



# Université d'Ottawa · University of Ottawa

## PERMISSION DE REPRODUIRE ET DE DISTRIBUER LA THÈSE

## PERMISSION TO REPRODUCE AND DISTRIBUTE THE THESIS

|                                                                                                                    |                                                                |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------|
| NOM DE L'AUTEUR / NAME OF AUTHOR:                                                                                  | Yvonne St-Denis                                                |
| ADRESSE POSTALE / MAILING ADDRESS:                                                                                 | 918, chemin Red Deer Lake (South)<br>Sudbury (Ontario) P3E 4N1 |
| GRADE / DEGREE:                                                                                                    | ANNÉE D'OBTENTION / YEAR GRANTED                               |
| M.Sc. (sciences infirmières)                                                                                       | 2003                                                           |
| TITRE DE LA THÈSE / TITLE OF THESIS:                                                                               |                                                                |
| Besoins et dysphorie des membres des familles durant les 72 premières heures suivant un traumatisme crânien sévère |                                                                |

L'auteur permet, par la présente, la consultation et le prêt de cette thèse en conformité avec les règlements établis par le bibliothécaire en chef de l'Université d'Ottawa. L'auteur autorise aussi l'Université d'Ottawa, ses successeurs et cessionnaires, à reproduire cet exemplaire par photographie ou photocopie pour fins de prêt ou de vente au prix coûtant aux bibliothèques ou aux chercheurs qui en feront la demande.

Les droits de publication par tout autre moyen et pour vente au public demeureront la propriété de l'auteur de la thèse sous réserve des règlements de l'Université d'Ottawa en matière de publication de thèses.

The author hereby permits the consultation and the lending of this thesis pursuant to the regulations established by the Chief Librarian of the University of Ottawa. The author also authorizes the University of Ottawa, its successors and assignees, to make reproductions of this copy by photographic means or by photocopying and to lend or sell such reproductions at cost to libraries and to scholars requesting them.

The right to publish the thesis by other means and to sell it to the public is reserved to the author, subject to the regulations of the University of Ottawa governing the publication of theses.

N.B. LE MASCULIN COMPREND ÉGALEMENT LE FÉMININ

le 7 avril, 2003

DATE

Yvonne St-Denis

(AUTEUR)

SIGNATURE

(AUTHOR)



Université d'Ottawa • University of Ottawa



# Université d'Ottawa • University of Ottawa

FACULTÉ DES ÉTUDES SUPÉRIEURES ET  
POSTDOCTORALES

FACULTY OF GRADUATE AND  
POSTDOCTORAL STUDIES

ST-DENIS, Yvonne

AUTEUR DE LA THÈSE - AUTHOR OF THESIS

M.Sc. (Sciences infirmières)

GRADE - DEGREE

École des sciences infirmières

FACULTÉ, ÉCOLE, DÉPARTEMENT - FACULTY, SCHOOL, DEPARTMENT

TITRE DE LA THÈSE - TITLE OF THE THESIS

Besoins et dysphorie des membres des familles durant  
les 72 premières heures suivant un traumatisme crânien sévère

Ginette Coutu-Wakulczyk

DIRECTEUR DE LA THÈSE - THESIS SUPERVISOR

EXAMINATEURS DE LA THÈSE - THESIS EXAMINERS

K. Woodend

F. Fothergill Bourbonnais

J.-M. De Koninck, Ph.D.

LE DOYEN DE LA FACULTÉ DES ÉTUDES  
SUPÉRIEURES ET POSTDOCTORALES

SIGNATURE

DEAN OF THE FACULTY OF GRADUATE  
AND POSTDOCTORAL STUDIES



BESOINS ET DYSPHORIE DES MEMBRES DES FAMILLES  
DURANT LES 72 PREMIÈRES HEURES  
SUIVANT UN TRAUMATISME CRÂNIEN SÉVÈRE

par

YVONNE ST-DENIS, BSc.N.

Thèse présentée à la  
Faculté des études supérieures et postdoctorales  
en vue de l'obtention d'une Maîtrise ès sciences infirmières

Université d'Ottawa

Mars 2003

©St-Denis, 2003



National Library  
of Canada

Acquisitions and  
Bibliographic Services

395 Wellington Street  
Ottawa ON K1A 0N4  
Canada

Bibliothèque nationale  
du Canada

Acquisitions et  
services bibliographiques

395, rue Wellington  
Ottawa ON K1A 0N4  
Canada

*Your file Votre référence*

*Our file Notre référence*

The author has granted a non-exclusive licence allowing the National Library of Canada to reproduce, loan, distribute or sell copies of this thesis in microform, paper or electronic formats.

The author retains ownership of the copyright in this thesis. Neither the thesis nor substantial extracts from it may be printed or otherwise reproduced without the author's permission.

L'auteur a accordé une licence non exclusive permettant à la Bibliothèque nationale du Canada de reproduire, prêter, distribuer ou vendre des copies de cette thèse sous la forme de microfiche/film, de reproduction sur papier ou sur format électronique.

L'auteur conserve la propriété du droit d'auteur qui protège cette thèse. Ni la thèse ni des extraits substantiels de celle-ci ne doivent être imprimés ou autrement reproduits sans son autorisation.

0-612-79374-5

Canada

## RÉSUMÉ

### BESOINS ET DYSPHORIE DES MEMBRES DES FAMILLES DURANT LES 72 PREMIÈRES HEURES SUIVANT UN TRAUMATISME CRÂNIEN SÉVÈRE

Yvonne St-Denis, B.Sc.N.

Cette étude a été réalisée dans le but d'explorer la relation entre les besoins et le niveau de dysphorie des membres de la famille durant les 72 premières heures suivant l'arrivée à la salle d'urgence d'une victime de traumatisme crânien (TC). L'étude s'est déroulée auprès d'un échantillon de convenance de 23 sujets, entre les mois d'octobre 2001 et de mars 2002. Le Depressive Adjective Check List version G (DACL-G) de Lubin (1981) et l'Inventaire des besoins des familles (IBF) de Chartier et Coutu-Wakulczyk (1991a) ont été utilisés. Les résultats de l'IBF montrent des scores identiques ou relativement similaires aux scores normatifs. Au plan de la dysphorie les résultats obtenus diffèrent significativement du groupe normatif ( $p < 0.01$ ). La distance parcourue explique 49% de la variation des dimensions I et II ( $p < 0.01$ ) et 38% de la variation du Score global des besoins et de l'Indice d'intensité des Besoins ( $p < 0.01$ ) de l'IBF.

## REMERCIEMENTS

Comment résumer en une seule page la liste de personnes qui ont contribué, directement ou indirectement, à la réalisation d'une maîtrise et d'une thèse? En premier, je veux exprimer toute ma gratitude au Dr. Ginette Coutu-Wakulczyk, qui dès son premier contact avant même l'inscription, a guidé mon voyage d'apprentissage avec un itinéraire sûr. Sans son appui, ses encouragements continus, son expertise académique et de recherche, son expérience et "ses poussées dans le dos" pour tenir mordicus à l'itinéraire tracé, cette étude n'aurait jamais été possible. À titre de directrice de thèse, elle endosse la responsabilité de la transformation d'une chrysalide en papillon; un processus qui ne consiste pas en une déformation de contours, mais d'une prise de conscience et là, le monde devient une expérience tout à fait différente. Elle nous fait naître.

Compte tenu de leur contribution à la révision de cette thèse, ma reconnaissance s'étend également aux membres du comité de thèse: Raymonde Labbé, inf. M.Sc., Annie Perreault, inf. M.Sc., et Elena Popiea, inf., B.Sc., L.Sc.Ec., M.Sc, professeur de l'Université Laurentienne. Je tiens à souligner l'apport précieux de cette dernière qui, par son encouragement constant, m'a généreusement offert des conseils judicieux parsemés d'humour.

L'expression de ma reconnaissance ne saurait être complète sans signaler le comité d'éthique et la collaboration de l'hôpital régional de Sudbury Regional Hospital dans la réalisation de cette étude. Ma gratitude s'étend également aux infirmiers et infirmières des soins intensifs, de la salle d'urgence et les chefs de services du Centre de Santé St-Joseph,

qui par leur collégialité et appui ont facilité la réalisation de ce projet. Un gros merci tout particulier à Steve Mc Neil, Lori-Ann Tremblay, Peggy Trudeau, Cathy Gifford et Bruce Kennedy d’avoir aidé au processus de recrutement, ainsi que Renée Fillier, Nancy Bajc et Vanda Cooper pour leur appui sympathique lors de mes dernières journées de rédaction et à la soutenance. Les familles qui ont participé généreusement à cette étude méritent aussi toute ma gratitude.

Je ne pourrais passer sous silence le soutien de ma famille et mes amis pendant les dernières cinq ans : Gérard, Julie, Charles, Yvette, Rachelle, Carmen, Jeannette Mallay, Sylvie Gervais-Leduc, Carmen Richards, Francesco Meandro et mon cher Dan. La vie et le processus de la maîtrise seraient trop pénibles sans pouvoir vous les partager.

Et en dernier, je veux dédier ce travail à mes parents. À ma mère, Marie-Adèle (Emery) St-Denis qui, comme plusieurs de sa génération, a surmonté avec courage les durs préjugés faites aux femmes. Non seulement dois-je rendre ma reconnaissance au ‘Royal Bank of Mom’ pour l’appui financier si généreux, mais aussi et surtout pour sa persévérance et sa ténacité de par son exemple personnel, elle a démontré qu’une fille a besoin d’une éducation, ... et une femme en a le droit. À mon père, feu le Dr. Raymond St-Denis, qui m’a donné le goût d’une carrière en santé, l’auto-détermination, la joie de vivre, et une verve sans frontière qui m’ont si bien servi lors des moments difficiles.

## TABLE DES MATIÈRES

|                                                               |      |
|---------------------------------------------------------------|------|
| RÉSUMÉ .....                                                  | ii   |
| REMERCIEMENTS .....                                           | iii  |
| TABLE DES MATIÈRES .....                                      | v    |
| LISTE DES TABLEAUX .....                                      | viii |
| LISTES DES FIGURES .....                                      | x    |
| CHAPITRE I: INTRODUCTION .....                                | 1    |
| 1.1    Énoncé du problème .....                               | 1    |
| 1.2    But de l'étude .....                                   | 6    |
| 1.3    Questions de recherche .....                           | 6    |
| CHAPITRE II: RECENSION DES ÉCRITS .....                       | 7    |
| 2.1    Besoins de la famille .....                            | 7    |
| 2.1.1  Ampleur du problème des traumatismes crâniens ....     | 7    |
| 2.1.2  Soins immédiats et famille .....                       | 9    |
| 2.1.3  Besoins des familles en soins intensifs .....          | 11   |
| 2.1.4  Besoins des membres des familles face au TC .....      | 13   |
| 2.2    Santé mentale et dysphorie .....                       | 18   |
| 2.3    Instruments de mesure disponibles .....                | 21   |
| 2.3.1  Instruments pour mesurer les besoins de la famille ... | 21   |
| 2.3.2  Instruments pour mesurer la dysphorie .....            | 23   |
| 2.3.3  Instrument pour mesurer la sévérité du TC .....        | 24   |
| 2.4    Cadre conceptuel .....                                 | 25   |
| CHAPITRE III: MÉTHODOLOGIE .....                              | 33   |
| 3.1    Type d'étude .....                                     | 33   |

|                                  |                                                                          |    |
|----------------------------------|--------------------------------------------------------------------------|----|
| 3.2                              | Milieu, population et échantillon . . . . .                              | 34 |
| 3.2.1                            | Milieu . . . . .                                                         | 34 |
| 3.2.2                            | Population famille d'un traumatisé crânien . . . . .                     | 34 |
| 3.2.3                            | Critères d'admissibilité . . . . .                                       | 35 |
| 3.2.4                            | Échantillon . . . . .                                                    | 36 |
| 3.3                              | Description des instruments de mesure . . . . .                          | 38 |
| 3.3.1                            | Questionnaire d'information générale . . . . .                           | 39 |
| 3.3.2                            | Depressive Adjective Chelck List (DACL-G) . . . . .                      | 39 |
| 3.3.3                            | Inventaire des besoins de la famille (IBF) . . . . .                     | 42 |
| 3.4                              | Déroulement de l'étude . . . . .                                         | 45 |
| 3.4.1                            | Arrangements administratifs . . . . .                                    | 45 |
| 3.4.2                            | Formation de l'échantillon . . . . .                                     | 46 |
| 3.4.3                            | Rencontre avec les membres des familles . . . . .                        | 46 |
| 3.4.4                            | Collecte des données . . . . .                                           | 47 |
| 3.5                              | Plan des analyses . . . . .                                              | 48 |
| 3.5.1                            | Analyses descriptives . . . . .                                          | 48 |
| 3.5.2                            | Analyses inférentielles . . . . .                                        | 48 |
| 3.6                              | Considérations éthiques . . . . .                                        | 49 |
| CHAPITRE IV: RÉSULTATS . . . . . |                                                                          | 51 |
| 4.1                              | Analyses descriptives . . . . .                                          | 51 |
| 4.1.1                            | Formation de l'échantillon . . . . .                                     | 51 |
| 4.1.2                            | Profil socio-démographique des victimes . . . . .                        | 52 |
| 4.1.3                            | Profil socio-démographique des familles . . . . .                        | 54 |
| 4.1.4                            | Distance parcourue . . . . .                                             | 56 |
| 4.1.5                            | Expérience de la salle d'urgence . . . . .                               | 57 |
| 4.2                              | Analyses inférentielles . . . . .                                        | 58 |
| 4.2.1                            | Profil des répondants selon la dysphorie . . . . .                       | 58 |
| 4.2.2                            | Profil de dysphorie et l'expérience de la salle d'urgence . . . . .      | 59 |
| 4.2.3                            | Profil de dysphorie selon l'affiliation, la scolarité et l'âge . . . . . | 61 |

|                              |                                                                              |     |
|------------------------------|------------------------------------------------------------------------------|-----|
| 4.3                          | Profil des besoins des familles .....                                        | 62  |
| 4.3.1                        | Profils des besoins selon l'affiliation et l'expérience<br>à l'urgence ..... | 67  |
| 4.4                          | Analyses de corrélations .....                                               | 72  |
| CHAPITRE V: DISCUSSION ..... |                                                                              | 75  |
| 5.1                          | Formation de l'échantillon .....                                             | 75  |
| 5.2                          | Profils socio-démographiques .....                                           | 76  |
| 5.3                          | Profil de la dysphorie des membres des familles .....                        | 77  |
| 5.4                          | Profil des besoins des familles .....                                        | 79  |
| 5.5                          | Relations entre dysphorie et les besoins des familles .....                  | 82  |
| 5.6                          | Limites de l'étude .....                                                     | 86  |
| 5.7                          | Implications pour la profession infirmière .....                             | 88  |
| 5.7.1                        | Implications des résultats pour la pratique .....                            | 88  |
| 5.7.2                        | Implications pour la recherche infirmière .....                              | 90  |
| 5.7.3                        | Implications pour la gestion des soins infirmiers .....                      | 92  |
| CONCLUSION .....             |                                                                              | 93  |
| RÉFÉRENCES .....             |                                                                              | 96  |
| ANNEXES .....                |                                                                              | 108 |
| ANNEXE A                     | Échelle Glasgow .....                                                        | 108 |
| ANNEXE B                     | Statistiques des traumatismes crâniens de 1992 - 1998 .....                  | 109 |
| ANNEXE C                     | Questionnaire d'information générale .....                                   | 110 |
| ANNEXE D                     | Lettre de permission et DACL - G .....                                       | 120 |
| ANNEXE E                     | Lettre de permission et IBF .....                                            | 124 |
| ANNEXE F                     | Approbation du Comité d'éthique .....                                        | 129 |
| ANNEXE G                     | Formulaire de consentement .....                                             | 130 |

## LISTE DES TABLEAUX

|              |                                                                                                                                                                |    |
|--------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----|
| Tableau 2.1  | Parallèle entre l'approche systémique et la théorie générale des systèmes .....                                                                                | 26 |
| Tableau 3.1  | Taille de l'échantillon selon le coefficient sélectionné, la procédure statistique et les paramètres de précision et de puissance .....                        | 39 |
| Tableau 3.2  | Répartition des items selon les dimensions de l'IBF .....                                                                                                      | 44 |
| Tableau 4.1  | Répartition des victimes selon l'âge, le sexe et le nombre de sujets par famille .....                                                                         | 53 |
| Tableau 4.2  | Répartition des victimes selon le profil socio-démographique                                                                                                   | 54 |
| Tableau 4.3  | Répartition des sujets selon les caractéristiques socio-démographiques .....                                                                                   | 56 |
| Tableau 4.4  | Répartition des sujets selon la distance, la durée du trajet, le moyen de transport et le logement temporaire pour se rendre au chevet .....                   | 58 |
| Tableau 4.5  | Répartition des sujets selon l'expérience à la salle d'urgence .                                                                                               | 59 |
| Tableau 4.6  | Moyennes, écarts-types des scores du DACL-G, les valeurs <i>t</i> et le seuil critique selon les expériences à la salle d'urgence                              | 61 |
| Tableau 4.7  | Moyennes, écarts-types des scores du DACL-G selon les valeurs <i>t</i> et seuil critique selon l'affiliation, la scolarité et le groupe d'âge des sujets ..... | 62 |
| Tableau 4.8  | Moyenne, écart-type et étendue selon l'item pour la dimension I - Besoins face à l'environnement humain et matériel .....                                      | 64 |
| Tableau 4.9  | Moyenne, écart-type et étendue selon l'item pour la dimension II - Besoin face à l'événement .....                                                             | 65 |
| Tableau 4.10 | Moyenne, écart-type et étendue selon l'item pour la dimension III - Besoins face à soi .....                                                                   | 66 |

|              |                                                                                                                                             |    |
|--------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----|
| Tableau 4.11 | Moyenne, écart-type et étendue selon l'item pour la dimension V - Besoins physiques .....                                                   | 66 |
| Tableau 4.12 | Moyenne, écart-type et étendue selon l'item pour la dimension V - Comportements traduisant des besoins .....                                | 67 |
| Tableau 4.13 | Moyenne, écart-type et étendue selon les items hors dimension                                                                               | 68 |
| Tableau 4.14 | Moyenne, écart-type et étendue selon les résultats obtenus, les scores normatifs de l'IBF et les valeurs $t$ .....                          | 69 |
| Tableau 4.15 | Moyennes et écarts-types des scores de l'IBF selon l'affiliation                                                                            | 70 |
| Tableau 4.16 | Moyenne, écarts-types des scores de l'IBF selon l'expérience d'avoir visité un proche à la salle d'urgence .....                            | 71 |
| Tableau 4.17 | Moyennes et écarts-types des scores de l'IBF selon l'utilisation des services d'urgence .....                                               | 72 |
| Tableau 18   | Matrice de corrélations de Spearman pour les variables âge des victimes et des sujets, distance parcourue et scores des DACL-G et IBF ..... | 74 |

## LISTE DES FIGURES

|          |                                                                                                                                                                     |    |
|----------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----|
| Figure 1 | Représentation schématique des comportements (besoins)<br>En fonction de la perception de soi, de l'événement et de<br>l'environnement humain et matériel . . . . . | 28 |
| Figure 2 | Schéma opératoire de la relation réciproque entre les variables                                                                                                     | 31 |
| Figure 3 | Distribution des sujets selon l'âge et la scolarité . . . . .                                                                                                       | 57 |
| Figure 4 | Distribution des sujets selon le score de dysphorie . . . . .                                                                                                       | 60 |
| Figure 5 | Schéma opératoire de la relation entre les variables pour<br>une étude ultérieure . . . . .                                                                         | 92 |

# CHAPITRE I

## INTRODUCTION

### 1.1 Énoncé du problème

Dans l'exercice de ses fonctions, l'infirmière doit prendre en compte que l'individu atteint d'un traumatisme crânien (TC) arrive peut-être seul à la porte de l'hôpital, mais n'est pas un être isolé pour autant car rares sont les personnes sans proches ni famille qui s'inquiètent d'eux. Cette réalité observée dans un service d'urgence, implique la plupart des victimes de TC, mais quelles sont les interventions pertinentes à poser pour assister les membres des familles?

Au Canada, en dépit de la diminution constante des décès accidentels sur les routes depuis 1970, passant de 6 290 en 1974 à 3 601 en 1993, les accidents d'automobiles demeurent la cause principale de décès pour personnes entre 15 à 55 ans (Transport Canada, 1993). Selon l'Institut canadien d'information sur la santé (2002), à tous les ans, une moyenne de 17 232 traumatismes crâniens sont rapportés entre 1994 et 1999. Dans le Nord-est ontarien, de 1992 à 1998, la moyenne annuelle est de 477 TC parmi lesquels près de la moitié sont âgés entre 15 et 54 ans (Northern Health Information Partnership, 1998).

Les survivants d'accidents routiers sont plus nombreux depuis l'adoption de la législation régissant l'utilisation des ceintures de sécurité; cependant ils doivent souvent conjuguer avec de longues périodes de réadaptation et certains, vivre avec des séquelles pour le reste de leurs jours. Il y a vingt ans, la plupart des victimes ayant subi des traumatismes similaires décédaient, alors qu'aujourd'hui, le taux de survie s'élève à près de 80% (Brzuzy & Speziale, 1997). Le score Glasgow initial demeure encore le meilleur indicateur de la

sévérité du traumatisme; parmi les victimes, sur une possibilité de 15, un score de 8 ou moins prédit un taux de mortalité de 40% à l'intérieur des 48 premières heures (Tintinalli, Kelen & Stapczynski, 2000). L'avancement technologique et les équipes de traumatologie ajoutent des possibilités de survie, mais qu'en est-il de l'avènement d'un TC sur la vie familiale? La littérature est riche d'exemples des conséquences à long terme des TC sur le système familial, toutefois peu d'études traitent de l'expérience vécue dès les premières heures à la salle d'urgence.

L'attention portée vers la famille n'est pas un phénomène nouveau. Déjà, Nightingale avait noté une différence quant au rythme de guérison des soldats blessés lors de la guerre de Crimée. Ayant observé que la présence d'un membre de la famille favorisait le sort du blessé, elle utilisait ses propres ressources financières pour faire venir la famille au chevet (Dolan, 1969). De plus, Nightingale (1859) offrait des conseils à toute femme ayant la responsabilité de la santé d'autrui. Pour elle, le souci d'inclure la famille dans la prestation des soins était inhérent au travail de l'infirmière (Donahue, 1996).

À travers les âges, la famille n'a rien perdu de sa réalité, seules les règles, les rôles et le fonctionnement ont changé pour évoluer et s'adapter au monde environnant. En effet, la notion de système fait partie intégrante de la pensée infirmière moderne tel que noté par plusieurs théoriciennes reconnues : Neuman (1989), King (1990), Levine (1991) et Roy (1988). Mais comment connaître les besoins de la famille tels que vécus? Comment guider la pratique vers le développement d'une approche et d'interventions pertinentes en situation d'urgence? Quelle est l'importance de la famille quant au plan de soins à instaurer?

Resnick (1993) affirme que le patient fait partie intégrante de la constellation

familiale et tous les membres ressentent la perte émotionnelle, sociale et économique résultant du fardeau d'un TC. Dans son étude rétrospective sur les besoins des familles, Resnick (1993) a observé l'influence à long terme d'un traumatisme crânien sur l'intégrité maritale et familiale auprès de 136 sujets. Les variables prédominantes étudiées étaient l'expression affective, la clarté des rôles et des responsabilités, les mésententes, la socialisation et les irritations mutuelles durant la période de réadaptation. Plusieurs familles exprimaient de la colère envers le manque d'information et d'appui de la part des professionnels de la santé. De son côté, Baker (1990) a étudié auprès de 26 familles, l'adaptation à la suite d'un traumatisme crânien chez un enfant. Les résultats suggèrent de mettre en place une approche précoce offrant de l'information sans toutefois en préciser la nature, de l'enseignement et un plan de suivi disponible à la famille avant même le départ du patient de la salle d'urgence. Selon l'auteur, prendre en compte les besoins des membres de la famille dans le plan de soins favorise la préservation de l'intégrité du système familial.

Plusieurs chercheurs ont étudié le sentiment d'alarme éprouvé par la famille face à la maladie grave et subite. Ayant recours au STAI de Spielberger (1983), Rukholm, Bailey, Coutu-Wakulczyk et Bailey, (1991a), Rukholm, Bailey et Coutu-Wakulczyk (1991b) ainsi que Chartier et Coutu-Wakulczyk (1989) ont étudié l'anxiété en lien avec les besoins des familles ayant un proche aux soins intensifs mais non en situation de salle d'urgence. Freichels (1991) a aussi étudié les besoins de la famille aux soins intensifs et conclut à la présence de l'anxiété sans préciser la mesure de cette variable ni la présence de TC dans son échantillon.

Devant un événement aussi soudain et inattendu qu'un traumatisme crânien, l'anxiété

ne peut expliquer toute la gamme de sentiments éprouvés et ne renseigne guère sur les besoins des membres de familles et sur les interventions infirmières pertinentes à mettre en place en situation d'urgence. Plusieurs études font référence à l'anxiété comme une émotion perturbatrice reliée à la réaction des membres de la famille souvent observée sous forme d'agitation. De plus, l'anxiété est présente à degré variable dans la vie quotidienne. Il faut chercher à comprendre davantage ce que la présence de l'anxiété n'arrive pas à expliquer. Une échelle de santé mentale telle que la dysphorie offrirait la possibilité de mesurer un plus large spectre de sentiments et d'humeur que la mesure de l'anxiété situationnelle seule.

Lors d'une crise telle que le traumatisme crânien, les membres de la famille vivent une tension qui pourrait se manifester par des symptômes passagers d'humeur dépressive, connus sous le vocable de dysphorie. Contrairement à la dépression clinique, la dysphorie se caractérise par la persistance d'une diminution du moral durant une période allant d'une à quatre semaines et étant associée à quatre ou cinq des symptômes suivants: insomnie, anorexie ou perte de poids, fatigue, agitation ou désintéressement des activités quotidiennes, sentiment de culpabilité ou reproches personnels, diminution de la capacité de concentration et de l'habileté à réfléchir, pouvant aller jusqu'aux pensées suicidaires et de mort (American Psychiatric Association, 1996). Une description de la dysphorie est maintenant incluse au Manuel diagnostique de la santé mentale (*DSM-IV*) (American Psychiatric Association, 1996).

Or, si la santé physique est relativement facile à évaluer vue sous l'angle du fonctionnement ou de la capacité à accomplir avec succès une variété d'activités, l'évaluation de la santé mentale et sociale n'est pas aussi claire. Les indicateurs de santé

mentale se réfèrent à l'habileté de ressentir et de réagir positivement aux différentes expériences de la vie alors que la performance de rôle et la capacité d'entrer en relation avec autrui relèvent davantage de la dimension sociale (Coutu-Wakulczyk & Beckingham, 1994).

Les indicateurs de l'état de santé mentale de paires avec les besoins de la famille méritent une analyse simultanée pour explorer les liens entre ces variables afin de bien comprendre et assister les membres de la famille dans l'immédiateté d'un TC. Ainsi, les études réalisées auprès de familles dont un membre est hospitalisé aux soins intensifs pourraient offrir des pistes de connaissances importantes à la planification des services à mettre en place (Chartier & Coutu-Wakulczyk, 1988a; Chartier & Coutu-Wakulczyk, (1991b); Rukholm, Bailey & Coutu-Wakulczyk, 1991b, 1992; Provost, Coutu-Wakulczyk & Chartier, 2001). Une compréhension accrue des besoins et de l'état dysphorique à l'intérieur des 72 premières heures suivant l'arrivée à la salle d'urgence d'un TC, permettrait de mieux planifier les interventions auprès des membres de la famille (St-Denis, Popiea & Coutu-Wakulczyk, 2000). Ces données offriraient des renseignements utiles pour préparer la famille à la convalescence, à la réadaptation prolongée, aux séquelles possibles et aux conséquences sur la vie familiale.

Livingston (1987), Gordon (1989) et Junqué (1997) ont tenté d'inventorier les émotions et les besoins manifestés par les membres des familles lorsqu'un proche est victime d'un TC. Les données ont été recueillies à l'urgence, aux soins intensifs et durant les périodes de convalescence et de réadaptation. En dépit du fait que le besoin d'information quant à l'état de la victime fut maintes fois souligné, très peu d'études ont été réalisées sur les besoins des familles durant les 72 premières heures suivant l'arrivée en salle d'urgence.

Selon Mirr (1991), les résultats de recherche démontrent que l'information partagée avec la famille aide à diminuer les craintes relativement au pronostic inconnu du patient. L'état des connaissances face aux perceptions de l'événement met en évidence toute l'importance de la recherche exploratoire auprès des membres de la famille à l'aide d'échelles qui permettent de mesurer l'évolution des humeurs et des besoins plutôt que simplement l'anxiété situationnelle. L'écoute et l'information partagées entre les professionnels de la santé et les membres de la famille pourraient servir de mécanismes de diffusion et devraient se situer le plus près possible de l'événement traumatisant (Filion, Clements, Averill, & Vigil, 2002).

### 1.2 But de l'étude

Cette étude a pour but d'explorer les besoins et le niveau de dysphorie des membres de la famille de patients adultes, durant les 72 premières heures suivant un traumatisme crânien sévère.

### 1.3 Questions de recherche

1. Quel est le profil des membres de la famille confrontés à un TC selon les besoins, le niveau de dysphorie et l'expérience de salle d'urgence des membres des familles?
2. Quels sont les liens entre les besoins des membres de la famille, la dysphorie et les données socio-démographiques?

## CHAPITRE II

### REVUE DE LA LITTÉRATURE

Dans ce chapitre, la revue de la littérature pertinente est organisée sous les sections suivantes: a) les besoins de la famille, b) la santé mentale et la dysphorie, c) les instruments de mesure disponibles, et d) le cadre conceptuel. Les objectifs spécifiques de l'étude sont formulés à la fin du chapitre. La revue de la littérature a été exécutée grâce aux logiciels de traitement de données, CINAHL, OVID, MEDLINE, PSYCinfo, et SOCIOline à l'aide des mots clés suivants : *family needs, family nursing, traumatic brain injury, head injury, emergency, emergency nursing, anxiety* et *dysphoria*.

#### 2.1 Besoins de la famille

##### 2.1.1 Ampleur du problème des traumatismes crâniens (TC)

Chaque année aux États-Unis, environ 1.5 million de personnes sont victimes d'un traumatisme crânien (TC) dont 370 000 séjournent à l'hôpital et 52 000 d'entre eux décèdent (Tintinalli, Kelen & Stapczynski, 2000). Parmi les victimes hospitalisées, environ 80 000 devront vivre avec un handicap physique accompagné de problèmes neurologiques suite à un traumatisme crânien (Tintinalli et al.). Bien qu'au Canada, où la population équivaut à peu près à celle de l'État de New York, les nombres ne sont pas aussi élevés, ils n'en demeurent pas moins impressionnants. En effet, selon l'Institut canadien d'information sur la santé (2002), à tous les ans, entre 1994 et 1999, une moyenne de 17 232 traumatisés crâniens sont rapportés dont 8 853 victimes sont âgées entre 15 et 64 ans. Toutefois, ces données ne tiennent pas compte du score de Glasgow à l'arrivée du traumatisé au service d'urgence.

Au Canada, les statistiques démontrent que la majorité des victimes de TC sont de sexe masculin comptant pour 67% de tous les TC annuels, 77% pour la tranche d'âge des 20 à 24 ans et 76% des 25 à 29 ans (Institut canadien d'information sur la santé, 2002). En général, les traumatismes crâniens sont associés aux accidents d'automobiles, aux chutes et aux agressions physiques et surviennent surtout l'été et les fins de semaine indépendamment des conditions météorologiques (Tintinalli et al., 2000).

Les principales causes de traumatismes crâniens sont fortement reliées à la consommation d'alcool avant l'événement tragique (Cardona, Hurn, Mason, Scanlon, & Veise-Berry, 1994). L'excès d'alcool prédispose à la non utilisation de la ceinture de sécurité et à d'autres comportements à risques (Tintinalli et al., 2000), aux blessures corporelles et à la mort (Cardona et al., 1994). L'alcool est impliqué dans 40% des traumatismes généraux et augmente à près de 60% dans le cas des TC (Tintinalli et al.). Au plan clinique, ces données ajoutent un problème d'importance puisque la présence d'alcool peut masquer des symptômes neurologiques et retarder l'établissement d'un diagnostic juste et complet (Cardona et al.). De plus, en ces temps de "tolérance zéro" pour l'alcool au volant, la présence d'alcoolémie ajoute peut-être des sentiments de culpabilité éprouvés par la famille.

En outre, les survivants doivent souvent envisager plusieurs années de vie avec des séquelles débilantes physiques, cognitives ou affectives comme des incapacités motrices, d'apprentissage, des pertes de mémoires à court terme, des changements de personnalité, de la dépression ou de labilité émotionnelle. Très peu de victimes peuvent envisager un retour au travail à temps complet, menant à une situation de dépendance aux avantages sociaux

(Brzuzy & Speziale, 1997). Face à cette réalité, les conséquences à court et à long terme des TC sont incroyablement dévastatrices pour les familles.

### 2.1.2 Soins immédiats et famille

À l'étape aiguë et immédiate, tous les efforts de l'infirmière sont dirigés vers la préservation de la vie en raison de l'état sérieux et instable du patient. Les effets secondaires qui peuvent contribuer considérablement au risque de mortalité et exiger des activités intenses et urgentes sont, entre autres, l'hyperthermie, l'hyperglycémie, l'anémie, l'hypoxémie ( $PO_2 < 60$ ), et l'hypotension (tension systolique  $< 90$  mm Hg). La présence d'hypoxémie et l'hypotension peuvent doubler le risque de mortalité. L'hyperglycémie peut accroître l'ischémie neurologique et aggraver la condition (Tintinalli et al., 2000). La surveillance continue des signes vitaux, le réglage des perfusions, l'évaluation intensive des soins et la notation des observations au dossier pendant la phase aiguë exige la présence continue d'une infirmière au chevet d'une personne atteinte d'un TC. Malheureusement, durant cette période d'intenses activités autour du patient, les besoins des membres de la famille ne retiennent que peu d'attention de l'équipe de soins (Mendonca & Warren, 1998). L'instabilité dans l'état du patient justifie les difficultés relativement à l'interprétation de cette condition aux membres de la famille et, le peu de publications disponibles quant aux soins infirmiers abordant l'approche systémique de la famille en soins d'urgence rend difficile la pratique fondée sur des savoirs probants.

Selon Holland et Shigaki (1998), lorsqu'un membre de la famille est atteint de maladie ou de traumatisme, le système familial en entier est bouleversé. Ainsi, dès que

l'état du patient le permet, l'infirmière doit prendre en compte la famille et les enjeux émotionnels car ce sont des composantes intégrantes du plan de soins. L'implication de la famille le plus tôt possible, prend toute son importance à long terme, surtout si le blessé risque de présenter des séquelles physiques, psychologiques, émotionnelles, de mémoire ou de comportement. Lors des échanges sociaux, ces facteurs peuvent influencer le potentiel de réinsertion sociale (Stratton & Gregory, 1995; Holland & Shigaki, 1998). Même la routine quotidienne des automatismes peut être bouleversée (La coalition canadienne des traumatisés crâniens, 1998).

De la multitude d'articles récents consultés, 12 traitent des besoins de la famille face au TC, mais publiés par des chercheurs en service social (Stratton & Gregory, 1995; Stavros, 1987) ou en psychologie (Kreutzer, Devany & Bergquist, 1994; Allen, Linn, Gutierrez, & Willer, 1994; Devaney, Kreutzer & Gervasio, 1995; Kosciulek, 1994 et 1997; Serio, Kreutzer & Witol, 1997; Shaw, Chan & Lam, 1997; Hillier & Metzger, 1997; Junqué, Bruna & Mataro, 1997; Perlesz, Kinsella & Crowe, 1999). Toutes ces études se déroulaient entre un et cinq ans après l'événement traumatique, et aucune ne regardait les besoins de la famille à la phase immédiate d'où le manque de pertinence pour cette étude en soins d'urgence. En plus, l'utilité des recherches réalisées par d'autres disciplines pour guider la pratique infirmière en salle d'urgence demeure limitée.

L'étude de Provost et al. (1999), en sciences infirmières s'est penchée spécifiquement sur les besoins immédiats des membres de la famille en regard d'une situation de troubles neurologiques graves. Des résultats préliminaires ont été présentés au Congrès de l'ACFAS en 2001, démontrant l'importance de poursuivre des études en salle d'urgence. Cependant, à

ce jour, les résultats complets de l'étude n'ont pas été publiés.

### 2.1.3 Besoins des familles en soins intensifs

Dans l'étude des besoins d'information des familles de patients hospitalisés aux soins intensifs, Appleyard, Gavaghan, Gonzalez et al. (2000) ont étudié, avec un devis de pré et post-test, la mise en place d'un programme de bénévoles agissant comme liaison entre la famille et le personnel soignant. Lorsque les besoins sont mesurés par le *Critical Care Family Needs Inventory* (CCFNI) de Molter et Leske (1983), ces auteurs n'ont pas noté de différence significative. Toutefois, ils ajoutent qu'en dépit de résultats non concluants, le programme de bénévoles répond au besoin d'information car les familles se disent rassurées.

Par ailleurs, en Belgique, Bijttebier, Delva, Vanoost et al. (2000) ont étudié les besoins des familles de patients en soins critiques avec la version la plus récente du CCFNI (Leske, 1991). Les résultats démontrent un lien positif et direct entre l'âge du répondant et le besoin de confort; les femmes signalent un niveau supérieur de besoins que les hommes et qu'en général, plus le niveau de scolarité augmente, moins l'expression des besoins est importante. Néanmoins, Bijttebier et al. notent la constance du besoin d'information, indépendamment des autres variables et ce besoin demeure très important pour tous les répondants avec une faible variabilité entre les sujets.

Jocono, Hicks, Antonioni, O'Brien et Rasi (1990), dans une étude comparative, ont regardé les besoins des familles de patients en milieu de soins intensifs de deux hôpitaux du nord ontarien. Utilisant 14 des 30 items du questionnaire de Norris et Grove (1986) auprès d'un échantillon de convenance, les auteurs ont noté une différence significative ( $p < 0.05$ )

entre la perception des besoins tels qu'indiqués par les membres de famille (n=49) et la perception des besoins de la famille tels que rapportés par les infirmières (n=30). Selon ces auteurs, les écarts observés entre les deux groupes sont attribuables au stress élevé des infirmières en raison de l'état critique du patient et de l'utilisation d'appareils technologiques sophistiqués plutôt qu'au manque de compréhension de la famille comme système. Cependant, l'étude de Jocono et al. (1990) se borne à valoriser l'auto-évaluation des besoins sans offrir d'autres précisions quant aux facteurs d'influence. De plus, ni la stratégie d'échantillonnage, ni la période d'hospitalisation aux soins intensifs durant laquelle l'étude s'est déroulée ne sont mentionnées.

Jamerson, Scheibmeir, Bott et al., (1996) ont effectué une étude qualitative rétrospective auprès d'un échantillon de convenance composé de membres de familles (N=20) de patients hospitalisés en soins intensifs. Afin de capter la richesse des données qualitatives, les chercheurs ont utilisé un format d'entrevues individuelles et des groupes de discussion. Ils ont suggéré quatre catégories de comportements reliés aux besoins de la famille. Ces catégories sont: (a) une période d'errance (*hovering*) caractérisée par la présence de confusion, de stress et d'incertitude; (b) une période de recherche d'information ou processus actif de collecte; (c) une période dite de cheminement caractérisée par l'observation, l'analyse et l'évaluation des soins prodigués au patient; et finalement, (d) une période active d'acquisition de ce que le répondant perçoit comme besoin pour lui-même ou pour sa famille. À partir des témoignages étudiés, les chercheurs ont dressé une liste d'interventions visant à minimiser le stress éprouvé par la famille. À noter toutefois, qu'aucune mesure du stress n'est mentionnée, ni le moment des entrevues, ni la durée de

celles-ci, alors les interventions suggérées pour alléger le stress éprouvé peuvent être mises en doute quant à la possibilité de généralisation.

Mendonca et Warren (1998), dans un devis descriptif exploratoire, ont étudié les besoins des membres de la famille (N=52) de patients hospitalisés aux soins intensifs. Les besoins ont été recueillis à l'aide du CCFNI de Molter et Leske (1983) et du *Needs Met Inventory (NMI)*, un instrument construit en modifiant le libellé du début du CCFNI. L'objet du libellé du NMI vise à savoir si les besoins ont été comblés (jamais, parfois, souvent, ou toujours). Le CCFNI a été administré en premier entre 18 à 24 heures et le NMI a été administré à la suite entre 36 à 48 heures après l'arrivée du patient aux soins intensifs. Parmi les besoins identifiés par Molter et Leske (1983) comme étant rapportés les dix plus importants, seulement quatre de ceux-ci sont ressortis comme étant les dix besoins les plus souvent comblés dans l'étude de Mendonca et Warren (1998). Bien que l'évaluation des besoins ait été déterminée sur une courte période suivant l'admission aux soins intensifs, la connaissance des besoins de la famille ne tient pas compte de l'âge du patient, ni du diagnostic. Cependant, les auteurs rapportent que la perception des besoins comblés augmente à mesure que la scolarité du répondant diminue. Par ailleurs, il n'y a pas de différence significative entre les variables sexe, l'expérience antérieure en soins intensifs, la condition du patient et les scores du NMI.

#### 2.1.4 Besoins des membres des familles face au TC

Mauss-Clum et Ryan (1981) ont été les premiers chercheurs à se pencher sur les besoins des familles dont un proche était atteint de troubles neurologiques (traumatismes

crâniens, d'accident cérébrovasculaire, Alzheimer, Parkinson) afin d'explorer et de répondre aux besoins exprimés. Il s'agissait d'une étude qualitative auprès d'épouses (n=19) et de mères (n=11) de 30 vétérans en voie de réadaptation. Les entrevues de groupes tentaient de répondre aux besoins par des discussions traitant des attentes réalistes et en offrant de l'appui émotionnel, des conseils financiers et de l'information sur les ressources disponibles.

Les besoins tels qu'identifiés par l'infirmière en fonction du comportement observé en réponse au stimulus de l'environnement clinique, peuvent être très différents de la perception des besoins par les membres de la famille. En utilisant le CCFNI, l'étude de Neabel (1998) met en évidence l'écart entre les besoins tels qu'observés par les infirmières et les besoins tels qu'identifiés par les membres de la famille (n=27) de patients atteints de TC (n=5) ou d'un accident vasculaire cérébral (n=17). Neabel (1998) insiste sur la nécessité de vérifier les besoins auprès de la famille puisque les résultats de l'étude ont démontré une faible association entre l'observation des infirmières et les besoins selon la perception de la famille. Cependant, aucun calcul statistique ni matrice de corrélation ne sont rapportés pour appuyer les résultats. Seule la taille de l'échantillon n'est mentionnée comme limite de l'étude.

Mathis (1984), Engli et Kirsivali-Farmer (1993) et Bernstein (1990) ont tous étudié les besoins des membres de la famille de patients ayant subi un TC comparativement à ceux sans TC. Seul Bernstein (1990) a réalisé l'étude à l'intérieur des 72 premières heures tandis que Mathis (1984) et Engli et Kirsivali-Farmer (1993) ont choisi une période de recrutement après 72 heures. Tous les chercheurs ont eu recours au CCFNI de Molter et Leske (1983), un outil de 45 items, auquel Engli et Kirsivali-Farmer (1993) ont ajouté une seule question ouverte et Bernstein (1990) a en ajouté deux. Mathis (1984) a rapporté une différence

significative ( $p < 0.05$ ) entre les 26 sujets dans son étude et les résultats de Molter (1979) avec un échantillon de 55 sujets, dans la fréquence des besoins identifiés tels que perçus par la famille. De plus, elle a noté une différence significative ( $p < 0.05$ ) dans la fréquence des besoins tels que perçus entre les membres de la famille de victimes de TC ( $n=11$ ) et ceux dont le proche n'est pas atteint de TC ( $n=15$ ). Les dix besoins identifiés les plus importants par les deux groupes ne suivaient pas un ordre identique mais huit des dix étaient les mêmes. Pour les membres des familles de victimes de TC, les items « savoir quel traitement médical était prévu » et « se sentir accepté par le personnel soignant » différaient des familles dont le proche n'est pas atteint de TC. Les familles sans condition de TC, cherchaient à savoir les possibilités d'un retour à la santé ainsi que de recevoir des explications dans un langage familial (Mathis, 1984).

De leur côté, Engli et Kirsivali-Farmer (1993) ont effectué une étude basée sur la théorie systémique de la famille. Ces auteurs ont noté des différences significatives ( $p < 0.001$ ) dans la façon dont les besoins sont perçus entre le groupe de sujets dont un proche est atteint d'un TC ( $n=8$ ) et le groupe non atteint d'un TC ( $n=6$ ). Ils ont rapporté des similitudes entre les deux groupes quant à l'ordre de priorité accordé aux items du CCFNI en comparaison avec les résultats de Mathis (1984). Par ailleurs, Bernstein (1990) a étudié les besoins des membres de famille d'une victime de TC en comparaison avec ceux d'une personne atteinte de maladie cardio-vasculaire avec un cadre conceptuel basé sur la théorie générale des systèmes et la théorie de crise. Les résultats n'ont pas montré de différence significative entre les deux groupes même en tenant compte des expériences antérieures aux soins intensifs pour 27 des 53 sujets. Bernstein (1990) conclut à l'importance de

l'information partagée avec les membres de la famille pour répondre aux besoins.

L'étude de Baker (1990) a été réalisée rétrospectivement auprès de six familles dont un enfant avait subi un TC, afin de distinguer ce qui était utile de ce qui ne l'était pas. Les familles déploraient le peu de connaissances de la part des professionnelles en matière de traumatismes crâniens et des séquelles d'une part, et d'autre part, des lacunes au plan des services disponibles à la famille. Cependant, bien que l'étude utilise le *Family Adaptation to Medical Stressors* (FAMS) de Koch (1983), traitant de l'adaptation de la famille, de sérieuses réserves s'imposent dans l'interprétation des résultats car seulement 6 des 26 familles sollicitées ont participé à une entrevue individuelle.

Baker (1990) note des corrélations significatives entre le facteur de dépression et les règles de la famille régissant l'expression affective ( $r = -.52, p < .05$ ), l'augmentation de l'expression des sentiments négatifs ( $r = .52, p < .05$ ) et la flexibilité ( $r = .52, p < .05$ ). Quant au facteur de confiance, elle rapporte des corrélations significatives avec les facteurs d'assistance disponible aux parents ( $r = .47, p < .05$ ) et l'âge du patient ( $r = .55, p < .05$ ). Elle note aussi une corrélation négative significative entre l'anxiété face à la maladie et le nombre de personnes disponibles à l'extérieur du noyau familial pour offrir de l'aide ( $r = -.40, p < .05$ ). Son échantillon est composé de personnes de classe moyenne qui peuvent se permettre des services de consultation externe et qui démontrent une prédisposition à l'adaptation par leur démarche à la recherche d'aide. Cette étude démontre une adaptation six mois après le TC bien que Baker (1990) suggère qu'une évaluation des besoins et un plan de suivi devraient être mis en place, avant même le départ du patient de la salle d'urgence.

Pour Resnick (1993), la stabilité de la famille et du couple face à un TC dépend non

seulement de leur aptitude à l'adaptation, mais aussi de la disponibilité de soutien, des ressources d'information et de leur niveau de scolarité. Dans une étude rétrospective de type enquête, menée auprès d'un échantillon de convenance de 156 membres de familles de victimes âgées entre 3 et 78 ans, Resnick (1993) a rapporté huit items démontrés comme significatifs. Ces items étaient la clarté des rôles ( $p < 0.01$ ), la fréquence des mésententes ( $p < 0.01$ ), la socialisation ensemble ( $p < 0.001$ ), l'irritabilité (tombé sur les nerfs les uns les autres) ( $p < 0.001$ ), les problèmes financiers ( $p < 0.001$ ), les mésententes familiales ( $p < 0.006$ ), la restriction à la famille ( $p < 0.001$ ), et la honte de sa famille ( $p < 0.001$ ). Cet auteur a noté moins de stress à long terme pour les familles d'un survivant de traumatisme de la moelle épinière que pour les familles des survivants de TC, sans préciser le mode de mesure du stress. Néanmoins, Resnick (1993) insiste sur l'importance de rencontrer les membres des familles dès le début de l'expérience hospitalière afin d'évaluer les besoins avant que ceux-ci ne deviennent complexes et insurmontables.

Dans une étude comparative auprès des membres de familles de 41 victimes de TC modéré et de 57 victimes de TC sévère, de sexe masculin, Livingston (1987) a collecté des données, avec une variété d'échelles, à trois mois, six mois et 12 mois suivant l'événement. Les résultats démontrent une différence significative dans les mesures de symptômes psychosociaux à 3 mois entre les membres de la famille des deux groupes de victimes: les membres de la famille d'une victime sévèrement traumatisée avaient en moyenne un niveau plus élevé d'anxiété ( $p < 0.05$ ) et de dysfonction sociale ( $p < 0.01$ ) que ceux des TC modérés. Les scores ne montrent pas une amélioration à six et à douze mois. Malheureusement, Livingston (1987) n'a pas mesuré les besoins des familles en phase immédiate.

De son côté Gordon (1989) a effectué une revue de la littérature sur les besoins de la famille face au TC d'un proche. Elle endosse l'approche systémique de la famille afin de mieux intégrer la pensée et le processus infirmier. Bien qu'elle appuie une approche multidisciplinaire pour répondre aux besoins de la famille dans un cadre conceptuel systémique, elle n'offre pas d'indices quant au moment de l'initiation du processus de soins à la famille.

Brzuzy et Speziale (1997) ont comparé l'adaptation des personnes ayant subi un TC entre ceux qui vivaient seuls et ceux qui demeuraient avec leur famille. Les avantages et les désavantages énumérés mettent en évidence la présence de frustrations pour ceux qui vivaient seuls en raison de l'éloignement de la famille. Comparativement, ceux qui se chargeaient du rôle d'aidant naturel vivant sous le même toit qu'un individu traumatisé éprouvaient plus de frustrations que l'aidant naturel de victimes vivant seules. Selon ces auteurs, au fil des années, la plupart des survivants avaient besoin d'attention constante et continue résultant au sacrifice de l'emploi ou des études pour un membre de la famille, et souvent c'était l'aidant naturel primaire à qui incombait le sacrifice. Toutefois, il est à noter que Brzuzy et Speziale (1997) ont étudié les besoins des familles en moyenne dix ans après l'événement.

## 2.2 Santé mentale et dysphorie

Selon Mosby (1994), la dysphorie réfère à un désordre affectif caractérisé par la dépression et l'anxiété tandis que Grinker, Miller, Sabshin, Nunn et Nunnally (1961) ajoutent l'humeur triste, le pessimisme et le sentiment de culpabilité. Lubin et Levitt (1979)

n'excluent pas d'emblée l'expression d'être malheureux, mais l'humeur demeure un concept clé servant de base pour évaluer la présence de dysphorie. Rukholm et al. (1991b et 1992) ont étudié l'anxiété et les besoins des membres des familles d'un proche hospitalisé aux soins intensifs, par le "State Trait Anxiety Inventory" (STAI) de Speilberger (1983), pour mesurer l'anxiété situationnelle (STAI-A), les traits d'anxiété (STAI-B), et une version modifiée du CCFNI (Molter & Leske, 1983). Selon les auteurs, l'hospitalisation d'un proche, non seulement impose de nouveaux besoins aux membres des familles, mais augmente aussi le stress et le risque de maladies physiques. Une association significative a été démontrée entre le début de la maladie et la décroissance de la résistance physique reliée au stress dans de nombreuses études.

Rukholm et al. (1991a,b; 1992) ont étudié les proches de personnes atteintes d'une maladie cardio-vasculaire (MCV) ou ayant subi une chirurgie cardio-vasculaire (CCV). Les résultats démontrent des liens entre l'anxiété, les inquiétudes, la spiritualité (Rukholm et al., 1991a), la diversité culturelle (Rukholm et al., 1991b) et les besoins. Le STAI-A explique 32% de la variation de STAI-B pour le groupe CCV et seulement 28% de la variation pour le groupe MCV. Cependant, le STAI-A explique davantage la variation du CCFNI que ne le fait le STAI-B, avec 11,5% pour le groupe CCV et 16,3% pour le groupe MCV. La distance parcourue n'a pas montré un lien notable. L'échantillon (N=166) était à prédominance féminine (77%) dont 31,5% de francophones. Le STAI-A explique 6,8% de la variation pour le groupe francophone et 12,2% pour le groupe anglophone. Au plan des inquiétudes, 18% de la variation est expliquée par le STAI-A pour le groupe francophone, et 27,1% pour le groupe anglophone; 30% pour le groupe CCV et 20,7% pour le groupe MCV. Les auteurs

concluent que 70% à 82% de la variation des besoins de la famille ne s'expliquent ni par l'anxiété, ni par les inquiétudes mais par d'autres variables inconnues (Rukholm et al., 1992).

Freichels (1991) a tenté d'inventorier les besoins de la famille pendant les 72 premières heures aux soins intensifs et ensuite sept à dix jours suivant l'admission afin de déterminer s'il y avait une différence dans la priorité des besoins. Trente-deux des 44 items du CCFNI de Molter et Leske (1983) ont diminué en importance à la deuxième évaluation; Freichels attribue ces résultats à une diminution de l'anxiété éprouvée, sans pour autant en mentionner la méthode de mesure. Au plan infirmier, Rogers et Ulsafer-Van Lanen (1985) constate que les interactions infirmières avec les familles sont souvent identifiées comme source de soutien aux personnes souffrant d'humeur dépressive ou de dysphorie. Cet auteur identifie le concept de '*caring*' comme pierre angulaire des soins aux personnes atteintes d'humeur dépressive, en y ajoutant le sentiment d'être comprises, rassurées et réconfortées.

Schlump-Urqhart (1990) rapporte que les familles sont mal préparées pour conjuguer avec un événement traumatique... et pour cause! C'est pourquoi, selon l'auteur, les émotions de choc, d'effroi, et d'anxiété intense en plus de l'angoisse mènent à une expérience surréelle dont découlent les symptômes de dysphorie. Dans un environnement d'urgence ou de soins critiques, les membres de la famille ressentent une perte de contrôle face à l'événement et aux soins prodigués à leur proche; les informations pertinentes ne peuvent être intégrées qu'à faible quantité. De plus, les membres des familles ont tendance à vivre l'événement de crise et à se rendre disponible en tout temps pour le bien de la victime du TC, au point de négliger leur santé, leurs rôles et leurs responsabilités à l'intérieur de la famille (Schlump-Urqhart). Le manque de repos, de nourriture et les longues veilles à l'hôpital observés par

Schlump-Urquhart décrivent des symptômes de dysphorie dont l'insomnie, la difficulté à se concentrer, la perte d'appétit, l'agitation et le désintérêt des activités quotidiennes. Qui n'aurait pas de réaction face à la nouvelle du traumatisme crânien d'un proche? La réponse physiologique face à une menace prend ici toute sa signification (Ganong, 1993).

## 2.3 Instruments de mesure disponibles

### 2.3.1 Instruments pour mesurer les besoins de la famille

Les études de Mathis (1984), Bernstein (1990) et Engli et Kirsivali-Farmer (1993) ont toutes présenté les dix premiers items en ordre de priorité tels que rapportés par leurs échantillons respectifs en comparaison avec les résultats de Molter (1979). Les variations de priorité peuvent refléter l'environnement et la culture particulière de chaque unité de soins où l'étude s'est déroulée. Toutefois, peu importe la taille des échantillons, il ne suffit pas simplement de placer les besoins des familles par ordre de priorité lorsqu'il s'agit d'expliquer l'ensemble du phénomène observé par des facteurs concomitants.

Certains auteurs ont eu recours à l'exploration qualitative des besoins (Jamerson et al., 1996; Gordon, 1989). D'autres études ont utilisé la méthode d'enquête afin de mesurer les besoins de la famille de façon quantitative (Resnick, 1993) ou à des outils précis (Livingston, 1987). La majorité des études quantitatives ont utilisé, en tout ou en partie, le CCFNI (Molter et Leske, 1983) dont Mathis (1984), Bernstein (1990), Rukholm et al. (1991a,b; 1992), Freichels (1991), Engli et Kirsivali-Farmer (1993), et Mendonca et Warren (1998) et dont les résultats sont interprétés à l'aide d'une variété de cadres théoriques.

Le CCFNI est un instrument de 45 items développé suite à une revue exhaustive de la

littérature et une étude exploratoire des besoins auprès de membres de famille d'un proche hospitalisé aux soins intensifs (Molter, 1979). La version récente du CCFNI (Leske, 1991) est un instrument d'auto-évaluation des besoins construit sur une échelle Likert en quatre points mesurant cinq concepts : le soutien, le confort, l'information, la proximité et l'assurance. L'homogénéité (consistance interne) est  $r=0.92$  et la fidélité test-re-test de 24 heures varie de 64.1% à 96.08% (Leske, 1991) pour chacun des items. La validité des concepts varie de  $r=0.07$  à  $r=0.39$  et les coefficients alpha varient de 0.61 à 0.88 selon la revue de la littérature effectuée par Neabel, Fothergill-Bourbonnais et Dunning, (2000). Toutefois, l'utilisation du CCFNI varie beaucoup d'une étude à l'autre dans sa forme complète, ne fournit pas de cadre conceptuel pour guider l'interprétation du CCFNI, et en plus, les questions ouvertes à la fin varient aussi d'une étude à l'autre.

Macey et Bouman (1991) rapportent que pour le CCFNI, le niveau de lecture exige au moins une neuvième année, et qu'une équipe d'expertes ont trouvé plusieurs questions redondantes. Dans l'étude de validation du CCFNI en langue française, Coutu-Wakulczyk et Chartier (1990) ont ressorti 15 items sans valeur de discrimination mais représentaient plutôt des items *sine qua none* à des soins infirmiers de qualité. L'étude de Rukholm et al. (1992) avec le CCFNI modifié a démontré des faiblesses semblables à celles publiées par Chartier et Coutu-Wakulczyk (1990). De plus, dans sa forme la plus récente le CCFNI (Leske, 1991) est disponible uniquement en anglais. Or, l'utilisation du CCFNI dans le nord ontarien présente des obstacles marqués car environ 26% de la population est francophone (Office des affaires francophones et Statistiques Canada, 1996) et 15% des francophones n'ont pas terminé la neuvième année comparativement à 10% pour la population en général (Programme de

recherche, d'éducation et de développement en santé publique, 2000).

Afin d'atteindre les objectifs de cette étude l'instrument choisi doit être disponible en français et en anglais, la valeur psychométrique démontrée, et l'outil doit être fondé sur un cadre conceptuel pertinent à l'approche systémique de la famille. La contribution à la validation du CCFNI (Molter & Leske, 1983) a mené Coutu-Wakulczyk et Chartier (1990) à développer un nouvel instrument: l'Inventaire des besoins de la famille (IBF) (Chartier & Coutu-Wakulczyk, 1991a). Selon Grant, Kinney et Davis (1993), le cadre conceptuel sous-jacent à un instrument permet d'interpréter les composantes d'un ensemble de façon organisée et cohérente et d'intégrer les connaissances infirmières à l'intérieur d'un système. Le cadre conceptuel sert à décrire le lien général entre les concepts et permet de mieux comprendre l'interrelation des éléments d'une recherche et le développement de connaissances nouvelles significatives et pertinentes à la science infirmière (Grant et al., 1993).

### 2.3.2 Instruments pour mesurer la dysphorie

Si la santé physique est difficile à mesurer, la santé mentale l'est davantage en raison de sa subjectivité. Dans une étude récente auprès des femmes enceintes dont la grossesse était menacée, Maloni, Kane, Suen et Wang (2002) avec le Multiple Affect Adjective Check List (MAACL-R) (Zuckerman & Lubin, 1985) ont évalué l'anxiété, la dépression et l'hostilité comme mesure de dysphorie. Les résultats rapportés ramènent l'importance d'interventions précoces pour traiter les symptômes d'humeur négative comme un ensemble. Cependant, cet instrument comprend 132 adjectifs auto-administrés pour mesurer l'humeur ressentie par le répondant. D'autre part, Beckingham, Coutu-Wakulczyk et Lubin (1993) dans leur

contribution à la validation de la version française du MAACL-R (Zuckerman & Lubin, 1985) ont rapporté une validation de concomitance avec le DACL (Lubin, 1981) versions E ( $r=0.41$ ), F ( $r=0.37$ ), et G ( $r=.45$ ). L'étude de validation a été effectuée auprès de populations francophones et anglophones de deux provinces: Ontario et Québec.

Le grand avantage du DACL (34 items) sur le MAACL-R (132 items) réside dans l'adéquation de la longueur de l'instrument lui-même pour la population cible de la présente étude. En effet, rappelons que l'étude s'effectue en salle d'urgence auprès de membres de familles, moins de 72 heures après avoir appris la nouvelle du traumatisme crânien d'un proche. En plus, le DACL se prête bien à l'évaluation de la perception de soi auprès d'une population biculturelle (Lubin & Levitt, 1979). Un dernier point se base sur le fait qu'en milieu d'urgence un instrument de 34 adjectifs est plus facile à administrer qu'un instrument de 132 adjectifs; la brièveté de l'outil favorise le nombre de questionnaires complétés.

### 2.3.3 Instrument pour mesurer la sévérité du TC

À la recherche d'une évaluation uniforme des manifestations neurologiques, l'équipe britannique de Teasdale et Jennett (1974) ont développé l'Échelle d'évaluation Glasgow (Glasgow Coma Scale ou GCS). Cet outil construit sur une échelle variant de 3 à 15, sert à décrire l'état de conscience ou de coma d'un patient atteint de traumatisme mais n'est pas réservé à cette fin. Les auteurs ont identifié le besoin d'un outil facile à administrer, objectif et consistant dans son application. Les trois mesures d'évaluation sont: la réponse motrice, la réponse verbale et l'ouverture de yeux. L'évaluation répétée de l'état du patient permet de prendre en note les changements et la durée du problème clinique. L'observation de facteurs

identiques permet de comparer l'état neurologique à tout moment tout en diminuant les variations d'interprétations inter-observateurs (voir annexe A). Selon Tintinalli et al. (2000) et Cardona et al. (1994), un score Glasgow de huit ou moins indique un état sévère de traumatisme crânien.

## 2.4 Cadre conceptuel

Selon Wright et Leahy, (1994) ce n'est que depuis une trentaine d'années que les professionnels de la santé et l'infirmière en particulier, s'intéressent vraiment à la famille comme récipiendaire de soins. Cependant pour ces auteurs, même si les soins infirmiers visent la famille comme cliente, en pratique, les actions sont souvent dirigées vers quelques membres de la famille, sans attention particulière à la dynamique familiale. Le milieu hospitalier favorise davantage une approche individualisée dans laquelle la famille ne conserve qu'un rôle utilitaire au rétablissement de l'individu.

Le modèle de système utilisé par plusieurs auteurs pour guider la pratique infirmière vers une approche axée sur la famille se base sur des principes issus de la théorie générale des systèmes dont (1) l'autonomie - chaque système possède des caractéristiques propres, (2) la totalité - le tout est plus grand que la somme des parties, (3) l'équifinalité - toutes parties du système dépendent des autres parties, (4) la permanence, l'homéostasie - chaque partie conserve un rôle qui lui est propre à l'intérieur du système, et enfin, (5) les frontières ouvertes menant à la néguentropie - il existe un mécanisme d'échange d'information entre l'intérieur et l'extérieur du système (Hanson & Boyd, 1996). Les membres de la famille n'agissent pas de façon isolée; aussi les réactions d'un membre de la famille face aux agents

de changement ou aux agents perturbateurs influencent le comportement des autres membres de la famille vue comme cliente.

Tableau 2.1 Parallèle entre l'approche systémique à la famille et la théorie des systèmes.

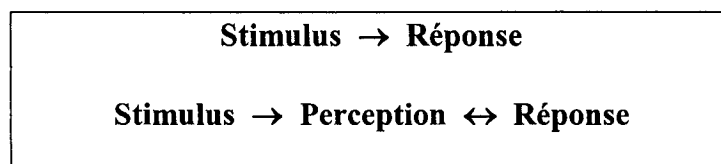
| Approche systémique de la famille       | Théorie des systèmes      |
|-----------------------------------------|---------------------------|
| Maintien et stabilité des comportements | Autonomie et homéostasie  |
| Frontières ouvertes, semi-perméables    | Réciprocité               |
| Changement de réponse – circularité     | Permanence, équi-finalité |

Les modèles interventionnistes de Friedman (1998), de Duhamel (1995) et de Wright et Leahey (1994) sont fondés sur la théorie des systèmes pour décrire l'approche systémique de la famille. Ces auteurs intègrent dans leur modèle des notions de cybernétique, d'interactions, de réciprocité et de circularité. Ces modèles permettent de mieux comprendre non seulement l'influence d'un événement traumatique, tel qu'un TC, mais aussi les conséquences de celui-ci sur la vie familiale.

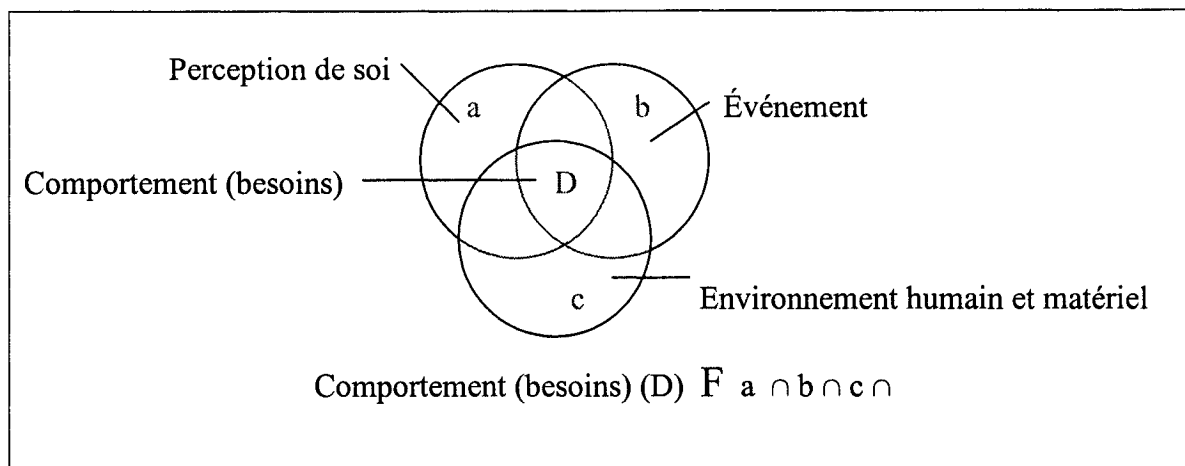
Le vécu d'un TC présente une expérience phénoménologique différente pour chaque membre de la famille et c'est dans cette perspective que l'étude aborde les besoins de la famille et la dysphorie. Le nombre de besoins et l'intensité des besoins sont en fonction des perceptions de l'individu face à l'événement, face à soi, et face à l'environnement humain et matériel. La perception de l'événement et de l'environnement réside dans l'expérience telle que vécue par l'individu et non en fonction de l'observation objective des professionnels.

Combs et Snygg (1959) ont été les premiers à décrire les principes de base de la

psychologie perceptuelle. Ces auteurs ont établi les relations réciproques entre les lois psychophysiologiques de la perception de soi et la perception psychologique démontrant le caractère prioritaire déterminant de la signification des choses telles que perçues par l'individu dans l'organisation et l'interprétation de son comportement (Coutu, 1982). C'est le parallèle entre l'approche objective et l'approche subjective, qui différencie le plus ces deux approches et permet de mieux comprendre les besoins tels que perçus par les membres de la famille.



L'approche phénoménale ou perceptuelle vise une compréhension du comportement de l'individu à partir de son propre point de vue. Alors, c'est la façon dont le membre de la famille perçoit les choses dont "lui-même", c'est-à-dire, comment le membre de la famille se perçoit à l'intérieur du champ perceptuel, qui est la seule "réalité" sur laquelle l'infirmière peut intervenir. La figure 1 représente schématiquement les liens réciproques de: a) la perception de soi, b) la perception de l'événement traumatique, c) l'environnement des besoins humain et matériel, et d) la perception du comportement traduisant des besoins.



Source : Coutu-Wakulczyk, Montgomery & O'Brien, (1989).

Figure 1. Représentation schématique des comportements et des besoins en fonction de la perception de soi, de l'événement et de l'environnement.

Tel qu'énoncé dans le Manuel-I (Chartier & Coutu-Wakulczyk, 1991a) le cadre conceptuel est conçu à partir des trois éléments suivants: la perception de soi est composée du soi phénoménologique, du champ perceptuel et du champ phénoménologique. Le soi phénoménal constitue la portion la plus différenciée et une grande partie du champ perceptuel; il a aussi trait à l'ensemble des perceptions que l'individu a de lui-même (Combs & Snygg, 1959; Combs, Richards & Richards, 1976). Le champ perceptuel se rapporte à l'ensemble des perceptions de l'univers entier, incluant la personne elle-même, tel qu'expérencié par l'individu. Le champ phénoménal est constitué par la totalité des expériences qui s'offrent à l'individu (Coutu, 1982; Chartier & Coutu-Wakulczyk, 1991a) incluant l'environnement à titre de déterminant de la santé... *The environment is everything that isn't me.* - Einstein (Myres & Betke, 2002).

Combs et al. (1976) attribuent au champ perceptuel quatre caractéristiques spécifiques: 1) La stabilité réfère à l'habileté par laquelle l'individu choisit et organise ses perceptions de façon relativement stable. L'absence de stabilité crée de l'anxiété (Combs et al., 1976; Chartier & Coutu-Wakulczyk, 1991a). L'organisation perceptuelle permet de percevoir la stabilité du monde malgré les changements qui s'y produisent continuellement. Sans cette stabilité, le monde serait chaotique (Côté, 1994). 2) La fluidité est la caractéristique par laquelle l'individu peut modifier son comportement vers l'adaptation nécessaire à la satisfaction de ses besoins (Combs et al., 1976; Coutu-Wakulczyk & Chartier, 1990). 3) La direction signifie que la satisfaction des besoins tels que perçus influence le sens opératoire de l'action dans l'organisation du comportement (Combs et al., 1976; Coutu-Wakulczyk & Chartier, 1990). 4) L'intensité se rapporte à la force avec laquelle les événements du champ phénoménal sont expérimentés. Cette force demeure en fonction du degré de différenciation (awareness) de l'individu (Combs et al., 1976; Coutu-Wakulczyk & Chartier, 1990).

Le DACL (Lubin, 1981) étant aussi un instrument basé sur la perception, le même cadre conceptuel s'applique bien dans l'interprétation des résultats. En effet, le libellé au début du DACL réfère à la perception de soi de l'individu pour se décrire. La consigne invite le répondant à cocher tous les différents types d'humeurs et sentiments ressentis à l'instant même. Cet exercice de cocher les mots qui le décrivent est une activité relative aux composantes de la perception. La figure 2 présente le schéma opératoire de la relation réciproque entre les variables étudiées: les éléments conceptuels des besoins, le niveau de dysphorie et les données socio-démographiques continues.

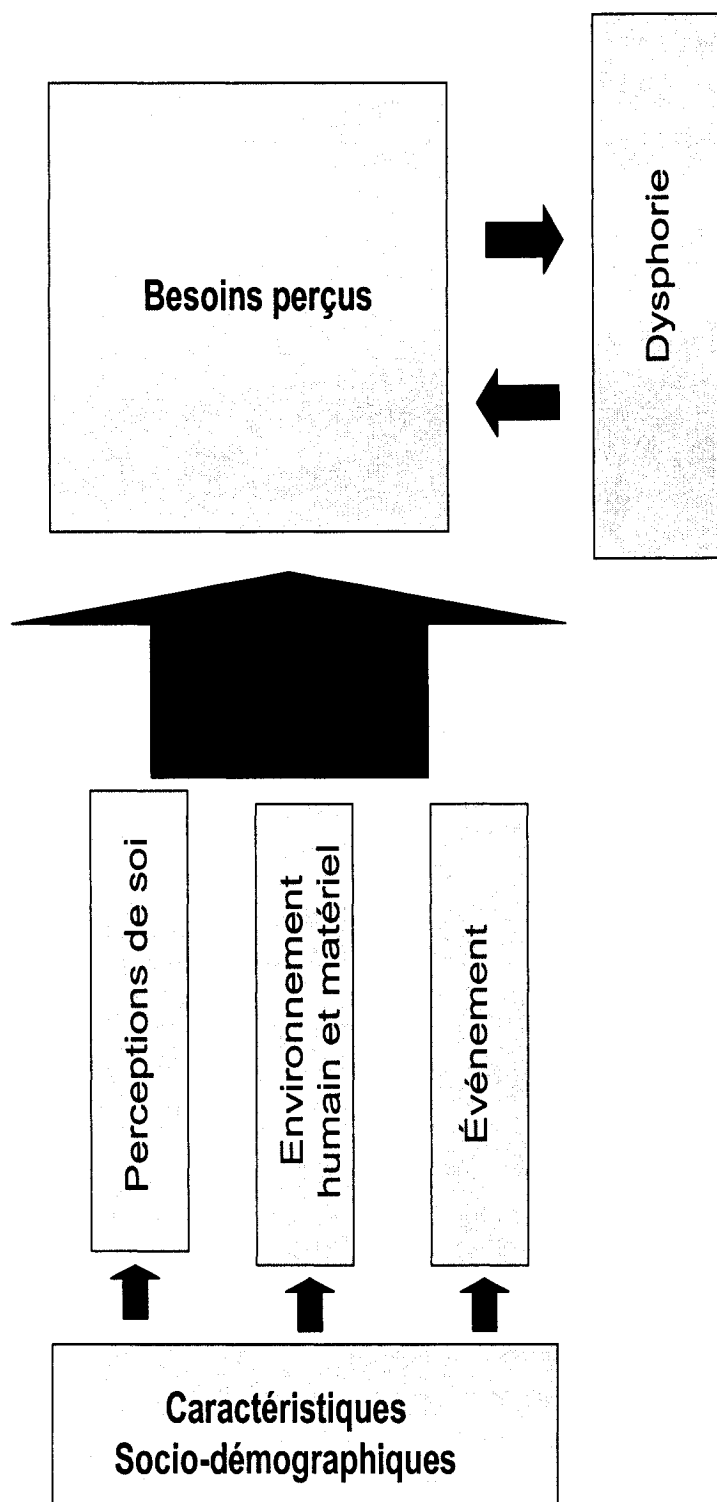


Figure 2. Schéma opératoire de la relation réciproque entre les variables

Même si le champ perceptuel embrasse la totalité de l'univers tel qu'expérencié, la différenciation de cet univers ne se fait pas dans toutes ses parties avec le même niveau de clarté (Coutu, 1982). Le champ perceptuel comprend toutes les représentations qu'une personne possède d'elle-même alors que le champ phénoménal comprend la totalité des expériences et varie continuellement (Carrier, 1975, Hamachek, 1978; Chartier & Coutu-Wakulczyk, 1991a,b). Au sein même du champ perceptuel une part importante, centrale et consistante constitue la perception de soi, c'est-à-dire toutes les représentations qu'une personne peut avoir d'elle-même (Chartier & Coutu-Wakulczyk).

De plus, les ramifications des attentes culturelles, tant au point de vue social, psychologique que physiologique, résultent des différentes perceptions de chaque individu. Étant donné que le corps est l'aspect le plus constant des expériences vécues, les perceptions qui s'y rapportent, jouent une part importante dans la définition du soi phénoménal; celui-ci s'étend pour inclure la vaste perception des interactions de l'environnement et les situations auxquelles est confronté l'individu (Chartier & Coutu-Wakulczyk, 1991a).

En somme, le milieu hospitalier et les soins d'urgence favorisent davantage une approche individualisée dans laquelle la famille ne conserve qu'un rôle utilitaire au rétablissement de l'individu. Selon Wright et Leahy (1994) ce n'est que depuis une trentaine d'années que les professionnels de la santé et les infirmières en particulier s'intéressent vraiment à la famille à titre de récipiendaire de soins ou famille-cliente. Les soins hospitaliers sont le plus souvent axés vers le blessé sans égard aux besoins globaux des membres de la famille.

Les modèles interventionnistes de Friedman (1998), de Duhamel (1995) et de Wright

et Leahy (1994) sont fondés sur la théorie des systèmes pour décrire l'approche systémique de la famille. Ces auteurs ont ajouté dans leur modèle des notions de cybernétique, d'interactions, de réciprocité et de circularité. Ces modèles permettent de mieux comprendre non seulement l'influence d'un événement traumatique tel un TC sur la dynamique familiale, mais aussi les conséquences d'un tel événement sur le fonctionnement de la vie familiale. Ces cadres de référence servent davantage dans la planification de l'intervention infirmière. Cependant, dans l'interprétation des résultats de cette étude, l'approche systémique de la famille ne saurait surseoir à l'utilisation du cadre conceptuel sous-jacent à l'échelle IBF. L'IBF est construit sur un cadre conceptuel des perceptions tel que décrit dans le Manuel-I des auteurs. Ce cadre conceptuel guide l'élaboration d'interventions infirmières dirigées vers les besoins tels que perçus par les membres de la famille et non le fonctionnement de la famille comme système. Le chapitre suivant décrit la méthode utilisée pour atteindre les objectifs spécifiques de cette étude et vérifier l'importance des relations réciproques.

## CHAPITRE III

### MÉTHODOLOGIE

Ce chapitre présente la méthodologie proposée pour répondre aux questions de recherche et atteindre les objectifs visés. Les sections décrites sont: 1) le type d'étude; 2) le milieu, la population et l'échantillon; 3) la description des instruments de mesure; 4) le déroulement de l'étude; 5) le plan des analyses statistiques; et 6) les considérations éthiques.

#### 3.1 Type d'étude

Le type d'étude proposée est de nature descriptive-corrélative. Selon Burns et Grove (1997) l'étude descriptive se prête bien à l'examen des caractéristiques d'un échantillon simple. De plus, dans ce type de devis, il n'y a ni manipulation de variables, ni variables indépendantes, ni dépendantes comme dans un devis expérimental. Les études de type descriptif servent davantage à acquérir les informations nécessaires pour déterminer les caractéristiques à l'intérieur d'un champs d'intérêt particulier sans chercher à déterminer la causalité (Burns & Grove, 1997). Une étude descriptive typique comprend l'identification d'un phénomène ou des variables à l'intérieur du phénomène, le développement conceptuel et la définition opérationnelle des variables. Cependant, pour explorer des liens entre les variables identifiées et d'en ressortir des corrélations, l'étude descriptive simple ne suffit pas (Burns & Grove, 1997).

L'étude proposée est non seulement descriptive de par l'examen des besoins des membres des familles de personnes ayant subi un traumatisme crânien, mais aussi corrélative en ce qui trait à la relation avec la dysphorie éprouvée. La méthodologie descriptive-

corrélative facilite l'exploration des interactions et des liens attribués à une situation particulière pour une brève période. En outre, une étude descriptive-corrélative intègre les caractéristiques d'une étude descriptive simple tout en y ajoutant l'exploration des liens existants entre les variables. Pour une étude descriptive-corrélative il faut prendre en compte: 1) les liens entre les concepts et la définition opérationnelle des variables, 2) la méthode d'échantillonnage et la taille de l'échantillon, 3) la validité des instruments, et 4) les méthodes de contrôle durant la cueillette des données (Burns & Grove, 1997).

### 3.2 Milieu, population et échantillon

#### 3.2.1 Milieu

La ville du Grand Sudbury est un centre d'industrie minière. La ville est située au nord-est de l'Ontario, environ 400 Km au nord de Toronto entre les villes de North Bay et la ville de Sault Ste. Marie. La ville inclut les villages environnants d'Azilda, Chelmsford, Hanmer, Val Caron, Val Thérèse, Capréol, Coniston, Lively, Walden, et plusieurs régions rurales. Le centre de traumatologie de l'Hôpital régional de Sudbury (Centre de santé St-Joseph) est responsable pour desservir tout le nord ontarien (de Parry Sound à la Baie James et de Mattawa à Sault Ste-Marie).

#### 3.2.2 Population famille d'un traumatisé crânien

La superficie à desservir représente environ le dixième de l'Ontario et compte un million d'habitants. Dans cette région, le nombre de traumatismes généraux, d'alcoolisme, de

tabagisme et de plusieurs autres problèmes de santé sont les plus élevés de la province (Ministère de la Santé, 2000). Bien que le nombre de traumatisés crâniens ait diminué au cours des cinq dernières années (annexe B), la moyenne annuelle se situe encore à 477 victimes. D'après les données obtenues du Northern Health Information Partnership (NHIP) (1998), le groupe d'âge étudié (16-60 ans) comprend près de 50% de toutes les personnes atteintes d'un traumatisme crânien. Les statistiques reflètent des taux annuels et sont réparties en vertu de l'âge, sans égard au sexe, à la saison, ni à la sévérité du traumatisme (score Glasgow). Néanmoins, toutes les victimes, ayant un score de 8 ou moins au Glasgow, sont acheminées au centre de traumatologie le plus proche capable d'accepter la victime, soit Sudbury, Thunder Bay, Ottawa, London, Toronto ou Kingston.

### 3.2.3 Critères d'admissibilité

Les membres de la famille d'un traumatisé crânien sont admissibles s'ils répondent aux critères suivants :

#### **Critères relatifs au traumatisé crânien:**

1. Être âgé entre 16 et 60 ans
2. Avoir subi un traumatisme crânien
3. Présenter un score Glasgow de 8 ou moins à l'arrivée à la salle d'urgence.

#### **Critères relatifs aux membres de la famille:**

1. Être âgé de 16 ans ou plus
2. Comprendre, lire et écrire soit le français, soit l'anglais

3. Être capable de donner son consentement
4. Accepter de compléter les questionnaires à l'intérieur de 72 heures.

#### 3.2.4 Échantillon

Cette étude a été réalisée auprès d'un échantillon de convenance. L'échantillon inclut un maximum de cinq membres de famille d'une victime de TC âgée entre 16 et 60 ans et traitée au Centre de santé St-Joseph, Sudbury. L'étude s'est déroulée entre les 1<sup>er</sup> octobre 2001 et 30 mars 2002.

#### **Taille de l'échantillon:**

La banque de données ne classe pas les TC selon le score de Glasgow d'où la difficulté d'estimer le nombre de victimes possibles qui répondent aux critères d'admissibilité. Les données sont rapportées de façon globale pour l'ensemble des centres hospitaliers de la région. Bien que l'échantillon de convenance soit composé d'un maximum de cinq sujets répondants aux critères d'éligibilité, la taille de l'échantillon doit néanmoins être calculée afin de vérifier si le nombre de sujets obtenus est suffisant pour éviter les erreurs de type I et type II et répondre aux objectifs de l'étude.

Afin de calculer des corrélations de type paramétrique, un minimum de 30 sujets est essentiel pour ces analyses. Moins d'un tel nombre, des tests non paramétriques doivent être utilisés. Le calcul précis de la taille de l'échantillon est déterminé à partir de la valeur alpha ( $\alpha$ ) nécessaire pour obtenir la précision de la probabilité statistique et la valeur bêta ( $\beta$ ) qui permet au chercheur de décider de la puissance des résultats désirés pour détecter les

relations à l'intérieur d'une population et de rejeter l'hypothèse nulle avec efficacité. Pour répondre adéquatement aux objectifs de cette étude et étant donné l'utilisation de type de données continues, la formule de Friedman, Furberg et DeMets (1985) est utilisée. La formule  $2N = 4(Z\alpha + Z\beta)^2 \sigma^2 / \delta^2$  permet d'obtenir avec une précision bilatérale minimale ( $\alpha$ ) de 0.05 ( $Z\alpha=1.960$ ), ou une précision bilatérale minimale ( $\alpha$ ) de 0.01 ( $Z\alpha=2.576$ ), un type II d'erreur ( $\beta$ ) à une puissance de  $1-\beta=0.80$  ( $Z\beta=0.84$ ) ou de  $1-\beta=0.90$  ( $Z\beta=1.28$ ) et de détecter une différence ( $\delta$ ) arbitrairement fixée à un écart type dans l'une ou l'autre des dimensions de l'IBF. Les études utilisant l'IBF ont précisé un écart-type ( $\sigma$ ) moyen minimal de 0.42 pour chacune des dimensions (Chartier & Coutu-Wakulczyk, 1991a).

|                                                  |                                                  |
|--------------------------------------------------|--------------------------------------------------|
| $2N = 4(Z\alpha + Z\beta)^2 \sigma^2 / \delta^2$ | $2N = 4(Z\alpha + Z\beta)^2 \sigma^2 / \delta^2$ |
| $2N = 4 (1.96 + 0.84)^2 0.42^2 / 0.42^2$         | $2N = 4 (2.576 + 1.28)^2 0.42^2 / 0.42^2$        |
| $2N = 4 (7.84) \times 0.18 / 0.18$               | $2N = 4 (14.90) \times 0.18 / 0.18$              |
| $2N = 31.36$                                     | $2N = 59.50$                                     |
| $N = 31.36 / 2 \approx 16$                       | $N = \approx 30$                                 |

Où :  $\alpha = 0.05$  ou  $0.01$  (représente la précision)

$\beta = 0.20$  ( $1 - \beta = .80$ ) ou bien ( $1 - \beta = .90$ ) (représente la puissance)

$\sigma = 0.42$  (écart-type moyen minimal précisé par les études de l'IBF)

$\delta = 0.42$  (équivalent à un écart-type, différence jugée importante pour différencier les familles dont les besoins sont différents des scores normatifs).

Toutefois, étant donné que des analyses statistiques de corrélations de Spearman sont prévues pour répondre aux objectifs de cette étude, un calcul plus serré de la puissance des résultats et de l'effet de taille s'avère nécessaire. Par exemple, si 25 sujets sont recrutés durant la période de 6 mois prévue pour la collecte des données et que la précision désirée est de  $\alpha=.05$  avec une puissance  $1-\beta=0.80$ , ceci permettrait de détecter des corrélations significatives de  $r_s 0.55$  ou plus tel que démontré au tableau 3.1. Dans ce tableau, le calcul

de la taille de l'échantillon nécessaire présente en parallèle le nombre de sujets pour une corrélation de Pearson et pour une corrélation de Spearman selon un  $\alpha$  de 0.05 ( $Z\alpha$ ) et les puissances de 0.80 et de 0.90 ( $Z\beta$ ). À noter que les nombres sont augmentés d'environ 10% lorsque les coefficients de Spearman sont utilisés pour le calcul de la taille de l'échantillon.

Tableau 3.1 Taille de l'échantillon selon le coefficient de corrélation sélectionné, la procédure statistique et les paramètres de précision et de puissance.

| r    | $Z\alpha$ | $Z\beta$ | nb <sup>1</sup> | 10% <sup>2</sup> | r    | $Z\alpha$ | $Z\beta$ | nb <sup>1</sup> | 10% <sup>2</sup> |
|------|-----------|----------|-----------------|------------------|------|-----------|----------|-----------------|------------------|
| 0.30 | 1.96      | .84      | 84.8            | 85.9             | 0.30 | 1.96      | 1.28     | 112.6           | 123.8            |
| 0.35 | 1.96      | .84      | 61.7            | 62.8             | 0.35 | 1.96      | 1.28     | 81.6            | 89.8             |
| 0.40 | 1.96      | .84      | 46.7            | 47.8             | 0.40 | 1.96      | 1.28     | 61.5            | 67.6             |
| 0.45 | 1.96      | .84      | 36.4            | 37.5             | 0.45 | 1.96      | 1.28     | 47.7            | 52.5             |
| 0.50 | 1.96      | .84      | 29.0            | 30.1             | 0.50 | 1.96      | 1.28     | 37.8            | 41.6             |
| 0.55 | 1.96      | .84      | 23.5            | 24.6             | 0.55 | 1.96      | 1.28     | 30.5            | 33.5             |
| 0.60 | 1.96      | .84      | 19.3            | 20.4             | 0.60 | 1.96      | 1.28     | 24.8            | 27.3             |
| 0.65 | 1.96      | .84      | 16.0            | 17.1             | 0.65 | 1.96      | 1.28     | 20.5            | 22.5             |

Légende: <sup>1</sup> nb = nombre de personnes nécessaires pour une corrélation de Pearson

<sup>2</sup> 10% = nombre de personnes nécessaires pour une corrélation de Spearman

### 3.3 Description des instruments de mesure

Cette étude a recours aux instruments de mesure suivants: 1) un questionnaire d'information générale socio-démographique des membres de la famille et des victimes de TC; 2) le DACL-G (Lubin, 1981); et 3) l'Inventaire des besoins des familles (IBF) de Chartier et Coutu-Wakulczyk (1988b).

### 3.3.1 Questionnaire d'information générale (Annexe C)

La section A collecte les données reliées à la victime : 1) l'âge, 2) le sexe, 3) le type d'emploi, 4) la scolarité, 5) le nombre de personne(s) à charge, 6) le groupe culturel, 7) la langue de communication, 8) le score de Glasgow et, 9) l'admissibilité à l'étude, 10) date de l'accident.

La section B correspond aux données relatives aux sujets (membres de la famille) dont: 1) l'âge, 2) le sexe, 3) le type de famille, 4) le type d'emploi, 5) le revenu familial brut, 6) la scolarité, 7) le lien de parenté, 8) le groupe culturel, 9) la date et l'heure de l'entrevue, 11) la distance entre le domicile et l'hôpital, et 12) l'expérience antérieure dans un service d'urgence.

### 3.3.2 Depressive Adjective Check List (DACL-G) (Annexe D)

Dans le cadre de cette étude, la dysphorie se rapporte à l'humeur dépressive caractérisée par un faible estime de soi, accompagné de quatre ou cinq des symptômes suivants pendant une période variant entre une semaine et un mois. Parmi les symptômes possibles se retrouvent l'insomnie, l'anorexie ou perte de poids, la fatigue, l'agitation, le désintéressement des activités quotidiennes, la diminution de la libido, la diminution de la capacité de concentration, et la diminution de l'espoir allant jusqu'aux pensées fréquentes de suicide ou à la mort (Lubin, 1981).

L'échelle DACL-G développée par Lubin (1981) sert à mesurer l'humeur dépressive. Le DACL-G est disponible en trois versions : E, F et G composées de 34 adjectifs non

répétitifs chacune, parmi lesquels, 22 adjectifs sont positifs et 12 sont négatifs. Cet instrument auto-administré fournit des consignes faciles à comprendre sans l'intermédiaire d'un interviewer. Le répondant indique (encercle) tous les adjectifs qui décrivent son humeur au moment présent. L'échelle peut être complétée en deux ou trois minutes par des répondants ayant une scolarité de niveau primaire (Lubin, 1981). En plus, cet outil peut être administré verbalement sans provoquer de différence significative au plan des scores moyens (Lubin, Marone & Nathan, 1978). Ce type de validité est particulièrement important dans le cadre de cette étude car la lecture à haute voix permet à une personne analphabète de répondre au DACL sans préjudice.

Le score se calcule rapidement à partir d'une grille, accordant un point pour chacun des adjectifs positifs indiqués présents auquel s'ajoute un point pour chacun des adjectifs négatifs non indiqués. Plus le score augmente, plus la dysphorie est manifeste. La revue de la littérature se rapportant à l'utilisation du DACL montre que cet outil a été traduit et validé en plusieurs langues et dialectes pour étudier la dépression non clinique et l'humeur dépressive (Beckingham et al., 1993).

### **Fidélité:**

Les résultats d'études de validation canadienne, Beckingham et Lubin (1991) ont rapporté des coefficients de consistance interne variant entre 0.81 et 0.86 et une fidélité moitié-moitié de 0.78 à 0.73 pour chaque version du DACL (E, F, G), auprès de deux groupes d'âges étudiés (50 à 74 ans et 75 à 93 ans). L'étude de Beckingham et al., (1993) a également noté que la moyenne des trois corrélations de fidélité moitié-moitié était plus

élevée pour le groupe plus âgés, c'est-à-dire, de 75 ans à 93 ans (0,78 versus 0,73). Dans l'étude de validation en langue française auprès d'un échantillon de 188 sujets du Québec et de l'Ontario, la version G a obtenu un  $r=0,75$  pour la corrélation des items et les coefficients de fidélité moitié-moitié au test de Spearman-Brown et de Guttman de l'ordre de 0,85, légèrement plus élevés que ceux obtenus aux versions E et F. Ces résultats s'appliquent autant à la version anglaise qu'à la version française.

### **Validité:**

La validation du DACL auprès de populations de langues française et anglaise de l'Ontario et du Québec a permis de démontrer la valeur psychométrique du DACL. Les résultats des analyses de corrélations entre l'auto-évaluation de la santé et de certaines données socio-démographiques, ont montré la version G du DACL expliquait 20% de la variation de l'auto-évaluation de la santé (Coutu-Wakulczyk & Beckingham, 1994) alors que l'âge en soi n'était pas un facteur d'influence notable. La scolarité présentait une corrélation négative de  $r=-0,27$  avec le DACL-G, expliquant 7% de la variation (Beckingham et al., 1993) et moins de 1% pour les versions E et F. Étant donné que chez les personnes âgées du Québec, la scolarité est généralement moindre, ces résultats suggèrent l'utilisation des versions E ou F pour des études québécoises auprès de ces populations. Des études récentes rapportent de plus en plus l'utilisation de la mesure de la dysphorie pour évaluer un ensemble d'affect négatif (Maloni et al., 2002).

### 3.3.3 Inventaire des besoins de la famille (IBF) (Annexe E)

Par définition, un besoin se rapporte à l'écart entre ce qui existe et ce qui est désirable en regard d'un bien matériel, d'un état psychologique ou physique. Que le besoin soit tangible ou abstrait, selon Villiers (1992), ce concept traduit une insuffisance de ce qui est nécessaire, indispensable ou désiré. Dans le cadre de cette étude les besoins se rapportent à cinq dimensions: 1) les besoins, tels que perçus, face à l'environnement humain et matériel (par exemple, la familiarité avec l'unité de l'urgence); 2) les besoins face à l'événement (ex. le pourquoi des soins, de l'équipement, participer aux soins si possible et demeurer au chevet); 3) les besoins face à soi (ex. la disponibilité des ressources et obtenir de l'aide rapidement pour les problèmes familiaux, financiers ou autres); 4) les besoins physiques (ex. accès à une salle d'attente avec téléphone et salle de toilette à proximité); 5) les comportements traduisant les besoins (par exemple, la possibilité d'exprimer ses sentiments).

L'Inventaire des besoins des familles (Chartier et Coutu-Wakulczyk 1988b) est une échelle auto-administrée composée de 33 items: 30 items subdivisés en cinq dimensions et trois items hors dimension. Deux des items hors dimension se rapportent à la vie spirituelle et un à la mort (tableau 3.2). Chacun des 33 énoncés de l'IBF a été adapté à un cadre conceptuel perceptuel et validé auprès de populations francophones et anglophones de l'Ontario, du Québec et de la France. L'IBF permet de différencier les besoins spécifiques des besoins généraux selon l'intensité et le nombre de besoins en utilisant des cotes quantitatives. Les énoncés sont formulés de façon à refléter les besoins tels que vécus par la personne dont un membre de la famille est hospitalisé aux soins intensifs. Chacun des énoncés de l'IBF

sont répartis sur une échelle de type Likert en quatre points d'importance variant de 0 pour "pas important" et 3 pour "très important".

Tableau 3.2 Répartition des items selon les dimensions de l'IBF

| <b>Dimensions des besoins</b>                        | <b>Items (numéro)</b> |
|------------------------------------------------------|-----------------------|
| I. Besoins face à l'environnement humain et matériel | 1,2,3,6,9,20,30,31,32 |
| II. Besoins face à l'événement                       | 8,11,27,29,33         |
| III. Besoins face à soi                              | 10,13,22,24,25        |
| IV. Besoins physiques                                | 5,12,14,23,28         |
| V. Comportements traduisant des besoins              | 4,7,17,18,19,21       |
| <b>Items hors dimensions</b>                         | <b>Items (numéro)</b> |
| Besoins reliés à la vie spirituelle                  | 15, 26                |
| Besoin relié à la mort                               | 16                    |

En plus d'un score pour chacune des cinq dimensions de besoins, l'IBF fournit trois sous-scores qui renseignent sur différents aspects des besoins tels que perçus par les sujets. Le **score global des besoins (SGB)** représente le meilleur indicateur du niveau d'importance des besoins et peut être retenu comme seul score, si un score unique est désiré. Le SGB fournit l'information combinée du nombre de besoins et de l'intensité des besoins exprimés. **L'indice d'intensité des besoins (IIB)** est uniquement une mesure d'intensité des besoins puisque le score est corrigé en fonction du nombre de besoins exprimés. Cet indice fonctionne de façon à identifier l'effet du style de réponse de l'individu sur sa manière de communiquer l'importance de ses besoins. Le **nombre total des besoins positifs (NTB)** représente le simple décompte du nombre de besoins que l'individu reconnaît ressentir, indépendamment de l'intensité du besoin. En d'autres mots, le NTB indique le nombre

d'items non zéro. Ce sous-score, utilisé en même temps que le SGB, fournit également une figure du style de réponse employé par la personne pour exprimer ce qu'elle ressent.

### **Fidélité:**

La fidélité d'un instrument est estimée, entre autre, par la consistance interne dont la mesure d'excellence demeure le coefficient alpha de Cronbach. Bien que Leske (1991) ait rapporté un alpha de Cronbach variant de 0,88 à 0,98 à partir d'une méta-analyse d'études effectuées entre 1980 et 1988 par 21 chercheurs infirmiers (total de 677 sujets) très peu de chercheurs avaient utilisé le CCFNI dans son entier (48 items). Comment soutenir ce calcul auprès d'un outil dont l'utilisation n'a été uniforme?

Dans la version originale française de l'IBF, les différents coefficients d'homogénéité ont été calculés auprès d'un échantillon de 234 sujets, membres de la famille immédiate de personnes admises à l'unité des soins intensifs. Les coefficients alpha de Cronbach se situent respectivement à 0,90 au Québec et 0,75 en France (Chartier & Coutu-Wakulczyk, 1991b). Coutu-Wakulczyk et Chartier (1990) rapportent un alpha de 0,89 sur l'ensemble des 400 sujets recrutés en Ontario, au Québec et en France ayant servi à la validation de l'instrument. La valeur de alpha sur les échantillons du Québec et de l'Ontario est de l'ordre de 0,91 et 0,90 respectivement.

Dans la version anglaise, le FNI, le coefficient alpha de Cronbach se situe à 0,91 pour l'échantillon de 166 sujets en Ontario (Rukholm, Bailey & Coutu-Wakulczyk, 1991b). La fidélité moitié-moitié a fourni des coefficients identiques de l'ordre de 0,91 selon les procédés de Spearman-Brown et de Guttman. Enfin, le coefficient de corrélation entre les

items se situe à 0,83 sur l'échantillon de l'Ontario ( Coutu-Wakulczyk & Chartier, 1990).

### **Validité:**

La validité des concepts a été vérifiée pour les versions française et anglaise par l'analyse factorielle en composante principale d'où cinq facteurs distincts ont été retenus, expliquant 82% de la variation totale des items de l'IBF. Ces dimensions ont ensuite été confirmées par une analyse factorielle orthogonale (varimax) avec l'ensemble des données de la validation. Trois items n'entrent dans aucune des cinq dimensions : deux de ces items se rapportent aux besoins spirituels et un seul fait référence à la possibilité de mort. Les analyses de validation sur les 33 items de l'instrument ont été calculées pour chaque sous échantillon selon la provenance et pour l'échantillon total. La matrice des corrélations inter-dimensionnelles montre une corrélation maximale ( $r=0,51$ ) entre la dimension des besoins physiques et la dimension des besoins face à l'environnement humain et matériel. La corrélation minimale ( $r=0,38$ ) se situe entre les dimensions des besoins physiques et les comportements traduisant des besoins (Chartier & Coutu-Wakulczyk, 1991b).

## **3.4 Déroulement de l'étude**

### **3.4.1 Arrangements administratifs**

Suite à une revue du protocole de recherche, la participation des services cliniques des unités de soins critiques et de la salle d'urgence du Centre de Santé St-Joseph a été obtenue pour réaliser l'étude. La chercheuse principale et les chefs de services cliniques ont envoyé un courriel à tout le personnel des unités participantes. Un local adjacent à la salle

d'attente des soins intensifs ou bien à l'unité de l'urgence a été utilisé selon l'endroit où se trouve la victime au moment de la rencontre avec les membres de la famille.

### 3.4.2 Formation de l'échantillon

À partir des données des admissions, toute victime ayant été transférée d'un hôpital rural ou secondaire et toute personne arrivée par ambulance terrestre régionale et ayant subi un traumatisme crânien est évaluée afin de vérifier si la victime satisfait aux critères d'admissibilité. L'information démographique de la victime ainsi que le nom du plus proche parent sont rassemblés afin de retrouver la famille et déterminer l'admissibilité. Le plus proche parent est identifié d'après les données démographiques à l'inscription du blessé. Toute personne qui se présente pour rendre visite à la victime de TC dans les 72 premières heures sont approchées pour fin de recrutement.

### 3.4.3 Rencontre avec les membres des familles

Une fois l'admissibilité de la victime de TC vérifiée, un premier contact est fait avec le plus proche parent présent, soit à l'urgence, soit aux soins intensifs, soit à la salle d'attente de ces deux services. Pour établir le premier contact, là où il est possible, l'infirmière soignante présente la chercheuse car selon l'étude de Hunsucker, Frank et Flannery (1999) 14 membres de familles ont refusé de participer par manque de confiance envers le chercheur. Ces chercheurs n'ont pu obtenir l'échantillon souhaité qu'après avoir initié le premier contact en présence de l'infirmière soignante. Une procédure similaire a été utilisée pour maximiser

la participation à la présente recherche.

Si le premier contact a lieu au chevet du traumatisé, la chercheuse rassure le membre de la famille qu'elle le verrait après la visite auprès du blessé. Lors du retour à la salle d'attente, la chercheuse sollicitait la participation à la recherche visant à mieux connaître les besoins des membres d'une famille dont un membre est atteint d'un traumatisme crânien. Le formulaire de consentement stipulant le but et décrivant la participation est présenté et lu avec le sujet potentiel tout en offrant une brève description des questions. L'assurance de l'anonymat et la possibilité de se retirer du projet en tout temps sont précisées. Les membres des familles sont aussi assurés qu'à aucun moment les soins prodigués au traumatisé n'étaient influencés par leur décision de participer ou non. La famille ne recevait pas d'information en matière de traumatisme crânien, mais la chercheuse offrait les résultats de l'étude une fois la recherche complétée.

#### 3.4.4 Collecte de données

Dans la mesure du possible, la chercheuse demeure dans la même pièce pour la durée de la collecte de données afin de répondre aux questions des sujets et d'intervenir en cas de distraction ou de dérangement. La rencontre d'environ 25 à 30 minutes se déroule selon l'ordre suivant:

- 5 minutes      Présenter et expliquer le formulaire de consentement suivi de la signature par le participant qui répond aux critères d'admissibilité;
- 5 minutes      Lire des questions d'ordre général afin de faciliter le lien de confiance;

15 minutes      Compléter les questionnaires par le participant dans l'ordre: 1) questionnaire général (5 minutes), 2) IBF (5 minutes) et 3) DACL-G (5 minutes).

### 3.5 Plan des analyses

Les analyses statistiques sont présentées selon l'ordre des objectifs de cette étude. Toutes les procédures et tests ont été calculés avec le logiciel SPSS-PC version 9.0. Les résultats sont présentés sous forme de tableaux ou de graphiques ou simplement dans le texte selon l'importance de ceux-ci.

#### 3.5.1 Analyses descriptives

Les analyses descriptives permettent de dresser les profils selon les données socio-démographiques des victimes et des familles, les besoins selon les dimensions et les sous-scores de l'IBF, le niveau de dysphorie ainsi que l'expérience antérieure en salle d'urgence. Les résultats sont rapportés sous forme de tableaux ou figures selon diverses mesures de tendance centrale et le type de données.

#### 3.5.2 Analyses inférentielles

Les analyses inférentielles utilisées pour vérifier l'atteinte des objectifs. Les analyses "t" de Student sur la moyenne sont calculées afin de vérifier la présence de différences significatives entre les résultats obtenus et les scores normatifs des échelles DACL-G et IBF. Une matrice de corrélations de Spearman sert à explorer l'état et la force des relations

récioproques entre les scores de dysphorie, mesuré par le DACL-G, la perception des besoins mesurée par les 5 dimensions et les 3 sous-scores de l'IBF. Les variables continues socio-démographiques incluses dans la matrice de corrélations sont: l'âge de la victime, l'âge du répondant et la distance parcourue.

### 3.6 Considérations éthiques

L'approbation du comité d'éthique et de la recherche clinique de l'Hôpital régional de Sudbury a été obtenue (annexe F). Afin de protéger les droits fondamentaux des participants les considérations éthiques suivantes ont été prises en compte. Le droit à l'auto-détermination sert à préserver l'intégrité de la personne contre les risques d'être exposé à ce qui pourrait nuire moralement, psychologiquement, physiquement, socialement ou financièrement par la signature d'un consentement éclairé. Particulièrement, afin de préserver le droit à l'auto-détermination tout participant doit être informé du droit de se retirer à tout moment durant l'étude. Ces informations sont mentionnées au formulaire de consentement (annexe G). Chaque participant a droit à un traitement équitable et au droit de connaître les buts et les objectifs de l'étude.

Les droits d'anonymat et de confidentialité sont respectés en omettant de mentionner le nom du blessé ou des participants au questionnaire. Le nom du blessé n'est utilisé que pour rejoindre les membres de la famille et les notes prises à cet effet sont détruites selon le protocole de l'établissement régissant les dossiers cliniques. Un code numérique est assigné à chaque questionnaire au moment de la collecte de données pour regrouper les questionnaires

d'une même famille. Seule la chercheuse a accès aux questionnaires complétés et à pouvoir établir la correspondance entre blessé et membres des familles pour fin d'analyses. Les données sont conservées sous clef pour une période de 5 ans tel que demandé par le Comité d'éthique.

Enfin, le droit à la protection contre les risques se rapporte au devoir de veiller à ce que les répondants ne subissent d'inconfort et des malaises résultant de la recherche. Dans la présente étude le risque d'inconfort ou de malaise s'applique étroitement aux répondants quant à la possibilité d'inconfort éprouvé face aux émotions et aux sentiments associés en répondant aux items des questionnaires administrés. En fait, l'attention apportée aux répondants pourrait avoir l'effet inverse de soulagement en permettant l'expression des sentiments vécus tout en réitérant que la participation ou le refus ne crée ni préjudice ni avantage sur les soins prodigués à la victime.

## CHAPITRE IV

### RÉSULTATS

Ce chapitre présente les résultats des analyses des données selon le plan statistique proposé au chapitre précédent afin de répondre aux objectifs de l'étude. Dans un premier temps, les résultats des analyses descriptives sont présentés sous forme de tableaux, de graphiques ou dans le texte, suivis des tests non-paramétriques servant à démontrer les relations entre les variables étudiées.

#### 4.1 Analyses descriptives

Les profils socio-démographiques sont présentés selon les caractéristiques des victimes et des répondants. Les résultats des variables mesurées par l'IBF, le DACL-G et l'expérience des familles en salle d'urgence sont ensuite fournis selon différentes mesures de tendance centrale et de dispersion. Les résultats les plus saillants sont exposés sous formes de tableaux ou de graphiques alors que les autres sont rapportés dans le texte seulement. Bien que le profil socio-démographique de la famille et celui de la victime ait des points en commun, pour des raisons de clarté les profils sont présentés séparément.

##### 4.1.1 Formation de l'échantillon

Entre les 1<sup>er</sup> octobre 2001 et 30 mars 2002, un total de 15 victimes d'un traumatisme crânien sont arrivées à l'urgence. De ces 15 victimes, neuf seulement (60%) répondaient à l'ensemble des critères d'admissibilité. Six victimes ont été exclues : trois en raison de l'âge (> 60 ans) et pour trois autres le score Glasgow était supérieur à 8. En plus, deux victimes

ont dû être retirées; dans un cas, la famille n'a pu être rejointe dans les délais établis (> 72 heures) et dans l'autre cas, aucun des membres de la famille n'ont accepté de participer à l'étude. Tel que montré au tableau 4.1, des 15 familles potentielles, seulement sept ont participé fournissant un échantillon de 23 sujets pour une moyenne de 3.3 personnes par famille. Les membres absents lors du premier contact avec la famille ont été approchés à l'intérieur des 72 premières heures de l'arrivée de la victime à l'urgence. Parmi les sept victimes incluses dans l'étude, deux avaient un score de 3 et pour les autres, le score se situait 4 et 8 inclusivement.

Tableau 4.1 Répartition des victimes selon l'âge, le sexe et nombre de sujets par famille

| Victime | Âge | Sexe     | Score Glasgow | Nombre de sujets |
|---------|-----|----------|---------------|------------------|
| 1       | 58  | Féminin  | 3             | 5                |
| 2       | 42  | Féminin  | 8             | 3                |
| 3       | 17  | Féminin  | 3             | 2                |
| 4       | 40  | Féminin  | 5             | 4                |
| 5       | 28  | Masculin | 6             | 5                |
| 6       | 22  | Masculin | 4             | 3                |
| 7       | 35  | Masculin | 7             | 1                |

#### 4.1.2 Profil socio-démographique des victimes

Le tableau 4.2 présente le profil socio-démographique des victimes à partir desquelles les membres des familles ont été recrutés. La variable âge, regroupée en tranches de 15 ans, est présentée au tableau. La moyenne d'âge des victimes est de 34.6 ans et l'écart-type de 13.8 ans, la médiane de 35 ans et l'étendue varie entre 17 et 58 ans. Étant donné que

la moyenne et la médiane sont près l'une de l'autre, il est possible de dire que l'âge des victimes suit une distribution près de la normale. Aucun mode n'est ressorti en raison du petit nombre de victimes. Des sept victimes, quatre sont de sexe féminin et trois de sexe masculin. Les victimes sont en majorité mariées ou célibataires. Quatre des victimes occupent un emploi sur le marché du travail et trois sont soit étudiant, soit prestataire d'aide sociale, soit affectée aux tâches ménagères.

Tableau 4.2 Répartition des victimes selon le profil socio-démographique

| Caractéristiques          | N=7 | Pourcentage (%) |
|---------------------------|-----|-----------------|
| Âge :                     |     |                 |
| 16-30                     | 3   | 42.9            |
| 31-45                     | 3   | 42.9            |
| 46-60                     | 1   | 14.2            |
| Sexe :                    |     |                 |
| Masculin                  | 3   | 42.9            |
| Féminin                   | 4   | 57.1            |
| Statut civil :            |     |                 |
| Célibataire               | 3   | 42.9            |
| Marié                     | 3   | 42.9            |
| Divorcé                   | 1   | 14.2            |
| Scolarité :               |     |                 |
| Primaire                  | 2   | 28.6            |
| Secondaire                | 3   | 42.9            |
| Collège                   | 2   | 28.6            |
| Langue de communication : |     |                 |
| Français                  | 4   | 57.1            |
| Anglais                   | 3   | 42.9            |

La scolarité est subdivisée selon les étapes du système scolaire ontarien; les victimes se distribuent entre les niveaux primaire, secondaire et collégial; aucune des victimes n'avait atteint le niveau universitaire. Parmi les sept victimes, quatre comptent entre 1 et 4 dépendants et trois n'en ont pas. Quant à la langue et la culture, trois victimes sont de

culture et d'expression francophones et quatre anglophones. Les accidents routiers et de motoneige sont en cause dans plus de la moitié des cas de traumatisme crânien (4), viennent ensuite les projectiles (1) et l'hémorragie cérébrale spontanée secondaire au traitement médical (2) non des ictus cérébraux (AVC, *stroke*).

#### 4.1.3 Profil socio-démographique des familles

La moyenne d'âge des membres des familles se situe à 45.3 ans avec un écart-type de 14.0 variant entre 16 et 75 ans, une médiane de 46 ans et un mode de 48. Tel que montré au tableau 4.3, l'échantillon se répartit presque également entre hommes (10/23) et femmes (13/23). La majorité des sujets vivent en couple dans une proportion de 69.5% (16/23) et les autres sont soit célibataires dans une proportion de 21.7% (5/23) soit veuf dans une proportion de 8.7% (2/23). La proportion de sujets qui ont choisi de répondre au questionnaire en français est de 46.7% (11/23) alors que la population régionale compte 26.5% de francophones (Office des affaires francophones et Statistiques Canada, 1996).

Quant à l'affiliation à la victime de TC, une grande variabilité se dessine: 30.4% (7/23) des sujets étant frère ou soeur, 17% (4/23) époux ou ami intime, 13% (3/23) père, mère ou belle-famille et 8.7% (2/23) enfant. Près du tiers des sujets (30.4 ou 7/23) ont répondu faire partie d'une catégorie autre correspondant à amis, cousin, oncle, etc. Les graphiques présentés à la figure 4.2 illustrent l'âge des répondants par tranches de 15 ans et la scolarité. La distribution est relativement normale pour ces deux variables puisque la moyenne et la médiane et le mode sont près l'un de l'autre et suivent de près la courbe d'une distribution normale. En regard de l'âge, une distribution uni modale et symétrique est dite

normale (Hurlburt, 1994). La scolarité se distribue davantage selon une courbe de "t" avec une part relativement égale de secondaire et de collégial, et un petit nombre égal aux deux extrémités: gauche pour primaire et droite pour universitaire. Ainsi le mode est une scolarité de niveau secondaire avec 10 sujets.

Tableau 4.3 Répartition des sujets selon les caractéristiques socio-démographiques

| Caractéristiques                        | N=23 | Pourcentage (%) |
|-----------------------------------------|------|-----------------|
| Âge : 16-30                             | 5    | 21.8            |
| 31-45                                   | 6    | 26.0            |
| 46-60                                   | 8    | 34.8            |
| 61-75                                   | 4    | 17.4            |
| Sexe : Masculin                         | 10   | 43.5            |
| Féminin                                 | 13   | 56.5            |
| Statut civil : Célibataire/veuf         | 7    | 30.4            |
| Marié et conjoint de fait               | 16   | 69.6            |
| Langue maternelle : Anglais             | 12   | 52.2            |
| Français                                | 11   | 47.8            |
| Affiliation : Époux/se et ami(e) intime | 4    | 17.4            |
| Père/mère et belle-famille              | 3    | 13.1            |
| Fils/fille                              | 2    | 8.7             |
| Frère/soeur                             | 7    | 30.4            |
| Autre (oncle, tante, cousin, etc.)      | 7    | 30.4            |
| Scolarité : Primaire/secondaire         | 11   | 47.8            |
| Collégial /arts et métiers              | 9    | 39.1            |
| Universitaire                           | 2    | 8.7             |
| Sans précision                          | 1    | 4.4             |
| Revenu/salaire brut : <10 000           | 3    | 13.1            |
| 10 000 - 29 999                         | 2    | 8.7             |
| 30 000 - 49 999                         | 4    | 17.4            |
| 50 000 et plus                          | 8    | 34.8            |
| Sans précision/refus                    | 6    | 26.0            |

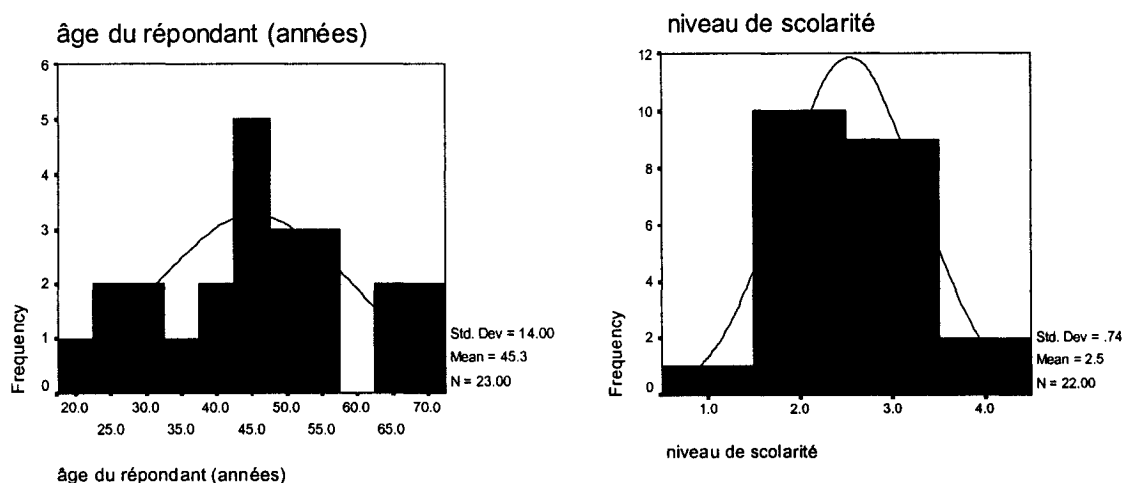


Figure 3. Distribution des sujets selon l'âge et la scolarité

#### 4.1.4 Distance parcourue

Les familles ont des distances importantes à parcourir pour se rendre au chevet de la victime étant donné le grand territoire à desservir par le Centre hospitalier pour le traitement des blessures neurologiques et des traumatismes crâniens. Le tableau 4.4 présente la répartition des sujets selon la distance, la durée du trajet, le moyen de transport et le logement temporaire dans la ville. Bien que 82.6 % (19/23) expriment de la facilité à se rendre à l'hôpital, près de la moitié de l'échantillon ont dû parcourir plus de 101 km dont 30.4% (7/23) ont voyagé au-delà de 200 km en automobile (passager ou conducteur). Parmi les membres des familles, cinq ont fait des arrangements temporaires pour trouver un logement près de l'hôpital.

Tableau 4.4 Répartition des sujets selon la distance, la durée du trajet, le moyen de transport et le logement temporaire pour se rendre au chevet (N=23).

| Variables                                  | N=23 | Pourcentage (%) |
|--------------------------------------------|------|-----------------|
| Distance parcourue : < 10 km               | 7    | 30.4            |
| 10 km - 50 km                              | 6    | 26.1            |
| 51 km - 100 km                             | -    | -               |
| 101 km - 200 km                            | 3    | 13.0            |
| > de 200 km                                | 7    | 30.4            |
| Durée du trajet : < 1 heure                | 16   | 69.6            |
| 1 heure - 2 heures                         | 2    | 8.7             |
| > de 2 heures                              | 4    | 17.4            |
| sans précision                             | 1    | 4.3             |
| Logement temporaire près de l'hôpital: oui | 5    | 21.7            |
| non                                        | 17   | 73.9            |
| sans précision                             | 1    | 4.3             |
| Moyen de transport : auto (conducteur)     | 13   | 56.5            |
| auto (passager)                            | 8    | 34.8            |
| autobus                                    | 2    | 8.7             |

#### 4.1.5 Expérience de la salle d'urgence

Les questions relatives à l'expérience en salle d'urgences ont été inspirées par Bernstein (1990) soulignant que les expériences antérieures vécues dans un milieu de services cliniques pouvaient vraisemblablement affecter les membres de la famille d'un proche. Le tableau 4.5, montre que 2 personnes n'avaient jamais visité un proche à la salle d'urgence (question 28), 14 rarement et 7 fréquemment. En ce qui a trait à la quantité d'information reçue sur les soins d'urgence avant l'admission de la victime (question 29), sept répondants n'en avait reçu aucune et 14 peu. En regard de la question 30: Avez-vous déjà utilisé les soins d'urgences avant l'arrivée de votre proche? Huit n'avaient jamais utilisé

les services d'urgence et 14 parfois. L'élément le plus pertinent se rapporte à la présence de la victime à l'urgence (question 31): Le séjour du blessé à l'unité des soins d'urgences était-il connu? 14 ne le savaient pas, 8 sujets étaient déjà avisés et 1 entrevoyait la possibilité.

Tableau 4.5 Répartition des sujets selon l'expérience à la salle d'urgence (N=23)

| Expérience                                  | N=23 | Pourcentage (%) |
|---------------------------------------------|------|-----------------|
| Déjà visité un proche à la salle d'urgence: |      |                 |
| Jamais                                      | 2    | 8.7             |
| Rarement                                    | 14   | 60.9            |
| Fréquemment                                 | 7    | 30.4            |
| Information reçue au préalable :            |      |                 |
| Aucune                                      | 7    | 30.4            |
| Peu                                         | 14   | 60.9            |
| Sans précision/refus                        | 2    | 8.6             |
| Déjà utilisé les services d'urgence:        |      |                 |
| Jamais                                      | 8    | 34.8            |
| Parfois                                     | 14   | 60.9            |
| Sans précision                              | 1    | 4.3             |
| Savait la victime à l'urgence:              |      |                 |
| Pas du tout                                 | 14   | 60.9            |
| Possibilité                                 | 1    | 4.3             |
| Attendue                                    | 8    | 34.8            |

## 4.2 Analyses inférentielles

### 4.2.1 Profil des répondants selon la dysphorie

Le tableau 4.6 présente les moyennes et écarts-types de l'humeur dépressive ou dysphorie pour l'ensemble des sujets. La moyenne du score DACL pour l'échantillon complet se situe à 16.5 ( $\pm 5.26$ ), la médiane et le mode sont de 15 respectivement et les

scores varient entre 8 et 30. La figure 4 montre la distribution relativement normale des scores obtenus. Ces résultats sont statistiquement différents ( $t=7.38$ ,  $dl=22$ ,  $p<0.01$ ) des scores normatifs obtenus ( $\bar{x}=7.74 \pm 4.16$ ) par Beckingham et al. (1993) auprès d'un échantillon de 50 ans et plus ( $N=86$ ) en Ontario avec la version G du DACL. Rappelons que pour 22 degrés de liberté ( $dl$ ), le seuil critique est  $t=2.074$ ,  $p<0.05$  et  $t=2.819$ ,  $p<0.01$ .

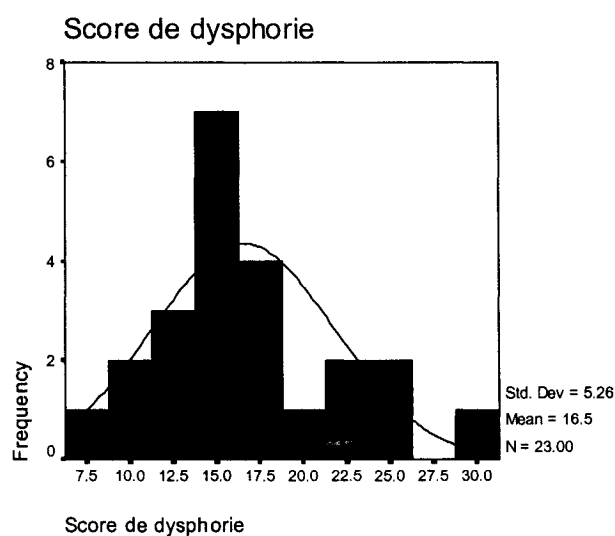


Figure 4. Distribution des sujets selon les scores de dysphorie

#### 4.2.2 Profil de dysphorie et l'expérience de la salle d'urgence

Tel que présenté au tableau 4.6, les membres des familles n'ayant "jamais" ( $n=2$ ) visité un proche à la salle d'urgence et ceux ayant "fréquemment" visité ( $n=7$ ) ne montrent pas une différence significative comparativement au résultat de Beckingham et al., (1993) car les valeurs  $t$  obtenues sont inférieures aux seuils critiques du  $t$  ( $p<0.05$ ,  $dl=1$ ) de 12.71 et de ( $p<0.05$ ,  $dl=6$ ) 2.44 respectivement. Cependant, la moyenne obtenue au DACL-G pour les sujets ayant "rarement visité un proche à la salle d'urgences" ( $n=14$ ) est de 17.07 ( $\pm 5.25$ );

comparativement au score normatif de l'étude de Beckingham et al., (1993) la différence est significative ( $p < 0.05$ ,  $df=13$ ). Toutes les autres moyennes obtenues en réponse à chacune des questions relatives à l'expérience antérieure à la salle d'urgence, ne montrent pas de différences significatives aux tests  $t$  lorsque la moyenne obtenue par Beckingham et al., (1993) est prise comme mesure étalon. Toutefois les petits nombres de sujets impliqués dans cette étude pourraient bien être responsables des résultats non concluants.

Tableau 4.6 Moyennes, écarts-types des scores du DACL-G, les valeurs  $t$  obtenues et le seuil critique selon les expériences à la salle d'urgence.

| Expérience (n)                       | Moyenne | É-types | Valeur $t$ | $t$ critique *   |
|--------------------------------------|---------|---------|------------|------------------|
| Déjà visité un proche à l'urgence:   |         |         |            |                  |
| Jamais (2)                           | 18.50   | 4.94    | 1.98       | 12.71- <i>NS</i> |
| Rarement (14)                        | 17.07   | 5.25    | 2.69*      | 2.16             |
| Fréquemment (7)                      | 14.85   | 5.08    | 1.55       | 2.44 - <i>NS</i> |
| Information reçue au préalable:      |         |         |            |                  |
| Aucune (7)                           | 15.00   | 2.30    | 1.70       | 2.44 - <i>NS</i> |
| Peu (14)                             | 17.14   | 5.51    | 2.13       | 2.16 - <i>NS</i> |
| Sans réponse (2)                     |         |         |            |                  |
| Déjà utilisé les services d'urgence: |         |         |            |                  |
| Jamais (8)                           | 17.50   | 3.96    | 2.22       | 2.36 - <i>NS</i> |
| Parfois (14)                         | 15.85   | 6.08    | 1.81       | 2.16 - <i>NS</i> |
| Sans réponse (1)                     |         |         |            |                  |
| Victime prévue à l'urgence?          |         |         |            |                  |
| Pas du tout (14)                     | 16.64   | 6.44    | 1.97       | 2.16 - <i>NS</i> |
| Possibilité (1)                      | 19.00   | ---     |            |                  |
| Attendue (8)                         | 16.00   | 2.92    | 1.92       | 2.36 - <i>NS</i> |

\* $p < 0.05$

### 4.2.3 Profil de dysphorie selon l'affiliation, la scolarité et l'âge

Tel que montré au tableau 4.7, les scores du DACL-G mesurant le degré de dysphorie laisse entrevoir l'importance des liens d'affiliations sur les scores. Du score moyen obtenu par Beckingham et al. (1993), seules les moyennes obtenues pour la scolarité méritent un examen attentif, particulièrement la moyenne obtenue aux niveaux primaire et secondaire réunis est significativement différente ( $p < 0.05$ ,  $df = 10$ ). Les valeurs " $t$ " obtenues sur la moyenne de chacun des items et les  $t$  critiques sont présentées au tableau 4.7.

Tableau 4.7 Moyennes, écarts-types des scores du DACL-G, les valeurs  $t$  et seuil critique selon l'affiliation, la scolarité et le groupe d'âge des sujets.

| Variables                      | Moyennes | É-types | Valeur $t$ | $t$ critique* |
|--------------------------------|----------|---------|------------|---------------|
| Affiliation:                   |          |         |            |               |
| Conjoint (4)                   | 19.00    | 7.79    | 1.97       | 3.18 -NS      |
| Père, mère (3)                 | 19.00    | 2.64    | 2.52       | 4.30 -NS      |
| Fils, fille (2)                | 12.50    | 3.53    | 0.98       | 12.71 -NS     |
| Frère, soeur (7)               | 17.71    | 4.19    | 2.24       | 2.44 -NS      |
| Autres (7)                     | 14.00    | 5.28    | 1.36       | 2.44 -NS      |
| Scolarité:                     |          |         |            |               |
| Primaire, secondaire (11)      | 17.90    | 5.80    | 2.25*      | 2.22          |
| Collégial, arts et métiers (9) | 15.11    | 4.42    | 1.67       | 2.31 -NS      |
| Université (2)                 | 12.50    | 3.53    | 0.98       | 12.71 -NS     |
| Groupe d'âge:                  |          |         |            |               |
| 16 à 30 ans (5)                | 17.20    | 6.41    | 1.87       | 2.77 -NS      |
| 31 à 45 ans (6)                | 13.66    | 3.07    | 1.36       | 2.57 -NS      |
| 46 à 60 ans (8)                | 17.75    | 6.49    | 2.10       | 2.36 -NS      |
| 61 à 75 ans (4)                | 17.50    | 3.31    | 2.18       | 3.18 -NS      |

\* $p < 0.05$

Les petits nombres dans chacune des catégories ne permettent pas l'interprétation des résultats de façon concluante. Toutefois, les moyennes de scolarité montrent que les scores moyens de dysphorie diminuent à mesure que la scolarité augmente. La collecte de données en catégories et les petits nombres limitent l'utilisation de statistiques plus poussées pour vérifier cette observation. Néanmoins, les données d'âge ont été amassées sous forme continue et sont incluses dans la matrice de corrélations.

#### 4.3 Profil des besoins des familles

Le profil des besoins des familles est présenté pour chacune des 5 dimensions de l'IBF selon les items composant ces dimensions et pour les items hors dimension. Les scores sont calculés sur une échelle de type Likert variant de 0 à 3 et les tableaux 4.8 à 4.13 fournissent la moyenne, l'écart-type et l'étendue de chacun des items selon la dimension.

**Dimension I - Besoin face à l'environnement humain et matériel** (tableau 4.8): Sur une possibilité maximale de 27, le score moyen est de 20.8 ( $\pm$  4.06). Les points saillants se rapportent à l'importance, accordée par les membres des familles, concernant la catégorie de personnel soignant la victime, de savoir à qui téléphoner si impossible de se rendre au chevet, de pouvoir parler au médecin tous les jours, et finalement, de pouvoir communiquer dans la langue maternelle. Les items information fournie avant d'entrer à l'unité et le fait d'être accompagné au chevet de la victime lors de la première visite sont aussi jugés importants. L'item considéré le moins important réfère à la visite préalable de l'unité qui s'avère non pertinente étant donné les circonstances soudaines d'un TC.

Tableau 4.8 Moyenne, écart-type et étendue selon l'item pour la dimension I - Besoins face à l'environnement humain et matériel (N=23)

| Numéro et énoncé                     | Moyenne | Écart-type | Étendue |
|--------------------------------------|---------|------------|---------|
| 1. Info sur l'unité avant l'entrée   | 2.39    | .99        | 0 à 3   |
| 2. Parler au médecin tous les jours  | 2.57    | .66        | 1 à 3   |
| 3. Savoir à qui téléphoner           | 2.61    | .66        | 1 à 3   |
| 6. Directives-quoi faire au chevet   | 2.52    | .85        | 0 à 3   |
| 9. Savoir catégorie de personnel     | 2.65    | .49        | 2 à 3   |
| 20 Parler à la même infirmière       | 2.04    | .88        | 0 à 3   |
| 30 Parler dans la langue maternelle  | 2.52    | .85        | 0 à 3   |
| 31 Visiter l'unité avant l'admission | 1.09    | 1.00       | 0 à 3   |
| 32 Accompagné pour 1re visite        | 2.39    | .84        | 0 à 3   |

**Dimension II - Besoin face à l'événement** (tableau 4.9) Le score moyen obtenu est de 12.9 ( $\pm 1.92$ ) sur un score maximal possible de 15. Les répondants accordent une importance très marquée aux items touchant directement la victime; par exemple, savoir exactement ce qui est fait à la victime et le pourquoi des traitements. Également, les membres des familles désirent rester le plus longtemps possible au chevet en plus de recueillir de l'information relativement aux appareils entourant la victime.

Tableau 4.9 Moyenne, écart-type et étendue selon l'item pour la dimension II - Besoins face à l'événement (N=23)

| Numéro et énoncé                    | Moyenne | Écart-type | Étendue |
|-------------------------------------|---------|------------|---------|
| 8. Savoir le pourquoi du traitement | 2.91    | .29        | 2 à 3   |
| 11 Savoir ce qui est fait au malade | 2.87    | .34        | 2 à 3   |
| 27 Aider aux soins physiques        | 2.04    | .77        | 0 à 3   |
| 29 Info sur appareils entourant     | 2.48    | .67        | 1 à 3   |
| 33 Être au chevet le plus possible  | 2.61    | .72        | 0 à 3   |

**Dimension III - Besoins face à soi** (tableau 4.10). Le score moyen se situe à 9.8 ( $\pm$  2.63) sur une possibilité de 15. Dans cette dimension, deux items retiennent particulièrement l'attention : un endroit pour être seul et informé des ressources et aide pour les problèmes familiaux. Les résultats de la dimension des besoins face à soi semblent refléter davantage l'effet de choc vécu pendant les 72 premières heures suivant le traumatisme crânien comparativement aux autres dimensions. Durant cette période, les membres de la famille ne semblent pas penser à leurs propres besoins.

**Dimension IV - Besoins physiques** (tableau 4.11). Le score maximal est aussi de 15 et le score moyen de cette dimension se situe à 12.4 ( $\pm$  2.08). Les répondants accordent une très grande importance à l'accès au téléphone à proximité de la salle d'attente, que la salle d'attente soit à proximité de l'endroit où se trouve la victime et qu'une salle de toilette soit

aussi tout près. Le confort de la salle d'attente est aussi jugé important. La nourriture semble ne pas être perçue de grande importance par la majorité des sujets durant les premières 72 heures suivant l'arrivée à l'urgence d'une victime de TC.

Tableau 4.10 Moyenne, écart-type et étendue selon l'item pour la dimension III- Besoins face à soi (N=23)

| Numéro et énoncé                  | Moyenne | Écart-type | Étendue |
|-----------------------------------|---------|------------|---------|
| 10 Endroit pour être seul         | 2.35    | .93        | 0 à 3   |
| 13 Aide avec problèmes financiers | 1.65    | 1.2        | 0 à 3   |
| 22 Informé des ressources         | 2.0     | 1.0        | 0 à 3   |
| 24 Être seul n'importe quand      | 1.57    | .90        | 0 à 3   |
| 25 Ressources-problèmes familiaux | 2.09    | .85        | 0 à 3   |

Tableau 4.11 Moyenne, écart-type et étendue selon l'item pour la dimension IV - Besoins physiques (N=23)

| Numéro et énoncé                   | Moyenne | Écart-type | Étendue |
|------------------------------------|---------|------------|---------|
| 5. Bonne nourriture disponible     | 1.87    | .92        | 0 à 3   |
| 12 Confort dans salle d'attente    | 2.52    | .73        | 0 à 3   |
| 14 Téléphone près salle d'attente  | 2.74    | .45        | 2 à 3   |
| 23 Proximité de salle de toilette  | 2.61    | .58        | 1 à 3   |
| 28 Salle d'attente proximité du TC | 2.70    | .56        | 1 à 3   |

**Dimension V - Comportements traduisant des besoins** (tableau 4.12). Sur une possibilité de 18, le score moyen obtenu dans la présente étude est de 13.4 ( $\pm$  3.43). Dans cette dimension, par ordre d'importance, les items suivants ressortent nettement : être assuré de pouvoir quitter le chevet pour un moment, avoir quelqu'un qui se préoccupe de la santé des membres de la famille, être soutenu par ses amis, être accompagné au lit à chaque visite et parler de sentiments négatifs. Toutefois, la majorité des membres de la famille perçoivent l'encouragement à pleurer de moindre importance.

Tableau 4.12 Moyenne, écart-type et étendue selon l'item pour la dimension V - Comportements traduisant des besoins (N=23)

| Numéro et énoncé                   | Moyenne | Écart-type | Étendue |
|------------------------------------|---------|------------|---------|
| 4. Parler de sentiments négatifs   | 2.09    | .95        | 0 à 3   |
| 7. Amis avec moi pour soutien      | 2.52    | .67        | 1 à 3   |
| 17 Accompagné au lit chaque fois   | 2.22    | .90        | 0 à 3   |
| 18 Santé des membres de la famille | 2.57    | .59        | 1 à 3   |
| 19 Rassuré pouvoir quitter chevet  | 2.65    | .57        | 1 à 3   |
| 21 Encouragé à pleurer             | 1.39    | 1.2        | 0 à 3   |

Les trois items hors dimension (tableau 4.13) sont considérés importants. La visite de l'aumônier ou représentant du culte ou encore d'être informé des services possibles ne revêtent pas d'emblée la même nécessité pour tous les répondants alors que l'importance de parler de la possibilité de mort est plus généralisée.

Tableau 4.13 Moyenne, écart-type et étendue selon les items hors dimension (N=23)

| Numéro et énoncé                 | Moyenne | Écart-type | Étendue |
|----------------------------------|---------|------------|---------|
| 15 Visite de l'aumônier/ministre | 2.00    | .90        | 0 à 3   |
| 16 Parler de possibilité de mort | 2.57    | .73        | 1 à 3   |
| 26 Informé représentant de culte | 2.04    | .88        | 0 à 3   |

Afin de permettre une meilleure interprétation des résultats de cette étude, les scores moyens obtenus sont comparés aux scores normatifs publiés dans le Manuel - I de l'IBF (Chartier et Coutu-Wakulczyk, 1991) (tableau 4.14). Au plan des dimensions, les moyennes sont identiques ou relativement similaires et seule une infime différence aux écarts-types est observable. Le calcul d'un test-t permet de déterminer si la différence entre les moyennes obtenues est significative comparativement à un groupe normatif composé de membres de famille de patients en soins intensifs.

#### 4.3.1 Profils des besoins selon l'affiliation et l'expérience à l'urgence

Tel que montré au tableau 4.15, bien que non significativement différents, les scores moyens obtenus fluctuent pour l'ensemble des membres des familles à travers les dimensions en comparaison aux scores normatifs. En général, les membres immédiats des familles, par exemple les conjoints, expriment un niveau de besoins plus élevés que tout autre affiliation pour cinq des huit scores de l'IBF. Les scores pour l'ensemble du tableau 4.15 sont tous non concluants selon les valeurs des tests t calculés sur les moyennes.

Tableau 4.14 Moyennes, écarts-types selon les résultats obtenus, les scores normatifs de l'IBF et les valeurs  $t$  (N=23)

| Score         | Obtenus<br>$\bar{x}$ (é-t) |         | Scores<br>normatifs<br>$\bar{x}$ (é-t) |         | Valeur $t^*$ |     |
|---------------|----------------------------|---------|----------------------------------------|---------|--------------|-----|
| Dimension I   | 20.8                       | (4.06)  | 20.8                                   | (4.90)  | 0.00         | -NS |
| Dimension II  | 12.9                       | (1.92)  | 12.9                                   | (2.29)  | 0.00         | -NS |
| Dimension III | 9.8                        | (2.63)  | 8.3                                    | (3.67)  | 0.40         | -NS |
| Dimension IV  | 12.4                       | (2.08)  | 11.9                                   | (2.80)  | 0.17         | -NS |
| Dimension V   | 13.4                       | (3.43)  | 11.9                                   | (3.82)  | 0.39         | -NS |
| SGB           | 75.83                      | (13.24) | 72.38                                  | (14.12) | 0.24         | -NS |
| NTB           | 31.09                      | (2.48)  | 30.04                                  | (3.76)  | 0.27         | -NS |
| IIB           | 2.29                       | (.40)   | 2.20                                   | (0.42)  | 0.21         | -NS |

\* $t$  critique=2.074,  $dl=22$ ,  $p<0.05$

Les moyennes du Score global des besoins (SGB) varient sensiblement allant de 81.5 ( $\pm 13.7$ ) pour les conjoints à 70.7 ( $\pm 14.6$ ) pour les membres de la famille étendue tandis que les scores moyens de l'Indice d'intensité des besoins (IIB) et le Nombre total des besoins (NTB) fluctuent à peine. Une vérification par test-t confirme qu'aucun des scores obtenus au tableau 4.15 ne sont significativement différent des scores normatifs.

Tableau 4.15 Moyennes et écarts-types des scores de l'IBF selon l'affiliation

| Scores   | Conjoint<br>$\bar{x}$ (é-t)<br>n=4 | Parents<br>$\bar{x}$ (é-t)<br>n=3 | Fils, fille<br>$\bar{x}$ (é-t)<br>n=2 | Fratrie<br>$\bar{x}$ (é-t)<br>n=7 | Autre<br>$\bar{x}$ (é-t)<br>n=7 |
|----------|------------------------------------|-----------------------------------|---------------------------------------|-----------------------------------|---------------------------------|
| Dim. I   | 23.2 (3.8)                         | 20.0 (4.0)                        | 19.5 (2.1)                            | 21.9 (4.2)                        | 19.0 (4.4)                      |
| Dim. II  | 12.5 (3.0)                         | 13.0 (1.0)                        | 13.0 (2.8)                            | 13.3 (1.8)                        | 12.7 (2.0)                      |
| Dim. III | 10.7 (1.5)                         | 9.7 (3.8)                         | 5.5 (0.7)                             | 11.0 (1.8)                        | 8.8 (2.6)                       |
| Dim IV   | 13.0 (2.7)                         | 12.0 (3.0)                        | 12.5 (3.5)                            | 12.6 (1.1)                        | 12.4 (2.3)                      |
| Dim V    | 15.2 (1.7)                         | 14.3 (4.7)                        | 15.0 (4.2)                            | 12.8 (3.5)                        | 12.1 (3.7)                      |
| SGB      | 81.5 (13.7)                        | 76.0 (16.5)                       | 71.5 (13.4)                           | 78.8 (12.1)                       | 70.7 (14.6)                     |
| NTB      | 30.0 (4.1)                         | 30.7 (3.2)                        | 29.5 (2.1)                            | 32.4 (0.8)                        | 31.0 (2.4)                      |
| IIB      | 2.5 (0.4)                          | 2.3 (0.5)                         | 2.2 (0.4)                             | 2.4 (0.4)                         | 2.1 (0.4)                       |

Tel que montré au tableau 4.16, à la question numéro 28, "Avez-vous déjà visité un proche à la salle d'urgences?", deux répondants seulement n'avaient aucune expérience au préalable, 14 avaient rarement utilisé les services d'urgence et sept fréquemment. Les résultats montrent très peu de différences notables sauf à la dimension des Comportements traduisant des besoins (dimension V). Bien que les répondants n'ayant jamais visité un proche à la salle d'urgences obtiennent un score moindre ( $10.0 \pm 2.4$ ) que ceux ayant répondu rarement ( $14.1 \pm 3.0$ ) ou fréquemment ( $13.1 \pm 4.0$ ), ces moyennes ne diffèrent pas significativement des scores normatifs. Au plan du Score global des besoins (SGB) le score moyen est de  $78.1 (\pm 12.4)$  pour "rarement", diminue à  $71.4 (\pm 14.9)$  pour "fréquemment" et se situe à  $75.5 (\pm 17.7)$  pour celles n'ayant jamais visité un proche à la salle d'urgences ( $t=N.S.$ ). Le petit nombre de sujets pourrait être responsable des résultats non concluants.

Tableau 4.16 Moyennes et écarts-types des scores de l'IBF selon l'expérience d'avoir visité un proche à la salle d'urgence

| Score         | Jamais<br>(n=2) $\bar{x}$ (é-t) | Rarement<br>(n=14), $\bar{x}$ (é-t) | Fréquemment<br>(n=7), $\bar{x}$ (é-t) |
|---------------|---------------------------------|-------------------------------------|---------------------------------------|
| Dimension I   | 21.5 (4.95)                     | 21.21 (4.00)                        | 19.71 (4.46)                          |
| Dimension II  | 13.00 (1.41)                    | 12.85 (1.87)                        | 13.00 (2.38)                          |
| Dimension III | 10.5 (3.54)                     | 10.57 (2.06)                        | 7.57 (2.63)                           |
| Dimension IV  | 13.00 (1.41)                    | 12.58 (1.96)                        | 11.43 (2.37)                          |
| Dimension V   | 10.00 (4.25)                    | 14.07 (2.97)                        | 13.14 (4.01)                          |
| SGB           | 75.5 (17.7)                     | 78.07 (12.41)                       | 71.42 (14.92)                         |
| NTB           | 32.00 (1.41)                    | 31.2 (2.54)                         | 30.57 (2.76)                          |
| IIB           | 2.29 (.536)                     | 2.36 (.376)                         | 2.16 (.452)                           |

À la question numéro 29 se rapportant à la quantité d'information reçue sur les soins d'urgence, les scores IBF moyens n'ont pas démontré de différences notables entre les 7 répondants affirmant n'avoir reçu aucune information et les 14 sujets ayant bénéficié de quelques informations. Le tableau 4.17 présente les scores moyens et les écarts-types pour l'ensemble des dimensions de l'IBF selon l'utilisation antérieure des services d'urgence par le répondant (question 30). Parmi les 23 répondants, 8 n'avaient jamais mis les pieds à l'urgence et comparativement à 14 qui avaient parfois utilisé ce service. Les scores obtenus attirent l'attention en raison à la différence minime avec les scores normatifs.

Tableau 4.17 Moyennes et écarts-types des scores de l'IBF selon l'utilisation des services d'urgence.

| Score         | Jamais<br>(n=8) $\bar{x}$ (é-t) | Valeur $t$<br>$dl=7$ , $tc=2.36$ | Parfois<br>(n=14) (é-t) | Valeur $t^*$<br>$dl=13$ , $tc=2.16$ |
|---------------|---------------------------------|----------------------------------|-------------------------|-------------------------------------|
| Dimension I   | 23.4 (2.8)                      | 0.52 - <i>NS</i>                 | 19.1 (3.9)              | -0.33 - <i>NS</i>                   |
| Dimension II  | 13.9 (0.8)                      | 0.43 - <i>NS</i>                 | 12.2 (2.1)              | -0.30 - <i>NS</i>                   |
| Dimension III | 10.6 (2.1)                      | 0.61 - <i>NS</i>                 | 9.01 (2.9)              | 0.19 - <i>NS</i>                    |
| Dimension IV  | 13.3 (1.3)                      | 0.49 - <i>NS</i>                 | 12.0 (2.4)              | 0.03 - <i>NS</i>                    |
| Dimension V   | 13.6 (3.2)                      | 0.42 - <i>NS</i>                 | 13.1 (3.6)              | 0.30 - <i>NS</i>                    |
| SGB           | 82.2 (9.9)                      | 0.67 - <i>NS</i>                 | 71.4 (13.8)             | 0.07 - <i>NS</i>                    |
| NTB           | 31.9 (1.1)                      | 0.69 - <i>NS</i>                 | 30.5 (2.9)              | -0.09 - <i>NS</i>                   |
| IIB           | 2.5 (0.3)                       | 0.49 - <i>NS</i>                 | 2.16 (0.4)              | 0.12 - <i>NS</i>                    |

\*valeur  $t$  critique =  $p < 0.05$

A la question se rapportant au séjour prévu à l'urgence de la victime (question 31) l'information n'avait été fournie qu'à 14 répondants, 8 n'en étaient pas avertis et une seule envisageait la possibilité. Les scores moyens aux différentes dimensions de l'IBF et aux sous-scores diffèrent très peu selon le fait de savoir ou non que la victime était à l'urgence. Les scores du répondant qui se doutait d'y retrouver la victime sont nettement plus élevés, mais pourrait bien refléter une particularité individuelle.

#### 4.4 Analyses de corrélations

Toutes les variables clés ayant des valeurs continues ont été incluses dans la matrice de corrélations afin d'explorer la force de la relation. La procédure retenue est la corrélation de Spearman, statistique non paramétrique plus adéquate que le Product Moment de Pearson étant donné la petite taille de l'échantillon ( $N=23$ ). Le tableau 4.18 présente les coefficients de corrélation et les résultats les plus pertinents sont indiqués dans le texte en pourcentage de variation selon l'indice de détermination obtenu ( $r^2$ ) pour chacune des variables.

L'âge de la victime montre une corrélation positive et significative avec l'âge du répondant expliquant 23% de la variation. Ainsi, plus la victime est âgée plus l'âge des répondants augmente. Tous les autres coefficients de corrélations se rapportant à l'âge de la victime sont négatifs indiquant une relation inversement proportionnelle. Bien que tous les scores de l'IBF augmentent moins la victime est âgée, seul le coefficient des Besoins face à l'événement (dimension II) est significatif ( $r=-.55, p<0.01$ ), expliquant 30% de la variation du score. L'âge des membres de la famille n'a démontré aucune corrélation significative avec les autres variables incluses dans la matrice de corrélation.

La distance parcourue démontre une forte corrélation positive ( $p<0.01$ ) avec les besoins face à l'environnement humain et matériel (dimension I - expliquant 49% de la variation), les besoins face à l'événement (dimension II - expliquant 49% de la variation), le Score Global des Besoins (SGB - expliquant 38% de la variation), et l'Indice de l'intensité des besoins (IIB - expliquant 38% de la variation).

Tableau 4.18 Matrice des corrélations de Spearman pour les variables âge des victimes et des sujets, distance parcourue et scores du DACL-G et de l'IBF

|         | Age V  | Age F | Dist.  | DACL   | Dim I   | Dim II | Dim III | Dim IV  | Dim V   | SGB    | NTB    | IIB |
|---------|--------|-------|--------|--------|---------|--------|---------|---------|---------|--------|--------|-----|
| Age V   | 1      |       |        |        |         |        |         |         |         |        |        |     |
| Age F   | 0.48*  | 1     |        |        |         |        |         |         |         |        |        |     |
| Dist.   | -0.35  | -0.35 | 1      |        |         |        |         |         |         |        |        |     |
| DACL    | -0.26  | 0.20  | 0.38   | 1      |         |        |         |         |         |        |        |     |
| Dim I   | -0.29  | -0.11 | 0.70** | 0.56** | 1       |        |         |         |         |        |        |     |
| Dim II  | -.55** | 0.11  | 0.70** | 0.44*  | 0.76 ** | 1      |         |         |         |        |        |     |
| Dim III | -0.2   | -0.26 | 0.42 * | 0.48*  | 0.68 ** | 0.38   | 1       |         |         |        |        |     |
| Dim IV  | -0.32  | 0.12  | 0.37 * | 0.24   | 0.61 ** | 0.54** | 0.52 *  | 1       |         |        |        |     |
| Dim V   | -0.19  | 0.29  | 0.48 * | 0.53** | 0.70 ** | 0.71** | 0.48 *  | 0.54 ** | 1       |        |        |     |
| SGB     | -0.36  | -0.05 | 0.62** | 0.58** | 0.92 ** | 0.75** | 0.79 ** | 0.74 ** | 0.79 ** | 1      |        |     |
| NTB     | -0.02  | -0.20 | 0.43** | 0.17   | 0.59 ** | 0.33   | 0.68 ** | 0.17    | 0.39    | .56**  | 1      |     |
| IIB     | -0.36  | -0.05 | 0.62** | 0.58** | 0.92 ** | 0.75** | 0.79 ** | 0.74**  | 0.79**  | .56 ** | .56 ** | 1   |

\* $p < 0.05$  ; \*\* $p < 0.01$

Par ailleurs, la distance parcourue montre une corrélation positive ( $p<0.05$ ) entre les besoins face à soi (dimension III - expliquant 18% de la variation), les besoins physiques (dimension IV - expliquant 14% de la variation), les comportements traduisant des besoins (dimension V - expliquant 23% de la variation), et le Nombre Total de Besoins (NTB - expliquant 18% de la variation). Toutefois, la distance parcourue n'a pas montré de différence significative avec la dysphorie (DACL-G) bien que la distance explique 14% de la variation des scores.

La dysphorie montre de fortes corrélations ( $p<0.01$ ) avec les Besoins face à l'environnement humain et matériel (dimension I - expliquant 31% de la variation), et les Comportements traduisant des besoins (dimension V - expliquant 28% de la variation), le Score Global des besoins (SGB - expliquant 33% de la variation), et l'Indice d'intensité des besoins (IIB - expliquant 33% de la variation). Une corrélation positive ( $p<0.05$ ) a aussi été montré entre les besoins face à l'événement (dimension II - expliquant 26% de la variation). Les coefficients de corrélation entre le DACL-G et le score des besoins physiques (dimension IV) et le sous-score Nombre total des besoins (NTB) n'ont pas fourni de corrélations significatives. Les corrélations entre les dimensions de l'IBF sont toutes inter-reliées telles que décrites dans le Manuel-I (Chartier & Coutu-Wakulczyk, 1991a).

## CHAPITRE V

### DISCUSSION

Ce chapitre présente la discussion des résultats obtenus dans cette étude ayant pour but d'explorer la relation entre les besoins et le niveau de dysphorie des membres de la famille de patients adultes, dans les 72 premières heures suivant un traumatisme crânien sévère. La discussion porte sur la formation de l'échantillon, suivi des profils des familles selon les variables étudiées et des relations entre la dysphorie et les besoins des familles. Les résultats sont discutés suivi des limites de l'étude; ensuite les implications pour la profession infirmière dans le contexte des services d'une unité de salle d'urgence sont présentées.

#### 5.1 Formation de l'échantillon

Des 7 victimes admises à l'urgence, répondant aux critères d'admissibilité et dont les membres de la famille ont accepté de participer à l'étude, un total de 23 sujets ont complété les questionnaires. Ce nombre de répondants a fourni des données pour une moyenne de 3.3 sujets par famille ce qui est légèrement supérieur à la moyenne obtenue dans les études (moins de 3) de Chartier et Coutu-Wakulczyk (1991b), de Rukholm et al. (1991a) et de Provost et al. (2001). Néanmoins, le début tardif des conditions hivernales dans le nord-est ontarien a peut-être contribué à la diminution du nombre de traumatismes crâniens admis au Centre de santé St-Joseph durant la période de collecte des données. En effet, durant cette période (octobre 2001 à mars 2002), le nombre de TC a été de 15 victimes dont seulement 9 répondaient aux critères d'inclusion alors que les moyennes annuelles dans la région entre 1992 et 1998 était de 215 victimes sans égard à la sévérité du traumatisme crânien mesuré

par le score Glasgow initial.

Dans l'analyse des difficultés de recrutement, il faut également prendre en compte que l'étude se déroulait dans un service d'urgence et non dans une unité de soins intensifs comme dans la plupart des études antérieures. Le caractère régional du Centre hospitalier, l'immédiateté de l'événement, la nature des blessures et les conditions critiques des patients ont pu contribuer à la difficulté de recrutement des sujets.

## 5.2 Profils socio-démographiques

L'âge moyen des victimes dans cette étude se situe à 34.6 ( $\pm$  13.8) ans alors que la moyenne nationale est d'environ 25 ans (Institut canadien d'information sur la santé, 2002). Les victimes sont surtout des femmes (57%) tandis que la moyenne nationale est à prédominance masculine (67%). Il faut mentionner que les statistiques nationales incluent les TC indépendamment de la sévérité mesurée par le score Glasgow. La prédominance féminine des victimes pourrait avoir contribué à la variation des besoins et de dysphorie.

Parmi les 23 sujets composant l'échantillon, la moyenne d'âge se situe à 45.3 ( $\pm$  4.0) ans ce qui ne diffère pas sensiblement des autres études menées auprès des membres des familles dont la moyenne d'âge se situe à 45.4 ( $\pm$  15.2) pour le groupe normatif (Chartier et Coutu-Wakulczyk, 1991b). Toutefois, ce qui attire l'attention dans la présente étude se rapporte à la proportion de l'échantillon dont près du tiers des répondants sont membres de la famille étendue (cousins, oncles, etc.). La proportion de francophones qui ont participé à la présente étude est de 31% alors que 42.9% formaient l'échantillon de Rukholm et al. (1991a) réalisée dans la même région ne comptant que 26,5 % de francophones (Office des affaires

francophones et Statistiques Canada, 1996). Au plan de la scolarité des répondants, la faible représentation des sujets ayant une formation universitaire diffère des échantillons ayant servi au calcul des données normatives de l'IBF (Chartier & Coutu-Wakulczyk, 1991a). Toutefois, il faut préciser que les données de la présente étude sont représentatives de la démographie régionale (Programme de recherche, d'éducation et de développement en santé publique, 2000).

Dans la présente étude, le résultat le plus inattendu se rapporte à l'importance de la distance parcourue pour se rendre au chevet de la victime. En effet, alors que près de 56.5% (13/23) ont mis moins d'une heure de trajet, 43.5% (10/23) ont dû franchir plus de 100 km et même plus 200 km (7/23) dont cinq d'entre eux ont fait des arrangements pour se loger temporairement près de l'hôpital. Cette variable demeure peu étudiée en milieu urbain et rarement mentionnée dans la littérature. Quant à l'expérience antérieure des sujets dans une salle d'urgence, les résultats démontrent que 60.9% y avait rarement visité un proche, 30.4% fréquemment et 8.7% jamais. Parallèlement, dans l'étude de Bernstein (1990) 51% des sujets avaient déjà visité un proche à l'unité des soins intensifs et dans l'étude de Mendonca et Warren (1983), des 52 sujets, la majorité n'avait jamais mis les pieds à la salle d'urgence. Ces études n'ont pas fourni de résultats concluants ce qui ne diffère par des résultats obtenus auprès de 23 sujets.

### 5.3 Profil de la dysphorie des membres des familles

Pour répondre au premier objectif de cette étude, le profil de dysphorie des membres

des familles a été calculé. Le score moyen pour l'ensemble de l'échantillon se situe à 16.5 ( $\pm 5.25$ ) ce qui diffère significativement des groupes normatifs avec 7.45 ( $\pm 4.22$ ) (Beckingham & Lubin, 1991; Beckingham et al., 1993). Toutefois, les scores du DACL-G fluctuent légèrement selon l'expérience à la salle d'urgence, variant entre 19.0 pour les sujets n'ayant pas prévu la victime à l'urgence et 14.85 pour ceux ayant fréquemment visité un proche dans cette unité.

La moyenne de la dysphorie exprimée par les membres ayant "rarement" visité un proche à la salle d'urgence a fourni une valeur  $t$  significativement différente ( $p < 0.05$ ) du score normatif. Cette situation peut être reliée à l'expérience d'un nouvel environnement tel que perçu par l'individu, intériorisée au champ perceptuel et extériorisée par un niveau élevé de dysphorie. Rien d'étonnant, la perception de l'expérience prend toute sa signification face à l'événement traumatique d'un proche et d'un environnement étranger. Au plan du champ perceptuel, d'énormes changements de stimuli et d'informations se présentent à l'individu qui sont ensuite traduits, interprétés et intériorisés. La menace à la stabilité familiale, la perturbation de la routine quotidienne et la survie économique, pénètrent les frontières du système familial et cheminent vers le champ perceptuel de chaque individu. La perception de la situation, interprétée par chaque individu, est exprimée sous forme d'affect et d'humeur négative ou de dysphorie.

Les scores du DACL sont plus élevés pour les conjoints ( $19.0 \pm 7.79$ ) et les parents ( $19.0 \pm 2.64$ ) que pour les autres membres de la famille sans pour autant différer significativement des scores normatifs (Beckingham et al., 1993). Seule la scolarité des

niveaux primaire et secondaire réunis présente une différence significative ( $p < 0.05$ ) des scores normatifs de Beckingham et al. Le niveau de scolarité pourrait assister la personne dans l'interprétation de l'événement (TC). Ces résultats vont dans le même sens que ceux obtenus dans l'étude de Rukholm et al., (1992) auprès d'un échantillon composé principalement d'épouses de patients cardio-vasculaires hospitalisés aux soins intensifs. Ces auteurs rapportent une moyenne d'anxiété de 7.90 ( $\pm 4.26$ ) au STAI de Spielberger (1983). Au plan théorique, la totalité des expériences qui s'offrent à l'individu incluant son environnement entre dans le champ phénoménal. Les expériences antérieures contribuent aux habiletés et moyens de l'individu pour interpréter les stimuli reçus au champ perceptuel.

#### 5.4 Profil des besoins des familles

Les huit différents scores de l'IBF sont identiques ou relativement similaires aux scores normatifs obtenus auprès de membres de familles dont un proche est hospitalisé aux soins intensifs (Chartier & Coutu-Wakulczyk, 1991a). Par cette observation, il est possible de dire que les besoins, à l'intérieur des 72 premières heures, ne sont pas différents de ceux mesurés au-delà des 72 premières heures que la situation vécue soit en soins intensifs ou à l'urgence. Ces résultats laissent poindre que les besoins tels que perçus par les membres de familles d'un TC et l'immédiateté de l'événement, ne sont pas significativement différents de ceux perçus par les membres de famille de patients en soins intensifs, peu importe la raison de l'admission. De plus, la similarité entre les résultats de cette étude et les scores normatifs démontre que l'IBF se prête bien comme instrument d'évaluation.

Les points saillants des Besoins face à l'environnement humain et matériel (dimension I) réfèrent à l'information relative à la catégorie de personnel soignant la victime, à qui téléphoner, parler au médecin, l'information reçue avant d'entrer et être accompagné pour la première visite au chevet. La majorité des items exprimés comme importants dans l'IBF peuvent être à combler à l'intérieur des rôles de l'infirmière. Les résultats obtenus dans la présente étude corroborent ceux d'Appleyard et al. (2000) en regard de la valeur d'un programme de bénévoles agissant comme liaison entre les familles et les infirmières, pour rassurer et répondre aux besoins d'information.

En ce qui a trait aux besoins face à l'événement (dimension II) les items qui retiennent l'attention quasi à l'unanimité, se rapportent à l'information relativement à savoir: le pourquoi des traitements, ce qui est fait à la victime et l'information sur les appareils qui entourent la victime. Ici encore, ces items relèvent de l'information à l'intérieur des limites des responsabilités de l'infirmière pour répondre aux besoins; il suffit d'information bien choisie à partager avec les membres de la famille.

Les besoins face à soi (dimension III) sont exprimés avec moins d'intensité que ne le sont les deux dimensions précédentes tout en étant exprimés importants tels qu'avoir un endroit pour être seul et être informé des ressources face aux problèmes familiaux. Également, les besoins physiques (dimension IV) sont soulevés comme importants tel que le téléphone et la salle de toilette à proximité de la salle d'attente et que la salle d'attente soit située près de la victime. L'importance accordée au confort de la salle d'attente est considérée secondaire.

En ce qui a trait aux comportements traduisant des besoins (dimension V), les items retenant l'attention se rapportent à être rassuré de pouvoir quitter le chevet un moment, de savoir que quelqu'un est intéressé à la santé des membres de la famille et d'avoir le soutien d'amis. Bien que peu de littérature recommande des moyens adéquats pour répondre à cette question, Resnick (1993) suggère un système de gestion de cas par une équipe professionnelle multidisciplinaire pour mieux répondre aux besoins immédiats de la famille. Par ailleurs, Baker (1990) note l'importance d'évaluer les besoins de la famille et d'établir un plan de suivi même avant le départ du patient de la salle d'urgence.

La majorité des études en soins infirmiers à ce jour, ayant pour objectif principal les soins à la famille, ont été réalisées aux soins intensifs avec le CCFNI de Molter et Leske (1983) ou l'IBF de Chartier et Coutu-Wakulczyk (1988b). L'échantillon le plus nombreux comptait 166 sujets (Rukholm et al., 1991a) alors que les études auprès des familles de TC ne comptaient que 11 sujets (Mathis, 1984) et 52 sujets (Bernstein, 1990). Bien que l'étude de Bernstein (1990) ait été réalisée à l'intérieur des 72 premières heures alors que Mathis (1984) et Engli et Kirsivali-Farmer (1993) avaient choisi une période de recrutement après 72 heures, aucune des études n'a examiné les besoins des membres des familles de TC en salle d'urgence. Seules Provost et al. (2001) ont étudié la famille face à des troubles neurologiques dans un tel contexte. Or, puisque les résultats ne sont pas publiés, la discussion ne peut inclure cette étude.

Dans l'évaluation des besoins, Mathis (1984), Engli et Kirsivali-Farmer (1993), Bernstein (1990) et Neable (1998), ont dressé une liste des dix besoins jugés les plus

importants par les membres des familles à partir du CCFNI (variant de 45 à 48 items selon l'étude). Une difficulté de taille se dessine dans la comparaison des résultats des différentes études ayant utilisé le CCFNI et les scores de l'IBF. De plus, quinze items du CCFNI ont été démontré sans valeur psychométrique (valeur discriminatoire) et *sine qua non* aux soins infirmiers de qualité (Coutu-Wakulczyk & Chartier, 1990). En outre, le cadre de référence sous-jacent à l'IBF permet de mieux interpréter les résultats que de simplement comparer des fréquences d'importance commune pour le CCFNI. La valeur statistique de dresser une liste d'importance des besoins présente des limites quant à la pratique fondée sur des savoirs probants. La corrélation entre deux variables mesurant la perception d'un événement fournit davantage de connaissances infirmières que de simplement dresser une liste d'importance des besoins comme l'ont fait la majorité des études réalisée avec le CCFNI.

### 5.5 Relations entre dysphorie et les besoins des familles

Pour répondre au deuxième objectif de cette étude, des analyses Spearman ont été effectuées pour explorer les liens entre les variables socio-démographiques continues, la dysphorie et les besoins des membres des familles. Plusieurs corrélations significatives méritent une attention particulière. La corrélation négative entre l'âge de la victime et les besoins face à l'événement démontre que plus la victime est jeune, plus les besoins face à l'événement s'élève ( $r = -.55, p < 0.01$ ) expliquant 30% de la variation. Nul ne s'attend à ce qu'une jeune personne soit près de la mort, ni prête pour la mort; la mort est plus facilement acceptée pour la personne âgée après qu'elle a complété sa pleine contribution à la société. A

l'instar de Murray et Zentner (1979), la mort est perçue non seulement comme la fin, mais aussi comme l'atteinte de ses buts et de ses objectifs de vie: "*Death is the last developmental stage*" (p.410).

Afin de pouvoir encadrer une menace à la vie tel qu'un traumatisme crânien, le membre de la famille exprime le besoin de savoir le pourquoi des traitements, et savoir exactement ce qui est fait à la victime, de participer aux soins physiques de la victime, d'avoir de l'information sur les appareils autour du patient, et enfin, demeurer au chevet le plus longtemps possible. Peu importe l'âge de la victime, les besoins soulignés par les sujets sont plus précisément reliés à savoir le pourquoi des soins ( $2.9 \pm 0.29$  sur une échelle de 0 à 3) et exactement quels soins sont prodigués ( $2.87 \pm 0.34$  sur maximum de 3). Selon ces résultats, les interventions infirmières, devraient offrir plus d'information reliée à ces deux items.

De fortes corrélations positives et significatives ( $p < 0.01$ ) entre la distance parcourue et les besoins face à l'environnement humain et matériel ( $r = .70$ ), face à l'événement ( $r = .70$ ) et au Score global des besoins ( $r = .62$ ) expliquant respectivement 49%, 49% et 36% de la variation. Plus précisément, les sujets ont signalé l'importance du besoin de parler au médecin régulièrement, de savoir à qui téléphoner, de savoir la catégorie du personnel soignant, le traitement et le pourquoi du traitement. La perception de l'événement montre une intensité différente selon l'affiliation et fluctue selon l'état de santé de la victime qui peut changer subitement et soulever des besoins particuliers.

Les grandes distances parcourues présentent un lien important avec l'Intensité des besoins et le Score global des besoins. En effet, il y a une corrélation positive significative

( $p < 0.05$ ) entre la distance parcourue et les besoins face à soi ( $r = .42$ ), les besoins physiques ( $r = .37$ ), les comportements traduisant des besoins ( $r = .48$ ), le Nombre total des besoins ( $r = .43$ ), le Score global des besoins et l'Indice d'intensité des besoins ( $r = .62$ ). Ces résultats mènent à croire que plus les sujets voyagent de longues distances pour arriver auprès de la victime, plus les besoins sont élevés en nombre et en intensité pour tous les items de l'IBF et dans 3 des 5 dimensions. Ces résultats contrastent avec ceux obtenus par Rukholm et al. (1991b et 1992) quant à la distance parcourue par des membres de la famille pour se rendre au chevet du malade en soins intensifs. De faibles corrélations non significatives ont été rapportées entre la distance parcourue, l'âge, les besoins spirituels, l'inquiétude, les besoins des membres de la famille et des connaissances auprès d'un échantillon du nord de l'Ontario.

Le niveau de dysphorie présente des corrélations positives et significatives ( $p < 0.05$ ) avec les besoins face à l'environnement humain et matériel (dimension I,  $r = .56$ ), les besoins face à soi (dimension III,  $r = .48$ ), le Score global de besoins ( $r = .58$ ) et l'Indice de l'intensité des besoins ( $r = .58$ ). Ces résultats signifient que plus le niveau de dysphorie s'élève, plus les besoins exprimés dans ces dimensions augmentent. La dysphorie explique chacune entre 31% et 33% de la variation des besoins dans les dimensions I, III, le SGB et le IIB.

Le besoin d'information face à l'environnement humain et matériel est soulevé à plusieurs reprises dans la littérature. Mirr (1991) a noté que les familles expriment le besoin d'information supplémentaire mais hésitent à faire les démarches pour les obtenir et, même si une famille considère le médecin comme source fiable d'information, les médecins sont moins accessibles que les infirmières. C'est pourquoi, selon Mirr les familles recherchent

l'infirmière pour de l'information mais attendent quand même la confirmation médicale. Les résultats de Mirr démontrent que l'information partagée avec la famille, indépendamment de la source, aide à diminuer les craintes relativement au sort inconnu de la victime. Dans cette perspective, les interventions infirmières doivent inclure le partage des informations soit directement avec la famille, soit en facilitant les échanges avec le médecin. Cet exercice d'échange d'information pertinente concrétise le rôle infirmier et, à moyens et à longs termes permet d'augmenter la confiance envers la profession.

La plus forte corrélation obtenue se situe entre les besoins face à soi (dimension III), et la dysphorie, expliquant 56% de la variation. Dans le contexte du cadre conceptuel, il n'est pas surprenant d'observer un tel lien entre les besoins face à soi et la variable dysphorie puisque les items de cette dimension et les émotions éprouvés par l'individu sont intrinsèques au soi phénoménal. Face à un événement traumatique, tel un TC, l'intégration du soi phénoménal et les émotions telles que perçues se produisent avec une intensité supérieure. Les liens entre les besoins face à l'environnement humain et matériel et la dysphorie retiennent aussi l'attention au plan du champ perceptuel. L'individu se retrouve au centre d'expériences nouvelles à intérioriser. Le stimulus vient de l'extérieur et la perception de celui-ci est traduite à l'intérieur de l'individu et extériorisée par l'expression des besoins observés sous forme de comportements. Sans la connaissance de la perception des besoins des membres de la famille, l'infirmière ne peut complètement, ni précisément, répondre aux besoins tels que perçus par ceux-ci. Cette observation corrobore les résultats de Neable (1998) rapportant des perceptions différentes de besoins identifiés par l'infirmière et ceux

identifiés par les membres de la famille.

## 5.6 Limites de l'étude

Les principales limites de l'étude se rapportent: 1) au devis choisi; 2) à la procédure de l'échantillonnage; et 3) au déroulement de l'étude.

### 5.6.1 Devis choisi

Tout devis présente des avantages et des inconvénients. Le devis descriptif-corrélatif de la présente étude visait l'acquisition d'information dans un champ particulier sans manipulation de variables. Les phénomènes sont étudiés dans leurs états naturels menant à l'exploration d'associations entre les variables. Ce type de devis peut ajouter une perspective permettant de formuler des hypothèses à vérifier lors d'études ultérieures. Dans ce projet de recherche, l'état des connaissances actuelles portant sur la dysphorie et les besoins de la famille dans les 72 premières heures suivant l'admission à un service d'urgence et la durée de la collecte des données prévues se prêtaient mal à la réalisation d'une étude utilisant un devis de recherche plus rigoureux tel qu'une étude prospective. Il fallait, dans un premier temps, vérifier et pré-tester les instruments dans le contexte d'immédiateté de l'événement d'un traumatisme crânien. Le grand désavantage de la présente étude est de limiter la possibilité d'analyses confirmatoires.

L'utilisation d'échelles valides et fidèles pour la collecte de données permet de préserver la validité interne d'une étude. De plus, les réponses obtenues au moyen d'échelles

ne visent pas autres informations que celles attribuées à chaque question. Les biais de désirabilité sociale, et de compréhension des questions entre aussi en jeux dans cette étude. La présence du chercheur peut à la fois, contrôler les éléments qui biaisent les résultats et apporter des biais vers une réponse désirée.

### 5.6.2 Procédure d'échantillonnage

La plus grande limite de cette étude se rapporte à la taille de l'échantillon. Bien que la taille de l'échantillon rencontre le nombre minimal requis tel que calculer pour rejeter une hypothèse nulle avec une précision à  $p < 0.05$  et une puissance à 0.80, plusieurs résultats obtenus sont néanmoins non concluants. L'échantillon non probabiliste présente un biais en soi car tous les éléments d'une population n'ont pas une chance égale d'être choisis. Cette procédure augmente le risque d'un échantillon non représentatif de la population générale. De plus, cet échantillon de convenance est limité à la population du nord-est de l'Ontario ce qui empêche la généralisation des résultats à la population de l'ensemble de l'Ontario. La durée de la formation de l'échantillonnage sur quatre mois diminue les possibilités de recrutement. Une période échelonnée sur une année complète permettrait d'obtenir un tableau plus réaliste de la situation et de ressortir les variations saisonnières. Le choix d'un score Glasgow de 8 ou moins, et la fourchette d'âge de 16 à 60 ans, comme critères d'inclusion ont également rétréci la marge d'admissibilité des victimes.

L'une des limites potentielles d'une étude dont l'échantillon est composé d'un nombre non contrôlé de sujets par famille (0 à 5) se rapporte à la possibilité de

surreprésentation de patterns familiaux de besoins et de dysphorie. Le faible nombre de 7 victimes à partir desquels l'échantillon ( $N=23$ ) a été généré pourraient avoir une influence sur les différences et les liens significatifs avec certaines variables et ainsi commettre avoir des erreurs de type II (valeurs significatives alors qu'elles ne le sont pas).

### 5.6.3 Déroulement de l'étude

Des difficultés de recrutement ajoutées à la logistique de retracer les membres de la famille lorsque ceux-ci n'étaient ni au chevet de la victime, ni à la salle d'attente ont grandement nuit au processus de collecte des données. La planification d'une étude telle que celle-ci doit se faire de concert avec l'ensemble des acteurs de soins de santé. L'équipe de soins doit être partie prenante de l'étude et faciliter le recrutement alors que l'interviewer doit être indépendant de cette l'équipe de soins. Or si la coopération de l'équipe de soins ne représentait pas un obstacle, l'interviewer n'était pas indépendant de l'équipe mais travaillait au sein de l'équipe.

## 5.7 Implications pour la profession infirmière

### 5.7.1 Implications des résultats pour la pratique

Afin de mieux répondre aux besoins exprimés par les membres de la famille, St-Denis et al. (2000) ont proposé des interventions telles que d'évaluer les expériences antérieures et encourager le questionnement. L'infirmière en pratique avancée utilisant une approche axée sur la famille reconnaît l'importance de la perception de l'expérience et l'expression des

besoins et des sentiments, tels que ceux qui caractérisent l'affect négatif. Cet exercice valorise le rôle infirmier tout en favorisant les échanges d'information dont la nécessité a été soulevée maintes fois dans la littérature. Le moment de ces échanges en salle d'urgence offre l'occasion de satisfaire aux besoins soulignés, tels que perçus par les membres de la famille.

Mirr (1991) mentionne que les familles expriment le besoin d'information mais hésitent à faire les démarches pour les obtenir et se dirigent vers les infirmières faute de parler au médecin qu'elles considèrent source fiable d'information. L'information partagée avec les familles aide à diminuer les craintes relativement au sort inconnu du patient (Mirr). Les résultats de la présente étude corroborent ces écrits. Les interventions infirmières doivent inclure le partage d'information soit directement avec la famille, soit en facilitant les échanges avec le médecin. En regard du niveau élevé de dysphorie démontrée dans la présente étude et en présence d'une inexpérience d'utilisation antérieure de la salle d'urgence, l'infirmière peut explorer le niveau de connaissance relativement à ce milieu et juger des besoins les plus appropriés et adapter l'information fournie à la perception des membres de la famille, à l'âge et le niveau de langage à la scolarité.

Les activités liées à la pratique infirmière doivent comprendre des rencontres avec les membres des familles afin de combler les besoins d'information. L'infirmière doit se charger d'examiner les besoins afin d'évaluer l'écart entre ce qui existe et ce qui est souhaité et, de coordonner les rencontres subséquentes. Bien que les demandes envers les besoins des familles s'intensifient au fil des années, la littérature ne mentionnait guère de résultats relativement à la mise en place d'équipe multidisciplinaire pour aider aux familles touchées

par un traumatisme crânien, et encore moins dans les 72 premières heures suivant un TC.

### 5.7.2 Implications pour la recherche infirmière

Quant au plan de soins à instaurer, la famille prend toute son importance. L'élaboration du plan de soins de la victime devrait inclure des directives de soins à la famille pour chacun des énoncés de problèmes cités ainsi qu'une réponse adressant spécifiquement des besoins des membres de la famille. De plus, les instruments utilisés dans la présente étude pourraient être utilisés de façon régulière pour l'évaluation des besoins des membres des familles et de la dysphorie. L'infirmière en pratique avancée chargée de la formation professionnelle à la salle d'urgence pourrait élaborer un guide à l'intention des familles. Un tel guide serait un pas de géant envers l'amélioration de la qualité des soins aux familles.

Cependant, l'infirmière ne peut connaître si en vérité ces besoins sont comblés adéquatement par les interventions pratiquées ainsi que l'évolution de la dysphorie éprouvée à mesure que les besoins sont comblés. Pour ce faire, il faut une prochaine étape: le suivi proposé par le modèle, présenté à la figure 5, permet d'élaborer une prochaine étude basée sur les résultats obtenus dans la présente étude (pilote).

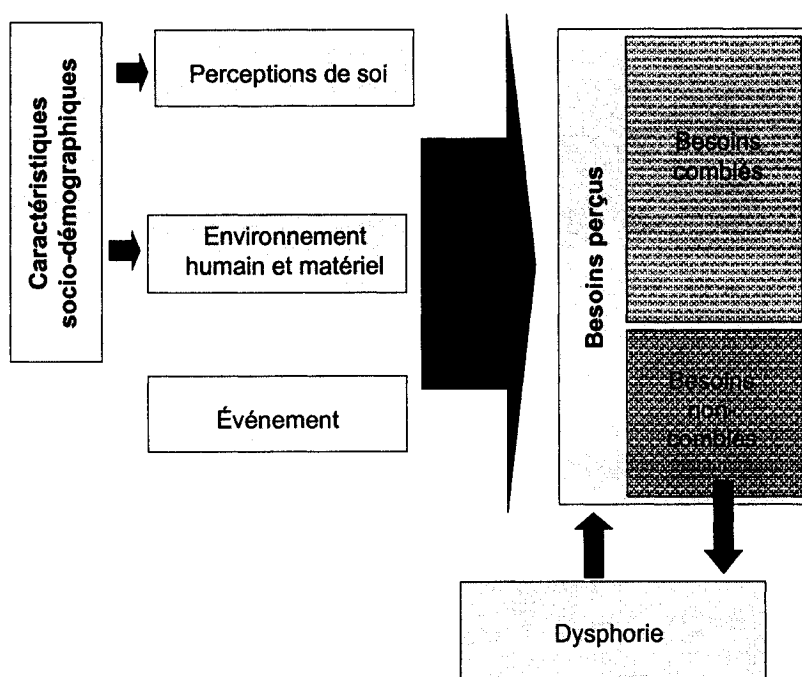


Figure 5. Schéma opératoire de la relation entre les variables d'une étude ultérieure.

Pour guider la pratique vers le développement d'une approche et d'interventions pertinentes en situation d'urgence n'est pas possible sans continuer la recherche dans le domaine des besoins de la famille. Bien que la recherche quantitative produise des résultats mesurables appuyant la pratique infirmière fondée sur des données probantes (*evidence-based nursing practice*), la recherche qualitative permet néanmoins d'explorer l'expérience vécue afin de comprendre et d'expliquer le vécu. Ces deux approches sont essentielles pour explorer et analyser davantage le terrain des soins prodigués à l'urgence pour lesquels peu de données sont publiées.

Suite à la présente étude, l'infirmière peut adopter une approche systémique de soins

famille-cliente et un cadre conceptuel perceptuel. En effet, le cadre perceptuel proposé met en évidence l'importance des membres de la famille, leur perception du traumatisme crânien, et ouvre la possibilité d'une étude ultérieure, multi-site, avec un groupe de comparaison auprès d'un plus vaste échantillon. Aussi, le choix d'un devis longitudinal serait tout indiqué afin de suivre sur une plus longue période (deux à trois ans) les retombées de l'approche famille-cliente sur l'évolution des besoins de la famille et de la dysphorie. De plus, il serait utile d'examiner les besoins et la dysphorie d'un plus grand échantillon et les variations selon le type et la composition de la famille (nucléaire, reconstituée, etc.).

### 5.7.3 Implications pour la gestion des soins infirmiers

L'infirmière en pratique avancée utilisant une approche axée sur la famille reconnaît l'importance des besoins physiques, telle que la proximité de la salle d'attente à de l'unité de soins où se trouve la victime, et les besoins d'information et le besoin de proximité à la victime. Afin de répondre davantage aux besoins des membres des familles, incluant les items des besoins face à soi, une équipe multidisciplinaire ayant une approche axée sur la famille pourrait mieux conjuguer avec la variété de besoins tels que perçus. Les cadres de gestion doivent aussi prendre note des pratiques à l'interne régissant les visites des membres de la famille au chevet dont certaines limites temporelles imposées pourraient être éliminées et répondre aux besoins exprimés par les membres de la famille.

## CONCLUSION

En dépit des limites méthodologiques de cette étude sur la dysphorie et les besoins des membres des familles dans les 72 premières heures suivant un traumatisme crânien sévère, son originalité réside non seulement dans le moment choisi pour observer les phénomènes, mais aussi dans le choix des instruments utilisés pour mesurer les variables clés.

Quant aux limites liées à la taille de l'échantillon, les résultats offrent néanmoins des pistes intéressantes de planification de services aux familles des victimes de TC. Également, il appert important de mettre en place des services qui tiennent compte de l'âge de la victime, et l'âge des membres des familles et de la distance parcourue afin de diminuer le choc des besoins face à l'environnement humain et matériel et l'intensité des besoins.

Des corrélations significatives ont été démontrées entre la dysphorie et les besoins des membres de la famille dans les 72 premières heures suivant un traumatisme crânien sévère. D'une part, la distance parcourue par la famille revêt un caractère important étant donné la forte corrélation entre cette variable et les différents scores des besoins des familles. En effet, les membres des familles qui ont voyagé de longues distances ont exprimé davantage de besoins que ceux n'ayant voyagé que de courtes distances. D'autre part, le nombre et l'intensité des besoins diminuent à mesure que le niveau de scolarité augmente. Plusieurs études ont soulevé le besoin d'information précoce afin de répondre aux besoins des membres de la famille d'une victime de traumatisme crânien. Cependant, peu d'écrits publiés aborde précisément quelles informations doivent être partagées et la pratique clinique ne permet pas d'observer de modifications notables vers une approche axée sur la famille en milieu d'urgence.

La similarité des résultats obtenus à l'IBF avec ceux du groupe normatif composé de

membres de familles de patients hospitalisés en soins intensifs permet d'élargir l'utilisation de cet instrument en milieu d'urgence. Les 33 items de l'IBF et le DACL-G ajoutent à l'avantage de leur utilisation en soins d'urgence pour la planification des services à la famille et pour des études prospectives. Les besoins des familles regroupés en cinq dimensions et trois sous-scores rendent possible l'élaboration d'interventions infirmières qui pourraient répondre à plus d'un besoin à la fois et d'utiliser une approche systémique de la famille.

Le DACL-G est un instrument dont la pertinence et l'utilisation demeure sous-estimée en soins de santé. La brièveté de l'instrument, la validité et la fidélité rend le DACL-G intéressant en milieu critique pour l'évaluation de l'affect négatif. De plus, le DACL-G peut être administré à plusieurs reprises pour fin d'évaluation de l'évolution de la santé mentale des membres de la famille immédiate dans le temps et la relation réciproque entre la dysphorie et les besoins.

Le lien entre la dysphorie et les besoins de la famille, expliquant jusqu'à 33% de la variation, suggère la direction de futures recherches infirmières: il ne suffit plus d'examiner des variables isolément, ni de simplement dresser une liste des besoins les plus souvent exprimés. La distance parcourue ne doit pas être mise au second rang à titre de variable car les services offerts dans des régions à faible densité de population sont une réalité à ne pas négliger. De plus, le secteur hospitalier doit mettre en place des moyens pour accueillir la famille des victimes en provenance de l'extérieur de la région géographique immédiate au centre de renvoi. Le facteur financier associé non seulement au déplacement sans préavis et au logement, mais aussi à d'autres facteurs économiques peut s'avérer un lourd fardeau pour certaines familles dont les moyens financiers et les ressources sont limités. Cette réalité doit

faire l'objet d'étude ultérieure afin d'obtenir plus de connaissances quant à l'influence sur les besoins des membres de famille.

De plus, le système de santé doit tenir compte des facteurs qui à long terme, épuisent les ressources de santé disponibles. L'intégration de la famille-cliente par l'équipe soignante pourrait avoir un double avantage : 1) favoriser l'interaction, et 2) valoriser le rôle de la famille comme ressource essentielle durant la période de réadaptation de la victime. Une aide provinciale favorisant le déplacement, le logement et les frais quotidiens associés aux visites d'une victime pour les familles pourrait satisfaire certains besoins identifiés. Les programmes d'aide aux familles des victimes sont inexistantes en Ontario, peu connus ou mal utilisés, et souvent offerts par des organismes caritatifs.

## RÉFÉRENCES

- Allen, K., Linn, R., Gutierrez, H. & Willer, B. (1994). Family burden following traumatic brain injury. Rehabilitation Psychology, 39 (1), 29-48.
- American Psychiatric Association (1996). DSM-IV Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux. (1996). 4<sup>e</sup> édition. Paris: Masson.
- Appleyard, M., Gavaghan, S., Gonzalez, C., Ananian, L., Tyrell, R. & Carroll, D. (2000). Nurse-coached intervention for the families of patients in critical care units. Critical Care Nurse, 20 (3), 40-48.
- Baker, J.E. (1990). Adaptation when one member has a head injury. Journal of Neuroscience Nursing, 22 (4), 232-237.
- Beckingham, A.C., Coutu-Wakulczyk, G. & Lubin, B. (1993). French-language validation of the DACL and MAACL-R. Journal of Clinical Psychology, 49 (5), 685-695.
- Beckingham, A.C. & Lubin, B. (1991). Reliability and validity of the trait form of set 2 of the Depression adjective check lists with canadian elderly. Journal of Clinical Psychology, 47 (3), 407-414.
- Bernstein, L. (1990). Family-centered care of the critically ill neurologic patient. Critical Care Nursing Clinics of North America, 2 (1), 41-50
- Bijttebier, P., Delva, D., Vanoost, S., Bobbaers, H., Lauwers, P. & Vertommen, H. (2000). Reliability and validity of the Critical care family needs inventory in a Dutch-speaking Belgian sample. Heart and Lung, 29 (4), 278-286.

Brzuzy, S. & Speziale, B. (1997). Persons with traumatic brain injuries and their families: Living arrangements and well-being post injury. Social Work in Health Care, 26 (1), 77-88.

Burns, N. & Grove, S. (1997). The practice of nursing research: Conduct, critique & utilization (3rd ed). Toronto: W.B Saunders Company.

Cardona, V., Hurn, P., Mason, P., Scanlon, A.M. & Veise-Berry, S. (1994). Trauma nursing from resuscitation through rehabilitation (2nd ed). Toronto: W.B. Saunders Company.

Carrier, J. (1975). Perception de soi de l'usager de drogues mineures. Thèse doctorale inédite. Université de Montréal.

Chartier, L. & Coutu-Wakulczyk, G. (1988a). Besoins et anxiété des familles des patients hospitalisés aux soins intensifs. Revue Canadienne de Nursing Cardio-vasculaire, 1 (2), 19-25.

Chartier, L. & Coutu-Wakulczyk, G. (1988b). Inventaire des besoins des familles. Droits d'auteur. Ottawa #384666.

Chartier, L. & Coutu-Wakulczyk, G. (1989). Families in ICU: their needs and anxiety level. Intensive Care Nursing, 5 (1), 11-18.

Chartier, L. & Coutu-Wakulczyk, G. (1991). Family needs inventory: Manual-I Sherbrooke: Département des sciences infirmières, Université de Sherbrooke.

Chartier, L., Coutu-Wakulczyk, G. & Boisvert, C. (1991). Validation de l'Inventaire des besoins des familles: influence culturelle. Recherche en science infirmière (26), 42-47.

Combs, A.W., Richards, A.C. & Richards, F. (1976). Perceptual psychology. New York: Harper & Row.

Combs, A.W. & Snygg, D. (1959). Individual behavior (2nd ed). New York: Harper & Row.

Coté, N. (1994). La perception. Dans: N. Coté, L. Bélanger, J. Jacques (Eds). La dimension humaine des organisations. Boucherville (QC): Gaëtan Morin.

Coutu, G. (1982). La perception de soi de la femme qui choisit une ligature des trompes comme méthode de contraception. Université de Montréal. Mémoire de maîtrise en sciences infirmières. Document non publié.

Coutu-Wakulczyk, G. & Beckingham, A. (1994). Perception de la santé et mesures de l'humeur dépressive auprès de populations âgées rurales francophones et anglophones du Québec et de l'Ontario. Ottawa: École des sciences infirmières, Université d'Ottawa.

Coutu-Wakulczyk, G. & Chartier, L. (1990). French validation of the CCFNI. Heart & Lung, 19 (2), 192-196.

Coutu-Wakulczyk, G., Montgomery, P. & O'Brien, K. (1989). Self-concept and professional commitment of students enrolled in a B.Sc.N. distance education program. Sudbury : Laurentian University, School of Nursing.

Delaney, K.R. (1985). ?????????? Dans: C.A. Rogers & J. Ulsafer-Van Lanen. Nursing interventions in depression. Toronto: Grane Stratton, Inc.

Devaney, C., Kreutzer, J. & Gervasio, A. (1995). Predicting family needs after brain injury: Implications for intervention. Journal of Head Trauma Rehabilitation, 10 (2), 32-45.

Donahue, M. P. (1996). Nursing, The Finest Art : An Illustrated History. 2nd ed. Toronto: Mosby.

Dolan, J.A. (1969) History of Nursing. 12<sup>th</sup> Edition. Toronto. WB Saunders Company.

Duhamel, F. (1995) La santé de la famille : une approche systémique en soins infirmiers. Boucherville, Gaëtan Morin éditeur.

Engli, M. & Kirsivali-Farmer, K. (1993) Needs of Family Members of Critically Ill Patients With and Without Acquired Brain Injury. Journal of Neuroscience Nursing, 25 (2), 78-85.

Filion, J.S., Clements, P.T., Averill, J.B. & Vigil, G.J. (2002. Military personnel exposed to combat trauma. Journal of Psychosocial Nursing, 40 (8), 41-49.

Freichels, T. (1991) Needs of family members of patients in the intensive care unit over time. Critical Care Nurse Quarterly, 14 (3), 16-29.

Friedman, M.M. (1998) Family Nursing : Research, Theory and Practice. 4<sup>e</sup> édition. Appleton & Lange. Stanford, Connecticut.

Friedman, L., Furberg, C. & DeMets, D. (1985) Fundamentals of Clinical Trials 2<sup>nd</sup> Edition. PSG Publishing Company, Inc. Littleton, Massachusetts.

Ganong, W.F. (1993) Review of Medical Physiology 16th Edition. Appleton & Lange. Norwalk Connecticut.

Gordon, V.L. (1989) Recovery From a Head Injury: A Family Process. Pediatric Nursing, 15 (2), 131-133.

Grant, J., Kinney, M. & Davis, L. (1993) Using Conceptual Frameworks or Models to Guide Research. Journal of Neuroscience Nursing, 25 (1), 52-56.

Grinker, R.R., Miller, J., Sabshin, M., Nunn, R. & Nunnally, J.C. (1961) The phenomena of depressions. Harper and Row. Chicago, Ill.

Hamacheck, D.E. (1978) Encounters vs the Self, 2<sup>nd</sup> Edition, New York, Montréal: Holt, Rinehart and Winston.

Hanson, S. M. & Boyd, S.T. (1996) Family Health Care Nursing : Theory, Practice and Research. F.A. Davis Company. Philadelphia.

Hillier, S. & Metzger, J. (1997) Awareness and perceptions of outcomes after traumatic brain injury. Brain Injury, 11 (7), 525-536.

Holland, D. & Shigaki, C.L. (1998) Educating families and caretakers of traumatically brain injured patients in the new health care environment : a three phase model and bibliography. Brain Injury, 12 (12), 993-1009.

Hunsucker, S.C., Frank, D.I. & Flannery, J. (1999) Meeting the needs of rural families during critical illness The APN's role. Dimensions of Critical Care Nursing, 18 (3), 24-32.

Hurlburt, F.T. (1994) Comprehending Behavioral Statistics. Brooks/Cole Publishing. Pacific Grove. California.

Jamerson, P.A., Scheibmeir, M., Bott, M., Crighton, F., Hinton, R. & Cobb, A. K. (1996) The experiences of families with a relative in the intensive care unit. Heart & Lung, 25 (6), 467-74.

Jocono, J., Hicks, G., Antonioni, C., O'Brien, K. & Rasi, M. (1990) Comparison of perceived needs of family members between registered nurses and family members of critically ill patients in intensive care and neonatal intensive care units. Heart & Lung, 19 (1), 72-78.

Junqué, C. (1997) Information needs of the traumatic brain injury patient's family members regarding the consequences of the injury and associated perception of physical, cognitive, emotional and quality of life changes. Brain Injury, 11 (4), 251-258.

Junqué, C., Bruna, O. & Mataro, M. (1997) Information needs of the traumatic brain injury patient's family members regarding the consequences of the injury and associated perception of physical, cognitive, emotional and quality of life changes. Brain Injury, 11 (4), 251-258.

King, I. (1990) King's conceptual framework and theory of goal attainment. M.E. Parker (Éditeur), Nursing theories in practice New York : National League for Nursing.

Koch, A.A. (1983) Family adaptation to medical stressors. Family Systems Medicine, 1 (4), 78-87.

Kosciulek, J.F. (1994) Relationship of Family coping with Head Injury to Family Adaptation. Rehabilitation Psychology, 39 (4), 215-230.

Kosciulek, J.F. (1997) Relationship of family schema to family adaptation to brain injury. Brain Injury, 11 (11), 821-830.

Kreutzer, J., Devany, C. & Bergquist, S. (1994) Family needs after brain injury : A quantitative analysis. Journal of Head Trauma Rehabilitation, 9 (3), 104-115.

Leske, J. S. (1991) Internal psychometric properties of the Critical Care Family Needs Inventory. Heart & Lung, 20 (3), 236-244.

Levine, M.E. (1991) Levine's conservation model : A framework for nursing practice, Philadelphia : F.A. Davis.

Livingston, M. (1987) Head injury: the relative's response. Brain Injury, 1 (1), 33-39.

Lubin, B., (1981) Manual for the Depression Adjective Check Lists. San Diego, CA. Educational and Industrial Testing Service.

Lubin, B. & Levitt, E. (1979) Norms for the Depression Adjective Check Lists: Age, Group and Sex. Journal of Consulting and Clinical Psychology, 47 (1), p. 192.

Lubin, B., Marone, R.G. & Nathan, R.G. (1978) A comparison of self-administered and examiner-administered Depression Adjective Check Lists. Journal of Consulting and Clinical Psychology, 46, 584-585.

Macey , B.A., & Bouman, C.C. (1991) An evaluation of validity, reliability, and readability of the critical care family needs inventory. Heart & Lung, 20 (4), 398-403.

Maloni, J.A., Kane, J.H., Suen, L. & Wang, K.K. (2002) Dysphoria Among High Risk Pregnant Hospitalized Women on Bed Rest - A longitudinal Study. Nursing Research, 51 (2), 92-99.

Mathis, M. (1984) Personal Needs of Family Members of Critically Ill Patient With and Without Acute Brain Injury. Journal of Neuroscience Nursing, 16 (1), 36-44.

Mauss-Clum, N. & Ryan, M. (1981) Brain injury and the family. Journal of Neurosurgical Nursing, 13 ( 4), 165-69.

Mendonca, D. & Warren, N. (1998) Perceived and Unmet Needs of Critical Care Family Members. Critical Care Nurse Quarterly, 21 (1), 58-67.

Ministère de la santé (2000) On the Health Status of Ontarians. Queens Printer.

Mirr, M. P. (1991) Factors affecting decisions made by family members of patients with severe head injury. Heart & Lung, 20 (3), 228-235.

Molter, N. (1979) Needs of relatives of critically ill patients : A descriptive study. Heart & Lung, 8 (2) 332-39.

Molter, N. & Leske J.S. (1983) Critical Care Family Needs Inventory. Copyright. Authors.

Mosby's Medical, Nursing and Allied Health Dictionnary. (1994) 4th Edition. Revision Editor, Kenneth N. Anderson. Mosby. Toronto.

Murray, R.B. & Zentner, J. P. (1979) Nursing Assessment and Health Promotion Through the Life Span. Prentice-Hall. Toronto. Canada.

Myres, A.W. & Betke, K. (2002) "Healthy Environment = Healthy People". Health Research Policy Bulletin. Santé Canada. Vol 4, October p. 5-8.

Neabel, B. (1998). A comparison of family needs perceived by nurses and family members of acutely brain injured patients. Masters' Thesis, Nursing Sciences. University of Ottawa.

Neabel, B., Fothergill-Bourbonnais, F. & Dunning, J. (2000) Family Assessment tools: A review of the literature from 1978-1997. Heart & Lung, 29 (3), 196-209.

Neuman, B. (1989) The Neuman Systems Model (2<sup>nd</sup> Edition). Norwalk, CT : Appleton & Lange.

Nightingale, F. (1859) Notes on Nursing Reprinted by J.B. Lippincott Company. Philadelphia.

Norris, L. O'Neill & Grove, S.K. (1986) Investigation of selected psychosocial needs of family members of critically ill adult patients. Heart & Lung, 15 (2), 194-99.

Northern Health Information Partnership, (1998) (Logiciel réservé) Siège social 199 rue Larch, Sudbury (Ontario) P3E 5P9 (705-669-1999).

Office des affaires francophones et Statistiques Canada (1996). Les francophones en Ontario : profil statistique. Toronto. Auteur.

Perlesz, A., Kinsella, G. & Crowe, S. (1999) Impact of Traumatic Brain Injury on the Family : A Critical Review. Rehabilitation Psychology, 44 (1), 6-36.

Programme de recherche, d'éducation et de développement en santé publique (RSEDP) (2000) Rapport sur la santé des francophones de l'Ontario. Auteur.

Provost, G., Coutu-Wakulczyk, G. & Chartier, L. (1999) Inventaire des Besoins des familles 10 ans après. Congrès de l'ACFAS, Sherbrooke. 15 mai, 2001.

Resnick, C. (1993) The Effect of head injury of family and marital stability. Social Work in Health Care, 18 (2), 49-62.

Roscoe, J. (1975) Fundamental research statistics for the behavioral sciences (2<sup>nd</sup> Ed) New York; Holt, Rinehart and Winston dans Nieswiadomy, R.M. (2002) Foundations of Nursing Research (4<sup>th</sup> Ed) Prentice-Hall, New Jersey.

Roy, C. (1988) An explication of the philosophical assumptions of the Roy adaptation model. Nursing Science Quarterly, 1, 26-34.

Rukholm, E., Bailey, P. & Coutu-Wakulczyk, G. (1991) Family needs and anxiety in ICU: cultural differences in Northeastern Ontario. The Canadian Journal of Nursing Research, 23 (3), 67-81.

Rukholm, E., Bailey, P. & Coutu-Wakulczyk, G. (1992) Anxiety and Family Needs of the Relative of Cardiac Medical-Surgical ICU Patients. Canadian Journal of Cardiovascular Nursing, 2 (4), 15-22.

Rukholm, E., Bailey, P., Coutu-Wakulczyk, G. & Bailey, W.B. (1991) Needs and anxiety levels in relatives of intensive care unit patients. Journal of Advanced Nursing, 16, 920-28.

Schlump-Urquhart, S.R. (1990) Families Experiencing a Traumatic Accident: Implications and Nursing Management. AACNA Clinical Issues dans Critical Care Nursing, 1 (3), 522-534.

Selye H. (1974) Stress Without Distress. New York NY: Lippincott and Crowell Publishers.

Serio, C., Kreutzer, J. & Witol, A. (1997) Family needs after traumatic brain injury: a factor analytic study of the Family Needs Questionnaire. Brain Injury, 11 (1), 1-9

Shaw, L.R., Chan, F. & Lam, C.S. (1997) Development and application of the Family Involvement Questionnaire in brain injury rehabilitation. Brain Injury, 11 (3), 219-231

Solomon, E.P. & Davis, P. W. (1981) Anatomie et physiologie humaine. McGraw-Hill, Editeurs. Montréal. Adaption française de Christian Cholette.

Speilberger, C.D. (1983) Manual for the State-Trait Anxiety Inventory (Self Evaluation Questionnaire). Consulting Psychologist Press, Palo Alto California.

Stavros, M. (1987) Family issues in moderate to severe head injury. Critical Care Nurse Quarterly, 10 (3), 73-82.

St-Denis, Y., Popeia, E. & Coutu-Wakulczyk, G. (2000) La famille-cliente en services de santé: une approche systémique. Reflets, 6 (1), 180-190.

Stratton, M.C. & Gregory R.J. (1995) What Happens After a Traumatic Brain Injury?: Four Case Studies. Rehabilitation Nursing, 20 (6), 323-327.

Teasdale, G., Jennett, B. (1974) Assessment of coma and impaired consciousness : A Practical Scale. The Lancet July, 81-83.

Tintinalli, J., Kelen, G. & Stapczynski, J. (2000) Emergency Medicine: A Comprehensive Study Guide. McGraw-Hill Toronto.

Transport Canada (1993) Canadian Motor Vehicle Traffic Collision Statistics. TP 3322.

Villiers, M.-É. de. (1992) Multi-dictionnaire des difficultés de la langue française. Québec/Amérique. Montréal.

Wright, L. M. & Leahy, M. (1994) Nurses and Families : A guide to Family Assessment and Intervention. Philadelphia. F.A. Davis.

Zuckerman, M. & Lubin, B. (1985) Manual for the MAACL-R: The Multiple Affect Adjective Check List Revised. San Diego, CA : Edits.

**Sites internet :**

La coalition canadienne des traumatisés crâniens / Canadian Brain Injury Coalition.

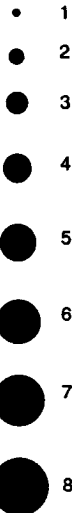
(<http://www.cbic.ca/français/index.html>) (juillet 1998, site accédé octobre 1998) site inaccessible, janvier 2003.

Institut canadien d'information sur la santé / Canadian Institute on Health Information

(<http://secure.cihi.ca>) National Trauma Cases – Nature of Injury by Age and Sex, ([http://secure.cihi.ca/viewer?ac=qpublic1~40cihidb04.cihi.ca&eul=QSEUL&WBK=HP8&WSK=2782&pg=1&pi\\_Discharge~20Fiscal~~20Year==~3cAll~3e&pi\\_Injury~20Type=HEAD~20~20~20~20~2002/06/02](http://secure.cihi.ca/viewer?ac=qpublic1~40cihidb04.cihi.ca&eul=QSEUL&WBK=HP8&WSK=2782&pg=1&pi_Discharge~20Fiscal~~20Year==~3cAll~3e&pi_Injury~20Type=HEAD~20~20~20~20~2002/06/02))

☐ Laurentian    ☐ Memorial    ☐ St. Joseph's Health Centre

Date: \_\_\_\_\_

| TIME                                                                                             |                                                                                                               |                                      |    |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  | PUPIL SCALE (mm) |                                                                                          |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------|----|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|------------------|------------------------------------------------------------------------------------------|
| TEMPERATURE<br> | °c                                                                                                            | 240                                  |    |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |                  |      |
|                                                                                                  | 42                                                                                                            | 230                                  |    |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |                  |                                                                                          |
|                                                                                                  |                                                                                                               | 220                                  |    |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |                  |                                                                                          |
|                                                                                                  | 41                                                                                                            | 210                                  |    |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |                  |                                                                                          |
|                                                                                                  |                                                                                                               | 200                                  |    |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |                  |                                                                                          |
|                                                                                                  | 40                                                                                                            | 190                                  |    |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |                  |                                                                                          |
|                                                                                                  |                                                                                                               | 180                                  |    |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |                  |                                                                                          |
|                                                                                                  | 39                                                                                                            | 170                                  |    |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |                  |                                                                                          |
|                                                                                                  |                                                                                                               | 160                                  |    |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |                  |                                                                                          |
|                                                                                                  | 38                                                                                                            | 150                                  |    |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |                  |                                                                                          |
|                                                                                                  |                                                                                                               | 140                                  |    |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |                  |                                                                                          |
|                                                                                                  | 37                                                                                                            | 130                                  |    |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |                  |                                                                                          |
|                                                                                                  |                                                                                                               | 120                                  |    |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |                  |                                                                                          |
|                                                                                                  | 36                                                                                                            | 110                                  |    |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |                  |                                                                                          |
|                                                                                                  |                                                                                                               | 100                                  |    |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |                  |                                                                                          |
|                                                                                                  | 35                                                                                                            | 90                                   |    |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |                  |                                                                                          |
|                                                                                                  |                                                                                                               | 80                                   |    |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |                  |                                                                                          |
|                                                                                                  | 34                                                                                                            | 70                                   |    |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |                  |                                                                                          |
|                                                                                                  | BLOOD PRESSURE AND PULSE<br> |                                      | 60 |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |                  |                                                                                          |
|                                                                                                  |                                                                                                               | 50                                   |    |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |                  |                                                                                          |
|                                                                                                  |                                                                                                               | 40                                   |    |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |                  |                                                                                          |
|                                                                                                  |                                                                                                               | 30                                   |    |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |                  |                                                                                          |
|                                                                                                  |                                                                                                               | 20                                   |    |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |                  |                                                                                          |
|                                                                                                  |                                                                                                               | 10                                   |    |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |                  |                                                                                          |
|                                                                                                  |                                                                                                               |                                      |    |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |                  |                                                                                          |
|                                                                                                  |                                                                                                               |                                      |    |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |                  |                                                                                          |
|                                                                                                  |                                                                                                               |                                      |    |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |                  |                                                                                          |
|                                                                                                  |                                                                                                               |                                      |    |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |                  |                                                                                          |
| RESPIRATION                                                                                      |                                                                                                               |                                      |    |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |                  |                                                                                          |
| GLASGOW COMA SCALE                                                                               |                                                                                                               |                                      |    |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |                  |                                                                                          |
| EYES Open                                                                                        |                                                                                                               | Spontaneously 4                      |    |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |                  | C = Eyes closed by swelling                                                              |
|                                                                                                  |                                                                                                               | To verbal command 3                  |    |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |                  |                                                                                          |
|                                                                                                  |                                                                                                               | To Pain 2                            |    |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |                  |                                                                                          |
|                                                                                                  |                                                                                                               | No response 1                        |    |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |                  |                                                                                          |
|                                                                                                  |                                                                                                               | Total                                |    |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |                  |                                                                                          |
| BEST                                                                                             |                                                                                                               | To verbal Command Obeys 6            |    |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |                  | N = Neuromuscular blocking agents                                                        |
| MOTOR                                                                                            |                                                                                                               | To painful stimulus Localizes pain 5 |    |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |                  |                                                                                          |
| RESPONSE                                                                                         |                                                                                                               | Flexion - withdrawal 4               |    |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |                  |                                                                                          |
|                                                                                                  |                                                                                                               | Flexion - abnormal 3                 |    |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |                  |                                                                                          |
|                                                                                                  |                                                                                                               | Extension 2                          |    |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |                  | Record best arm response                                                                 |
|                                                                                                  |                                                                                                               | No response 1                        |    |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |                  |                                                                                          |
|                                                                                                  |                                                                                                               | Total                                |    |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |                  |                                                                                          |
| BEST                                                                                             |                                                                                                               | Oriented & converses 5               |    |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |                  | T = E.T.T. or tracheostomy                                                               |
| VERBAL                                                                                           |                                                                                                               | Disoriented & converses 4            |    |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |                  |                                                                                          |
| RESPONSE                                                                                         |                                                                                                               | Inappropriate words 3                |    |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |                  |                                                                                          |
|                                                                                                  |                                                                                                               | Incomprehensible sounds 2            |    |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |                  |                                                                                          |
|                                                                                                  |                                                                                                               | No response 1                        |    |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |                  |                                                                                          |
|                                                                                                  |                                                                                                               | Total                                |    |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |                  |                                                                                          |
| GCS TOTAL                                                                                        |                                                                                                               | 3 - 15                               |    |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |                  |                                                                                          |
| LIMB MOVEMENT                                                                                    | ARMS                                                                                                          | Normal power                         |    |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |                  | Record right (R) and left (L) separately if there is a difference between the two sides. |
|                                                                                                  |                                                                                                               | Mild weakness                        |    |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |                  |                                                                                          |
|                                                                                                  |                                                                                                               | Severe weakness                      |    |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |                  |                                                                                          |
|                                                                                                  |                                                                                                               | Spastic flexion                      |    |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |                  |                                                                                          |
|                                                                                                  |                                                                                                               | Extension                            |    |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |                  |                                                                                          |
|                                                                                                  | LEGS                                                                                                          | No response                          |    |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |                  |                                                                                          |
|                                                                                                  |                                                                                                               | Normal power                         |    |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |                  |                                                                                          |
|                                                                                                  |                                                                                                               | Mild weakness                        |    |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |                  |                                                                                          |
|                                                                                                  |                                                                                                               | Severe weakness                      |    |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |                  |                                                                                          |
|                                                                                                  |                                                                                                               | Extension                            |    |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |                  |                                                                                          |
|                                                                                                  |                                                                                                               | No response                          |    |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |                  |                                                                                          |
| PUPILS                                                                                           | Right                                                                                                         | Size                                 |    |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |                  | + = reacts<br>- = no reaction<br>c = eye closed                                          |
|                                                                                                  |                                                                                                               | Reaction                             |    |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |                  |                                                                                          |
|                                                                                                  | Left                                                                                                          | Size                                 |    |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |                  |                                                                                          |
|                                                                                                  |                                                                                                               | Reaction                             |    |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |                  |                                                                                          |
| INITIALS                                                                                         |                                                                                                               |                                      |    |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |                  |                                                                                          |

### Annexe B

Incidence des traumatismes crâniens dans le nord-est de l'Ontario par année et par groupe d'âge (Northern Health Information Program, 2000)

| année | groupe d'âge | Total annuel tous les groupes | taux/1000: tous groupes d'âge | taux/1000 par groupe d'âge | taux brut /1000 |
|-------|--------------|-------------------------------|-------------------------------|----------------------------|-----------------|
| 1992  | 15-54        | 284                           | 572                           | 0.893                      | 0.911           |
| 1993  | 15-54        | 271                           | 547                           | 0.817                      | 0.87            |
| 1994  | 15-54        | 230                           | 458                           | 0.723                      | 0.73            |
| 1995  | 15-54        | 186                           | 441                           | 0.602                      | 0.704           |
| 1996  | 15-54        | 213                           | 414                           | 0.667                      | 0.662           |
| 1997  | 15-54        | 175                           | 359                           | 0.543                      | 0.577           |
| 1998  | 15-54        | 152                           | 338                           | 0.465                      | 0.545           |

|     |                                                               |    |          |          |          |          |          |                     |                     |                                         |
|-----|---------------------------------------------------------------|----|----------|----------|----------|----------|----------|---------------------|---------------------|-----------------------------------------|
| 1.  | Numéro de dossier du patient :                                | SR | <u>1</u> | <u>2</u> | <u>3</u> | <u>4</u> | <u>5</u> | <u>6</u>            | <u>7</u>            | <u>8</u>                                |
| 2.  | Âge du patient :                                              |    |          |          |          |          |          | <u>9</u>            | <u>10</u>           |                                         |
| 3.  | Sexe du patient:                                              |    |          |          |          |          |          |                     |                     |                                         |
|     | 1 - masculin                                                  |    |          |          |          |          |          |                     |                     |                                         |
|     | 2- féminin                                                    |    |          |          |          |          |          |                     | <u>11</u>           |                                         |
| 4.  | Statut marital                                                |    |          |          |          |          |          |                     |                     |                                         |
|     | 1 - célibataire                                               |    |          |          |          |          |          |                     |                     |                                         |
|     | 2 - marié/e                                                   |    |          |          |          |          |          |                     |                     |                                         |
|     | 3 - séparé/e                                                  |    |          |          |          |          |          |                     |                     |                                         |
|     | 4 - divorcé/e                                                 |    |          |          |          |          |          |                     |                     |                                         |
|     | 5 - veuf/ve                                                   |    |          |          |          |          |          |                     |                     |                                         |
|     | 8 - sans précision                                            |    |          |          |          |          |          |                     | <u>---</u>          |                                         |
|     | 9 - sans réponse                                              |    |          |          |          |          |          |                     | <u>12</u>           |                                         |
| 5.  | Raison médicale pour l'admission aux soins d'urgence          |    |          |          |          |          |          |                     |                     |                                         |
|     | 1 - accident                                                  |    |          |          |          |          |          |                     |                     |                                         |
|     | 2 - assault / violence                                        |    |          |          |          |          |          |                     |                     |                                         |
|     | 3 - projectile ( flèche /fusil)                               |    |          |          |          |          |          |                     |                     |                                         |
|     | 4 - autre (précisé) _____                                     |    |          |          |          |          |          |                     |                     |                                         |
|     | 8 - sans précision                                            |    |          |          |          |          |          |                     |                     |                                         |
|     | 9 - sans réponse / refus                                      |    |          |          |          |          |          |                     | <u>13</u>           |                                         |
| 6.  | Date de l'arrivée aux soins d'urgences                        |    |          |          |          |          |          |                     |                     |                                         |
|     |                                                               |    |          |          |          |          |          | <u>14</u>           | <u>15</u>           | <u>16</u> <u>17</u> <u>18</u> <u>19</u> |
| 7.  | Heure de l'arrivée aux soins d'urgence                        |    |          |          |          |          |          |                     |                     |                                         |
|     |                                                               |    |          |          |          |          |          | <u>20</u>           | <u>21</u>           | <u>22</u> <u>23</u>                     |
| 8.  | Heure à laquelle le patient est transféré aux soins intensifs |    |          |          |          |          |          |                     |                     |                                         |
|     |                                                               |    |          |          |          |          |          | <u>24</u> <u>25</u> | <u>26</u> <u>27</u> |                                         |
| 9.  | Date à laquelle se passe l'entrevue                           |    |          |          |          |          |          |                     |                     |                                         |
|     |                                                               |    |          |          |          |          |          | <u>28</u> <u>29</u> | <u>30</u> <u>31</u> | <u>32</u> <u>33</u>                     |
| 10. | Heure à laquelle se passe l'entrevue                          |    |          |          |          |          |          |                     |                     |                                         |
|     |                                                               |    |          |          |          |          |          | <u>34</u> <u>35</u> | <u>36</u> <u>37</u> |                                         |

Lingue de communication du blessé      Français    Anglais    Autre \_\_\_\_\_

## Section B: Caractéristiques du répondant

Numéro du sujet :                
                                   38   39

Écrire le numéro correspondant à la réponse du répondant.

11. Quel est votre âge 40 41
12. Votre sexe est ... 42  
     1 - masculin  
     2 - féminin
13. Quel est votre statu marital? 43  
     1 - célibataire  
     2 - marié/e  
     3 - séparé/e  
     4 - divorcé/e  
     5 - veuf/ve  
     8 - sans précision  
     9 - sans réponse / refus
14. Présentement vivez-vous ... 44  
     1 - seul/e  
     2 - avec conjoint/e ou partenaire  
     3 - avec parents/amis  
     8 - sans précision  
     9 - sans réponse / refus
15. Quelle est votre religion? 45  
     1 - Protestant  
     2 - Catholique  
     3 - aucune  
     4 - autre (préciser) \_\_\_\_\_  
     8 - sans précision  
     9 - sans réponse / refus
16. Quelle est votre langue maternelle? 46  
     (question réfère à la première langue apprise à la maison, encore comprise et parlée)  
     1 - anglais  
     2 - français  
     3 - autre (préciser) \_\_\_\_\_  
     8 - sans précision  
     9 - réponse / refus

17. Quel est la nature de votre lien avec le malade?  
 1 - époux / épouse  
 2 - ami/e intime  
 3 - père/mère  
 4 - fils/fille  
 5 - frère/soeur  
 6 - belle-famille  
 7 - autre (préciser) \_\_\_\_\_  
 8 - sans précision  
 9 - sans réponse / refus 47
18. Quel est le niveau le plus élevé que vous avez atteint?  
 1 - primaire  
 2 - secondaire  
 3 - collégial/arts et métiers  
 4 - universitaire  
 8 - sans précision  
 9 - sans réponse/refus 48
19. Travaillez-vous présentement?  
 1 - oui (écrire 1 et aller à Q. 21)  
 2 - non (écrire 2 et aller à Q. 20)  
 8 - sans précision  
 9 - sans réponse/refus 49
20. Êtes-vous ....  
 1 - ménagère/maîtresse de maison  
 2 - retraité/e  
 3 - assisté/e social/e (bien-être)  
 4 - étudiant/e  
 5 - en chômage  
 6 - autre (préciser) \_\_\_\_\_  
 8 - sans précision  
 9 - sans réponse/refus 50
21. Quel est votre métier ou profession? (Écrire la réponse donnée par le répondant)  
 \_\_\_\_\_
22. Laquelle des catégories suivantes décrit le mieux le revenu de votre famille?  
 1 - moins de 10,000  
 2 - 10,000 à 19,999  
 3 - 20,000 à 29,999  
 4 - 30,000 à 39,999  
 5 - 40,000 à 49,999  
 6 - 50,000 à 59,999  
 7 - 60,000 et plus  
 8 - sans précision  
 9 - sans réponse/ refus 51

23. À quelle distance de l'hôpital demeurez-vous?  
Miles 52 53 54  
ou  
kilomètres 55 56 57
24. Vivez-vous plus près de l'hôpital temporairement durant l'hospitalisation?  
1 - oui  
2 - non  
8 - sans précision  
9 - sans réponse / refus 58
25. Combien de temps de transport devez-vous présentement alouer pour vous rendre ici?  
Heure : minutes 59 60 : 61 62
26. Quel moyen de transport utilisez-vous pour voyager à l'hôpital?  
1 - auto (conducteur)  
2 - auto (passager)  
3 - autobus  
4 - taxi  
5 - autre (préciser) \_\_\_\_\_  
8 - sans précision  
9 - sans réponse / refus 63
27. Diriez-vous que de trouver un moyen de transport pour vous rendre à l'hôpital est ...  
1 - facile  
2 - assez facile  
3 - assez difficile  
4 - difficile  
8 - sans précision  
9 - sans réponse / refus 64
28. Avez-vous déjà visité quelqu'un aux soins d'urgences avant aujourd'hui?  
1 - jamais  
2 - rarement  
3 - fréquemment  
8 - sans précision  
9 - sans réponse / refus 65
29. Combien d'information avez-vous reçu sur les soins d'urgences avant l'admission du blessé dans cette unité?  
1 - aucune  
2 - un peu  
3 - beaucoup  
8 - sans précision 66  
9 - sans réponse/refus

30. Avez-vous visitez les soins d'urgences avant l'arrivée de votre proche?

1 - oui

2 - non

8 - sans précision

9 - sans réponse/refus

67

31. Le séjour du blessé à l'unité des soins d'urgence était-il prévu?

1 - pas du tout

2 - une possibilité

3 - attendue

8 - sans précision

9 - sans réponse /refus

68

## General Information Questionnaire Patient's Characteristics

Section A: To be filled from the patient's chart. Do not ask the respondents these questions.

1. Patient chart number : SR 1 2 3 4 5 6 7 8
2. Age of the patient : 9 10
3. Sex
  1. - male 11
  2. - female
4. Marital status
  - 1 - single
  - 2 - married
  - 3 - separated
  - 4 - divorced
  - 5 - widow/er
  - 6 - common law
  - 8- not specified
  - 9 - no answer / refuse 12
5. Medical reason for arrival to the Emergency Department
  - 1 - accident
  - 2 - assault / violence
  - 3 - projectile (arrow, GSW)
  - 4 - other (specify) \_\_\_\_\_
  - 8 - not specified 13
  - 9 - no answer / refuse
6. Date of arrival to the ER 14 15 16 17 18 19
7. Time of arrival to the ER 20 21 : 22 23
8. Time of transfer to intensive care 24 25 : 26 27
9. Date of interview with subjects 28 29 30 31 32 33
10. Time of interview with subjects 34 35 : 36 37

*reserved for researcher*

GCS at time of arrival \_\_\_\_\_ admissible /non-admissible

Type of employment \_\_\_\_\_

Education \_\_\_\_\_

Number of dependants 1 2 3 4 5 6 more

Language of communication Français English Other \_\_\_\_\_

## Section B: Subject Characteristics

Subject number : 38 39

Write in the space the number corresponding to the answer given by the respondent.

11. How old are you? 40 41
12. Are you...  
 1- Male       
 2- female 42
13. What is your marital status?  
 1 - single  
 2 - married  
 3 - separated  
 4 - divorced  
 5 - widow/er  
 6 - common law  
 8 - not specified  
 9 - no answer/ refused       
43
14. Are you presently living ...  
 1 - alone  
 2 - with spouse / partner  
 3 - with relatives / friends  
 8 - not specified  
 9 - no answer / refused       
44
15. What is your religious denomination?  
 1 - Protestant  
 2 - Roman Catholic  
 3 - other (specify)                       
 8 - not specified  
 9 - no answer / refused       
45
16. What is your mother tongue? (first language learned at home and still spoken and understood)  
 1 - English  
 2 - French  
 3 - First Nations  
 4 - other (specify)  
 8 - not specified  
 9 - no answer / refuse       
46

17. What is your relationship to the patient?

- 1 - spouse
- 2 - intimate friend
- 3 - father/mother
- 4 - son / daughter
- 5 - brother / sister
- 6 - in-law
- 7 - other (specify)
- 8 - not specified
- 9 - no answer / refuse

47

18. What is the highest level of education you have completed?

- 1 - elementary/primary
- 2 - high school
- 3 - community/technical school
- 4 - university
- 8 - not specified
- 9 - no answer/refuse

48

19. Are you currently employed?

- 1 - yes (write 1 and go to Q. 21)
- 2 - no (write 2 and ask Q 20)
- 8 - not specified
- 9 - no answer / refuse

49

20. Which of the following describes you best?

- 1 - homemaker or house wife
- 2 - retire
- 3 - on social assistance
- 4 - student
- 5 - on unemployment
- 6 - other (specify) \_\_\_\_\_
- 8 - not specified
- 9 - no answer/refuse

50

21. What is or was your occupation?

(Write the answer given by the respondent)

\_\_\_\_\_

22. Of the following, which number best describes your total household income before taxes? 1 - less than 10,000  
 2 - 10,000 to 19,999  
 3 - 20,000 to 29,999  
 4 - 30,000 to 39,999  
 5 - 40,000 to 49,999  
 6 - 50,000 to 59,999  
 7 - 60,000 to over  
 8 - not specified  
 9 - no answer / refuse 51
23. How far do you live from the hospital?  
 Miles 52 53 54  
 or  
 Kilometers 55 56 57
24. Are you living closer to the hospital during (patient) hospitalisation?  
 1 - yes  
 2 - no  
 8 - not specified  
 9 - no answer / refuse 58
25. Today, how long did it take you to get to the hospital from your present living arrangements?  
 Hour : minutes 59 60 : 61 62
26. How did you get to and from the hospital today?  
 1 - car (drive myself)  
 2 - car (passenger)  
 3 - bus  
 4 - taxi  
 5 - other (specify) \_\_\_\_\_  
 8 - not specified  
 9 - no answer / refuse 63
27. Would you say that finding transportation to get to and from the hospital was ...  
 1 - easy  
 2 - somewhat easy  
 3 - somewhat difficult  
 4 - difficult  
 8 - not specified  
 9 - no answer / refuse 64

28. Have you visited someone in an Emergency Department before?

1 - never

2 - rarely

3 - frequently

8 - not specified

9 - no answer / refuse

65

29. How much information did you receive about the Emergency Department before your loved one was treated here?

1 - none

2 - some

3 - a lot

8 - not specified

9 - no answer / refuse

66

30. Did you visit the Emergency Department before your loved one was brought here?

1 - none

2 - some

3 - a lot

8 - not specified

9 - no answer / refuse

67

31. Did you have any idea that your loved one would be in the Emergency Department before hand?

1 - not at all

2 - a possibility

3 - expected

8 - not specified

9 - no answer / refuse

68

## Fax Information Sheet

McMaster University  
School of Nursing  
1200 Main Street West  
Hamilton, ON L8N 3Z5  
Telephone No. (905) 525-9140  
Fax No. (905) 570-0667

Transmission To: Dr. Ginette Coutu-Wakulczyk  
Fax No. (613) 562-5443  
Transmission From: Tracy Fisher EXT. 22577  
For: Dr. Ann Beckingham  
Date: November 7, 1995  
Charge to Account # 772309-6033

*No. of pages including this cover sheet 12*

Bonjour

Just received from Bernie. What do you think? Please let me know ASAP so I can contact Bernie.

I personally think it is too long and too much to add with all the instruments we want to use, was not validated on an elderly population, etc and therefore not appropriate.

Any progress on funding sources? And definition and lit review on the "aging worker"?

Take care.

Department of Psychology  
College of Arts and Sciences

University of Missouri-Kansas City  
3100 Rockhill Road  
Kansas City, Missouri 64110-2499

121

FAX: (816) 235-1062



November 6, 1995

William E. A. Rose, Ph.D.  
3304 Holmes Street  
235-1071

James F. Collins, Ph.D.  
5001 Holmes Street  
235-1073

Jack E. O'Connell, Ph.D.  
3119 Holmes Street  
235-1081

William B. Gendron, Ph.D.  
5001 Holmes Street  
235-1080

Lee K. Brown, Ph.D.  
3119 Holmes Street  
235-1081

Joseph E. Higgins, Ph.D.  
3001 Holmes Street  
235-1081

Bernard Lubin, Ph.D.  
5001 Holmes Street  
235-1072

R. Ch. N. Kozicki, Ph.D.  
5111 Holmes Street  
235-1092

Charles L. Shulman, Ph.D.  
5001 Holmes Street  
235-1092

Lorraine Beckman, Ph.D.  
3119 Holmes Street  
235-1081

Lee T. T. Ph.D.  
3119 Holmes Street  
235-1081

Frank T. W. Ph.D.  
5001 Holmes Street  
235-1080

Bernard W. Ph.D.  
5001 Holmes Street  
235-1081

Dr. Ann Beckingham  
Faculty of Health Sciences  
McMaster University  
Hamilton, Ontario  
Canada  
FAX (905) 570-0667

Dear Ann:

This is an instrument being developed by a member of our faculty. I think that it might have real value for our study. He would like to have it translated into French and get data on English speaking and French Speaking elderly Canadians.

Please contact me before collecting data. I just want to be sure that we are using similar instruments and procedures.

Regards,

Bernard Lubin

cc: equal opportunity association

**DACL-G**  
(Depressive Adjective Check List, version G)  
Par Bernard Lubin, 1980

Instructions : Les mots ci-dessous décrivent différents types d'humeur et sentiments. Cocher les mots qui décrivent **comment vous vous sentez en général aujourd'hui**. Certains mots peuvent vous sembler similaires, cependant, nous vous demandons **de cocher tous les mots qui décrivent vos sentiments**. Répondez rapidement à **tous** les mots qui décrivent en général vos sentiments et humeurs.

Numéro du sujet : \_\_\_\_\_

- |                                                  |                                                 |
|--------------------------------------------------|-------------------------------------------------|
| 1. <input type="checkbox"/> Mort dans l'âme      | 18. <input type="checkbox"/> Enthousiaste       |
| 2. <input type="checkbox"/> En santé             | 19. <input type="checkbox"/> Morne              |
| 3. <input type="checkbox"/> Triste               | 20. <input type="checkbox"/> Accablé de douleur |
| 4. <input type="checkbox"/> Affligé              | 21. <input type="checkbox"/> Avide              |
| 5. <input type="checkbox"/> Isolé                | 22. <input type="checkbox"/> Épuisé             |
| 6. <input type="checkbox"/> Convenable           | 23. <input type="checkbox"/> Désolé             |
| 7. <input type="checkbox"/> Seul                 | 24. <input type="checkbox"/> Misérable          |
| 8. <input type="checkbox"/> Voir tout en noir    | 25. <input type="checkbox"/> Gaité              |
| 9. <input type="checkbox"/> Déprimé              | 26. <input type="checkbox"/> Amorti             |
| 10. <input type="checkbox"/> Plein de vie        | 27. <input type="checkbox"/> Mélancolique       |
| 11. <input type="checkbox"/> Avoir le coeur gros | 28. <input type="checkbox"/> Intéressé          |
| 12. <input type="checkbox"/> Être un raté        | 29. <input type="checkbox"/> Non désiré         |
| 13. <input type="checkbox"/> Content             | 30. <input type="checkbox"/> Horrible           |
| 14. <input type="checkbox"/> Démoli              | 31. <input type="checkbox"/> Complet            |
| 15. <input type="checkbox"/> Être fichu          | 32. <input type="checkbox"/> Oppressé           |
| 16. <input type="checkbox"/> Optimiste           | 33. <input type="checkbox"/> Sans vie           |
| 17. <input type="checkbox"/> Jovial              | 34. <input type="checkbox"/> Transporté de joie |

Traduction de Beckinham, AC et Coutu-Wakulczyk, G.

|                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <p>Translated and reproduced by special permission of the Publisher, Consulting Psychologists Press, INC. Palo Alto, CA 94303 from Depression Adjective Check List by Bernard Lubin. Copyright 1981 by Bernard Lubin. All rights reserved. Further reproduction is prohibited without the Publisher's consent.*</p> |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|

DACL -G  
(Depressive Adjective Check List, Form G)  
By Bernard Lubin, 1980

Directions : Below you will find words which describe different kinds of moods and feelings. Check the words which describe how you feel in general today. Some of the words may sound alike, but we want you to check all the words that describe your feelings. Work rapidly and check all of the words which describe how you feel in general.

Subject number : \_\_\_\_\_

- |                                            |                                            |
|--------------------------------------------|--------------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> 1. Heartsick      | <input type="checkbox"/> 18. Enthusiastic  |
| <input type="checkbox"/> 2. Healthy        | <input type="checkbox"/> 19. Bleak         |
| <input type="checkbox"/> 3. Sad            | <input type="checkbox"/> 20. Griefstricken |
| <input type="checkbox"/> 4. Afflicted      | <input type="checkbox"/> 21. Eager         |
| <input type="checkbox"/> 5. Lonesome       | <input type="checkbox"/> 22. Drained       |
| <input type="checkbox"/> 6. Fine           | <input type="checkbox"/> 23. Desolate      |
| <input type="checkbox"/> 7. Alone          | <input type="checkbox"/> 24. Miserable     |
| <input type="checkbox"/> 8. Gloomy         | <input type="checkbox"/> 25. Merry         |
| <input type="checkbox"/> 9. Depressed      | <input type="checkbox"/> 26. Dull          |
| <input type="checkbox"/> 10. Alive         | <input type="checkbox"/> 27. Melancholy    |
| <input type="checkbox"/> 11. Heavy-hearted | <input type="checkbox"/> 28. Interested    |
| <input type="checkbox"/> 12. Failure       | <input type="checkbox"/> 29. Unwanted      |
| <input type="checkbox"/> 13. Glad          | <input type="checkbox"/> 30. Gruesome      |
| <input type="checkbox"/> 14. Despondent    | <input type="checkbox"/> 31. Whole         |
| <input type="checkbox"/> 15. Sunk          | <input type="checkbox"/> 32. Oppressed     |
| <input type="checkbox"/> 16. Optimistic    | <input type="checkbox"/> 33. Lifeless      |
| <input type="checkbox"/> 17. Jovial        | <input type="checkbox"/> 34. Elated        |



# Université d'Ottawa • University of Ottawa

Faculté des sciences de la santé  
École des sciences infirmières

Faculty of Health Sciences  
School of Nursing

Yvonne St-Denis,  
918 Red Deer Rd south  
R.R.# 1, Site 9A, Box 16  
Sudbury, P3E 4N1

Objet:           Inventaire des besoins des familles (IBF)

Chère Yvonne,

Par la présente lettre, nous vous confirmons l'autorisation à utiliser notre instrument IBF et le FNI (Family Needs Inventory) dans le cadre de votre recherche de maîtrise.

Acceptez, vous prie, l'expression de mes salutations distinguées.

Ginette Coutu-Wakulczyk, PhD

Professeur agrégée

c.c.     Louise Chartier, M.Ed., Université de Sherbrooke

### INVENTAIRE DES BESOINS DES FAMILLES (IBF)

Voici une liste d'énoncés se rapportant à des besoins exprimés par des personnes au prise avec une situation semblable à celle que vous vivez présentement. Nous aimerions connaître l'importance que vous accordez à chacun de ces besoins. Il n'y a pas de bonne ou de mauvaise réponse. Vous encerclez le chiffre qui décrit le mieux L'IMPORTANCE QUE VOUS ACCORDEZ PRÉSENTEMENT À CHACUN DES ÉNONCÉS. Si vous désirez changer une réponse, effacez bien la première et encerclez votre deuxième choix.

Le chiffre 0 signifie que cela n'a aucune importance alors que le chiffre 3 signifie que cela est très important pour vous.

- 0 = pas important  
1 = peu important  
2 = important  
3 = très important

Numéro du sujet : \_\_\_\_\_

Présentement, quelle est l'importance de (d') :

|                                                                                          | Pas Peu Imp. Très |   |   |   |
|------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------|---|---|---|
| EXEMPLE                                                                                  | 0                 | 1 | 2 | 3 |
| 1. J'ai besoin d'aide pour me rendre à l'hôpital                                         | 0                 | 1 | 2 | 3 |
| 1 - Avoir de l'information sur l'unité de soins avant d'y entrer pour la première fois   | 0                 | 1 | 2 | 3 |
| 2 - Parler au médecin à tous les jours                                                   | 0                 | 1 | 2 | 3 |
| 3 - Savoir précisément à qui je peux téléphoner à l'hôpital lorsque je ne peux me rendre | 0                 | 1 | 2 | 3 |
| 4 - Parler de sentiments négatifs                                                        | 0                 | 1 | 2 | 3 |
| 5 - Avoir de la bonne nourriture disponible à l'hôpital                                  | 0                 | 1 | 2 | 3 |
| 6 - Avoir des directives sur ce que je peux faire au chevet du malade                    | 0                 | 1 | 2 | 3 |
| 7 - Avoir des amis avec moi pour m'apporter du soutien                                   | 0                 | 1 | 2 | 3 |
| 8 - Savoir le pourquoi de ce qui est fait au malade                                      | 0                 | 1 | 2 | 3 |
| 9 - Savoir quelle catégorie de personnel soigne le malade                                | 0                 | 1 | 2 | 3 |
| 10 - Avoir un endroit où je peux être seul lorsque je suis à l'hôpital                   | 0                 | 1 | 2 | 3 |
| 11 - Savoir exactement ce qui est fait au malade                                         | 0                 | 1 | 2 | 3 |
| 12 - Être installé confortablement dans la salle d'attente                               | 0                 | 1 | 2 | 3 |

|                                                                                         |   |   |   |   |
|-----------------------------------------------------------------------------------------|---|---|---|---|
| 13 - Avoir quelqu'un pour m'aider avec mes problèmes financiers                         | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 14 - Avoir accès à un téléphone près de la salle d'attente                              | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 15 - Avoir la visite d'un aumônier                                                      | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 16 - Parler de la possibilité de la mort du malade à l'unité de soins                   | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 17 - Être accompagné de quelqu'un lors de mes visites à l'unité des soins               | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 18 - Avoir quelqu'un qui se préoccupe de la santé des membres de la famille             | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 19 - Être assuré de pouvoir quitter pour un moment                                      | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 20 - Parler à la même infirmière tous les jours                                         | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 21 - Être encouragé à pleurer                                                           | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 22 - Être informé des différentes personnes capables de m'aider avec mes problèmes      | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 23 - Avoir accès à une salle de toilette près de la salle d'attente                     | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 24 - Être seul n'importe quand                                                          | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 25 - Être informé de la personne qui peut m'aider avec mes problèmes familiaux          | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 26 - Être informé sur les services de l'aumônier                                        | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 27 - Aider aux soins physiques du malade                                                | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 28 - Avoir accès à une salle d'attente ou un salon à proximité du malade                | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 29 - Avoir de l'information sur les appareils entourant le malade                       | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 30 - Pouvoir communiquer dans ma langue maternelle                                      | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 31 - Pouvoir visiter l'unité de soins avant l'admission du malade                       | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 32 - Être accompagné d'une infirmière lors de mes premières visites au chevet du malade | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 33 - Pouvoir être au chevet du malade aussi longtemps que je le désire                  | 0 | 1 | 2 | 3 |

## INVENTAIRE DES BESOINS DES FAMILLES (IBF) (FAMILY NEEDS INVENTORY)

Following, is a list of items describing needs of persons in your situation, we want to know: HOW IMPORTANT IS EACH OF THE FOLLOWING NEEDS TO YOU?

Circle the number that describes best how you feel. There are no right or wrong answers. If you want to change your answer erase the first circle and circle your choice of answer according to the following key:

- 0 - not important
- 1 - slightly important
- 2 - important
- 3 - very important

Subject Number : \_\_\_\_\_

### EXAMPLE

1. I need help to get to the hospital

not important.....very important

0      1      2      3

Presently how important is it:

1. To have information before coming to the hospital for the first time

0      1      2      3

2. To talk daily to the physician/specialist

0      1      2      3

3. To know specifically who to call at the hospital when unable to visit

0      1      2      3

4. To be able to talk about negative feelings

0      1      2      3

5. To have access to good food in the hospital

0      1      2      3

6. To be given directions as to what you can do at the bedside

0      1      2      3

7. To have friends nearby for support

0      1      2      3

8. To know why the patient is receiving the care he is given

0      1      2      3

9. To know which type of personnel is providing care for the patient

0      1      2      3

10. To have access to a place to be alone while in the hospital

0      1      2      3

11. To know exactly what is done to the patient

0      1      2      3

12. To have a comfortable waiting room

0      1      2      3

13. To have someone's help with my financial problems

0      1      2      3

|                                                                               | not important.....very important |   |   |   |
|-------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------|---|---|---|
| 14. To have access to a telephone near the waiting room                       | 0                                | 1 | 2 | 3 |
| 15. To be visited by a clergyman                                              | 0                                | 1 | 2 | 3 |
| 16. To talk about the possibility of the death of the patient                 | 0                                | 1 | 2 | 3 |
| 17. To be accompanied by someone<br>when visiting my relative                 | 0                                | 1 | 2 | 3 |
| 18. To know someone is concerned<br>about family member's health              | 0                                | 1 | 2 | 3 |
| 19. To be assured I can leave the hospital for a moment                       | 0                                | 1 | 2 | 3 |
| 20. To speak with the same nurse every day                                    | 0                                | 1 | 2 | 3 |
| 21. To be encouraged to cry                                                   | 0                                | 1 | 2 | 3 |
| 22. To be informed of people available<br>to help me with my personal problem | 0                                | 1 | 2 | 3 |
| 23. To have access to a washroom<br>near the waiting room                     | 0                                | 1 | 2 | 3 |
| 24. To be left alone at any time                                              | 0                                | 1 | 2 | 3 |
| 25. To be told about who could<br>help me with my family problems             | 0                                | 1 | 2 | 3 |
| 26. To be informed of the clergyman's services                                | 0                                | 1 | 2 | 3 |
| 27. To assist in the patient's physical care                                  | 0                                | 1 | 2 | 3 |
| 28. To have access to a waiting room<br>or lounge near the patient            | 0                                | 1 | 2 | 3 |
| 29. To have information on the<br>equipment surrounding the patient           | 0                                | 1 | 2 | 3 |
| 30. To communicate in my mother tongue                                        | 0                                | 1 | 2 | 3 |
| 31. To visit the unit prior to patient's admission                            | 0                                | 1 | 2 | 3 |
| 32. To be accompanied by a nurse for the first<br>few times at the bedside    | 0                                | 1 | 2 | 3 |
| 33. To be able to stay at the bedside                                         | 0                                | 1 | 2 | 3 |



HÔPITAL RÉGIONAL DE  
SUDBURY  
REGIONAL HOSPITAL

Dr. B. Aitken  
Chairman  
Research Ethics Committee  
Telephone: 705/523-7113  
Fax: 705/523-7112



Laurentian Site  
Emplacement Laurentien  
41, chemin du lac  
Ramsey Lake Road  
Sudbury (Ontario) P3E 5J1  
(705) 523-7100



Memorial Site  
Emplacement Mémorial  
865 sud, rue Regent St., South  
Sudbury (Ontario) P3E 3Y9  
(705) 523-1000



700, rue Paris St.,  
Sudbury (Ontario) P3E 3B5  
(705) 674-3181

Annexe F

129

1<sup>st</sup> October 2001

Yvonne St. Denis  
c/o St. Joseph's Health Center  
Emergency Department  
Sudbury, Ontario  
P3E 3B5

**RE: Dysphoria and Family Needs During The First 72 Hours Following  
Traumatic Brain Injury**

Dear Ms. St. Denis:

Attached please find the signed approval form for the above noted study.

If you have any questions, please do not hesitate to contact me.

Yours sincerely,

Dr. Brian Aitken  
Chairman  
Research Ethics Committee

Attachment



# Université d'Ottawa • University of Ottawa

Faculté des sciences de la santé  
École des sciences infirmières

Faculty of Health Sciences  
School of Nursing

## Formulaire de consentement

Yvonne St-Denis, B.Sc.N.  
Chercheuse principale

Université d'Ottawa, programme de maîtrise en sciences infirmière  
École des sciences infirmières  
Faculté des sciences de la santé

Tél : (705) 694-0426  
Courriel : whyvonne@vianet.on.ca

Je, \_\_\_\_\_, suis intéressé(e) à collaborer à cette recherche menée par Yvonne St-Denis en sciences infirmières du faculté des sciences de la santé de l'École des sciences infirmières à l'Université d'Ottawa. Le projet est supervisé par Dr. Ginette Coutu-Wakulczyk. L'objectif de cette recherche est d'étudier la dysphorie (santé mentale) et les besoins des membres d'une famille durant les premières 72 heures suivant un traumatisme crânien.

Ma participation consistera essentiellement à participer à une entrevue d'environ 30 minutes pendant laquelle je compléterai un questionnaire. Les entrevues sont prévues à l'intérieure des premières 72 heures suivant le traumatisme crânien du membre de ma famille. Je serai également amené(e) à remplir un questionnaire d'information socio- démographiques. Je m'attends à ce que les contenus ne soient utilisés que pour l'étude et pour des analyses statistiques et selon le respect de la confidentialité, mon nom, ni aucune information pour le deviner, sera divulgué en aucun temps.

Je comprends que, étant donné que ma participation à cette recherche implique que je donne de l'information personnelle, il est possible qu'elle crée des émotions en raison de la question posée, qui, à certains moments, pourraient s'avérer difficiles. J'ai reçu l'assurance des personnes effectuant la recherche que tout sera fait en vue de minimiser ces risques, tel que prendre un moment pour me recueillir et parler de mes sentiments.

Je suis libre de me retirer de la recherche en tout temps, avant ou pendant une entrevue, refuser d'y participer ou refuser de répondre à certaines questions sans encourir de préjudice sous aucune forme.

J'ai l'assurance des personnes effectuant la recherche que l'information que je partagerai avec eux restera strictement confidentielle. L'anonymat sera garanti car aucune référence du nom du sujet ni de la personne blessé sera retenu sur le questionnaire. Seule la chercheure principale aura en main les informations pour relier les sujets et les personnes blessés et ce, sous forme de codes; le tout sera conserver dans une voûte que seule la chercheure connaît la combinaison.

Pour tout renseignement ou toute plainte concernant la conduite éthique du projet de recherche je peux m'adresser au comité suivant :

Comité d'éthique de l'Hôpital régional de Sudbury  
a/s Sr. Catherine Singbush  
41, chemin du lac Ramsey  
Sudbury (Ontario)  
(705) 522-2200.

Il y a deux copies de ce formulaire de consentement et je suis libre d'en garder une pour moi-même.

Pour renseignement additionnel, je peux communiquer avec la chercheure (705) 675-4700 ou son superviseur au numéro de téléphone suivant : (613) 562-5800 poste 8424.

Signature du chercheur :

Date :

Signature du sujet:

Date :

Je désire recevoir un résumé des résultats de cette étude qui sera disponible le 1<sup>er</sup> septembre, 2002 à l'adresse suivante (veuillez écrire en lettre moulées) :



## Consent Form

Yvonne St-Denis, B.Sc.N.  
Primary researcher

University of Ottawa, Masters' in Nursing  
School of Graduate Studies and Research  
Department of Health Sciences

Tel : (705) 694-0426  
Email: [whyvonne@vianet.on.ca](mailto:whyvonne@vianet.on.ca)

I, \_\_\_\_\_, am interested in collaborating in the research conducted by Yvonne St-Denis in Nursing Sciences, a graduate student of the School of Nursing of the Faculty of Health Sciences of the University of Ottawa. The project is under the supervision of Dr. Ginette Coutu-Wakulczyk. The purpose of the research is to study dysphoria (state of mental health) and the needs of family members in the first 72 hours following a traumatic brain injury.

My participation will consist essentially of completing a questionnaire, which will require about 30 minutes of my time. The questionnaire will consist of 3 sections: 1) general socio-demographic data, 2) information on the needs of family members, and 3) a list of adjectives which will help to describe the sentiments I am presently feeling. I can choose to be interviewed in person or by telephone and at an hour of my choosing. I understand that the contents will be used only for statistical analysis of this research study the results of which will be published in a manner as to preserve the confidentiality and anonymity of all the participants.

I understand that since this activity deals with very personal information, it may cause me to experience emotional discomfort, which may, at times, be difficult. I have received reassurance from the researchers that every effort will be made to minimise these occurrences such as taking a moment to recollect myself and to discuss my sentiments.

I am free to withdraw from the project at any time, before or during an interview, refuse to participate and refuse to answer questions without prejudice.

I have received assurance from the researchers that the information I will share will remain strictly confidential. Anonymity will be assured as no reference to the subjects' name or the name of the injured will be collected on the questionnaires. Only the researcher will have knowledge of the subjects and their injured family member and this will be kept in a vault for safe keeping for 5 years under the researcher's responsibility then the information will be burned.

Any information requests or complaints about the ethical conduct of the project may be addressed to the following Research Ethics Committee:

Sudbury Regional Hospital Research Ethics Committee  
c/o Sister Catherine Singbush  
41 Ramsey Lake Road  
Sudbury, Ontario  
(705) 522-2200

There are two copies of the consent form, one of which I may keep.

If I have any question about the conduct of the research project, I may contact the researcher or his or her supervisor, Dr. Ginette Coutu-Wakulczyk (613) 562-5800 extension 8424 or Yvonne St-Denis, (705) 694-0426.

Researcher's signature: \_\_\_\_\_

Date: \_\_\_\_\_

Subject's signature: \_\_\_\_\_

Date: \_\_\_\_\_

I wish to receive a summary of the findings of this research, which will be available on June 1<sup>st</sup>, 2002. Please send to the following address (please print):