

Chapitre 5

La recherche sur le processus d'interventions infirmières familiales

Janice Bell¹ et Lorraine Wright

INTRODUCTION

L'avenir de la recherche en soins infirmiers familiaux doit refléter l'essence même de la pratique infirmière, soit la réduction de la souffrance affective, physique ou spirituelle des familles. Les auteures de ce chapitre s'interrogent sur la croyance prédominante de la démarche de la « science traditionnelle » selon laquelle nous devons, avant d'amorcer une étude sur l'intervention, obtenir une compréhension approfondie du phénomène (c'est-à-dire des variables qui modulent la réaction des familles à l'égard de la santé et de la maladie). En effet, dans cette démarche, il est impératif de bien connaître la nature de chacune des variables et des relations existant entre elles avant de concevoir des interventions qui auront un effet significatif sur ces variables. Un tel modèle peut s'avérer utile pour la construction d'une théorie qui, au terme de plusieurs années d'études systématiques et avec un peu de chance, viendra améliorer la pratique des soins infirmiers. Mais, au quotidien, l'infirmière doit faire face à une souffrance familiale qui requiert une intervention et des soins immédiats. Ainsi, la pratique des soins infirmiers familiaux doit être décrite, explorée et évaluée sur le terrain pour que l'on puisse comprendre quelles sont les actions qui donnent vraiment des résultats : que fait et que dit l'infirmière qui sera utile aux familles dans leur expérience de la maladie ? Le présent chapitre avance des idées pour mener des recherches visant à mieux saisir ce qui se passe dans le processus de l'intervention infirmière afin de trouver des réponses possibles à la question suivante : Comment expliquer que l'intervention infirmière puisse diminuer ou

1. Nous tenons à remercier notre collègue du Family Nursing Unit, la Dre Nancy Moules, qui nous a aidées à apprécier les répercussions de notre programme de recherche sur la pratique des soins infirmiers.

apaiser la souffrance qu'éprouvent les familles? Ce type de recherche provoque une réflexion immédiate, engendre des changements et des améliorations dans la pratique et augmente ainsi les possibilités de diminuer la souffrance des familles.

Par ailleurs, la profession infirmière étant axée sur «la pratique» a l'obligation d'aller au-delà de l'exploration et de la description approfondies de l'impact de la maladie sur les familles au moyen d'entretiens adroitement menés et de questions pertinentes. Pour pouvoir reconnaître pleinement la souffrance, il est primordial que l'infirmière, dans ses rencontres avec les familles, écoute leurs histoires de souffrance dans le contexte de la maladie. Cependant, l'objectif le plus important de ces rencontres consiste à déterminer la manière d'aider ces familles à surmonter les défis de la maladie, c'est-à-dire la façon d'**intervenir**. De toute évidence, la pratique infirmière devrait inclure les connaissances et les compétences requises pour diminuer la souffrance des membres des familles, au lieu de se limiter à leur fournir de l'enseignement et du soutien. Nous devons penser «interactions» afin de faire passer la prestation des services de soins de santé d'un niveau linéaire et individuel à un niveau relationnel et familial. Il nous faut donc mener des recherches sur la santé, la maladie, la souffrance, les familles et le personnel infirmier en reliant ces éléments au lieu de les considérer comme des entités séparées (Wright et Leahey, 2005a). La recherche sur les soins infirmiers, qui vise à améliorer la pratique en milieu familial, doit refléter ce changement conceptuel.

LA RECHERCHE SUR LES SOINS INFIRMIERS À LA FAMILLE

Depuis les contributions remarquables de Suzanne Feetham (1984, 1990, 1991) et de Catherine Gilliss (Gilliss, 1983, 1989, 1991; Gilliss et Davis, 1992), qui ont fourni un guide conceptuel pour faire passer la recherche sur les soins infirmiers d'une perspective individuelle à une perspective familiale, les infirmières ont grandement contribué au développement des connaissances au sujet de l'expérience de santé et de maladie des familles (Gilliss et Knafl, 1999; Knafl et Gilliss, 2002; McCubbin, 1999). Chesla (2005) a souligné le potentiel qu'ont les approches narratives «pour s'ouvrir sur la souffrance quotidienne des familles» (p. 372), rendant ainsi possible

une plus grande compréhension de ce que l'infirmière peut faire pour diminuer ou apaiser la souffrance de la maladie dans la pratique clinique et la recherche. Des efforts ont aussi été consentis dans d'autres disciplines pour étendre les connaissances au sujet des familles et de la maladie. Ainsi, on a ciblé les principaux facteurs de risque et de protection de la famille (par exemple, le soutien familial), ce qui a mené à des interventions familiales (Weihs, Fisher et Baird, 2002). Parallèlement à ces efforts visant à mieux comprendre la souffrance de la famille dans l'expérience de la maladie, un nombre croissant de publications ont mis l'accent sur les avancées conceptuelles et méthodologiques relativement à la conception, la mesure et l'analyse de la recherche

sur l'unité familiale (Bell, 2000; Deal, 1995; Fisher et autres, 1985; Fisher, Terry et Ransom, 1990; Ganong, 1995, 2003; Greenstein, 2001; Larsen et Olson, 1990; Sabatelli et Bartle, 1995; Touliatos, Perlmutter et Holden, 2001). Cependant, la plupart des chercheurs en santé familiale et en soins infirmiers à la famille concluent leurs travaux sur ce sujet en plaidant en faveur d'une plus grande recherche sur l'intervention familiale (Bell, 1995).

LA RECHERCHE EN INTERVENTION FAMILIALE

Craft et Willadsen (1992) furent les premiers à cibler et à définir neuf interventions infirmières familiales à partir des deux cycles de la méthode Delphi; un échantillonnage de 54 infirmières enseignantes et cliniciennes a été mis à contribution. Quelques études, dont le nombre augmente, ont aussi examiné des interventions qui ciblent les préoccupations des familles relativement à la santé.

Gilliss et Davis (1993) ont présenté une analyse des recherches en intervention familiale. En analysant la documentation pertinente, ces auteures ont trouvé 59 études parues entre 1985 et 1989 (excluant celles portant sur la thérapie ou les interventions en santé mentale). La plupart des interventions s'adressaient à des individus ou à des groupes d'individus à l'intérieur de familles (patients et aidants naturels) plutôt qu'à des unités familiales entières. Le type d'interventions présentées dans ces études était une intervention éducative (volet cognitif) ou une combinaison d'interventions éducative et de soutien (volet cognitif et affectif) souvent menées auprès de groupes de familles. Les interventions comportementales n'ont été décrites dans aucune de ces études. Les indicateurs de résultats incluaient des autoévaluations des patients

ou des aidants naturels sur le stress, l'adaptation au stress, le fonctionnement de la famille ou le soutien social. Malgré les limites des données recueillies sur la famille en tant qu'unité, une méta-analyse de cinq études, qui contenait des mesures pertinentes, a démontré que les interventions en santé familiale avaient des effets positifs sur les indicateurs de résultats familiaux.

Par ailleurs, l'efficacité des interventions familiales dans le traitement de la maladie physique a été examinée dans deux revues des écrits réalisées par Campbell et Patterson (1995) et Campbell (2003). Ces analyses ont porté uniquement sur des études qui utilisaient un groupe témoin. Les chercheurs ont constaté une plus grande efficacité des interventions lorsque ces dernières étaient axées sur la famille plutôt que simplement sur les individus ayant reçu un diagnostic de maladie. Campbell (2003) a ainsi formulé certaines recommandations pour guider de futures recherches en intervention familiale :

Les études sur les interventions doivent décrire les interventions familiales de manière plus détaillée pour qu'elles puissent être reproduites et pour déterminer leurs composantes les plus efficaces. Cela aidera les chercheurs à comprendre pourquoi une intervention est efficace, alors qu'une autre ne l'est pas. (p. 27)

Weihls et ses collègues (2002) ont rapporté les efforts d'un groupe multidisciplinaire qui a rassemblé et examiné la documentation existante sur les interventions familiales dans le cas de maladies chroniques. Trois objectifs généraux portant sur des interventions axées sur la famille ont été cernés : aider les familles à faire face aux défis posés par la gestion de maladies chroniques, mobiliser le soutien familial et réduire l'hostilité intrafamiliale et la souffrance.

Matire et ses collaborateurs (2004) ont réalisé une méta-analyse des études expérimentales qui a comparé des soins médicaux courants avec des interventions psychosociales axées sur le membre d'une famille le plus près du patient ou sur le patient et ce membre de sa famille. Bien que les chercheurs aient trouvé des effets statistiquement significatifs montrant l'utilité des interventions familiales, ces effets restaient minimes. Une de leurs recommandations en vue de futures recherches fut le besoin de préciser les modèles théoriques et conceptuels utilisés pour élaborer les interventions et les indicateurs de résultats, ainsi que l'importance de relier les conclusions à la théorie.

Par ailleurs, des chercheurs de l'Utah ont analysé les interventions familiales en santé physique sous un nouvel angle. Ils ont examiné le nombre de visites dans des établissements de soins de santé effectuées par des individus choisis au hasard; ceux-ci avaient bénéficié d'une thérapie individuelle, conjugale ou familiale. Les personnes qui avaient suivi une thérapie conjugale ou familiale ont réduit de manière importante leur utilisation subséquente de services de soins de santé (Law et Crane, 2000; Law, Crane et Berge, 2003).

Whittemore et Grey (2002) ont présenté un modèle à plusieurs phases pour mener de façon systématique des études de recherche en intervention; ce modèle est présentement utilisé par les National Institutes of Health, aux États-Unis. Ils ont proposé un modèle séquentiel de construction du savoir en quatre phases, qui ressemble à un modèle pharmacologique de développement des connaissances. En commençant par le besoin d'établir le contenu, la force et l'opportunité de l'intervention au sein d'un petit groupe, les quatre phases visent à déter-

miner l'efficacité de l'intervention (dans des conditions idéales) et, ultérieurement, à vérifier cette efficacité dans la population en général. Cette dernière étape réfère à l'essai clinique randomisé, qui est toujours considéré comme essentiel à la recherche en intervention.

Dans leur plus récente analyse critique des écrits sur les soins infirmiers à la famille (les réactions familiales à des événements non normatifs comme la maladie), Gilliss et Knafl (1999) n'ont trouvé qu'un petit nombre d'études consacrées aux soins infirmiers orientés sur l'examen des interventions. Des données du National Institute for Nursing Research indiquent que seulement 25 % de toute la recherche portant sur les soins infirmiers est axée sur la famille et que peu d'études s'intéressent à l'intervention familiale (Knafl, communication personnelle, le 25 juillet 2005). Pourquoi en est-il ainsi? Plusieurs raisons sont avancées.

L'une d'elles est la suivante: En respectant les normes de la « science traditionnelle », nous accumulons encore des données probantes pour relever les aspects particuliers de l'expérience de la maladie dans les familles qui sont sujettes à changement. Parmi les principaux chercheurs qui œuvrent dans cet important domaine d'investigation, mentionnons Knalf et Deatrck, qui ont mis sur pied un programme de recherche sur les styles de gestion familiale (2003); Chesla, qui explore les processus familiaux dans la maladie chronique (Chesla, 1991; Chesla et autres, 2004; Chesla et Chun, 2005; Chesla, Martinson et Muswaswes, 1995; Chun et Chesla, 2004); et Kendall, qui a mis en place un programme de recherche sur le trouble déficitaire de l'attention avec hyperactivité et la famille (Kendall et Shelton, 2003; Kendall et autres, 2005).

La quantité limitée d'études consacrées à l'intervention familiale peut aussi s'expliquer par le fait que notre profession en est à un stade embryonnaire quant à la définition et à la description des interventions familiales (Craft et Willadsen, 1992; Wright et Leahey, 2005a). Chesla (1996) a constaté que les interventions en soins infirmiers familiaux sont déficientes dans les établissements hospitaliers, en particulier dans les unités de soins intensifs (USI). Elle a indiqué que les infirmières de ces unités «sont moins chaleureuses et serviables et se concentrent sur les soins biomédicaux technologiques» (p. 202). Les soins familiaux deviennent plus manifestes lorsque les patients sont des nourrissons ou des enfants et que la mort est imminente. Toutefois, ils sont moins apparents dans les phases aiguës de la maladie ou lorsque les patients se rétablissent plus lentement. Chesla a recommandé que des éducateurs ou des consultants, avisés en matière de soins à la famille, soient présents dans les USI pour travailler à réduire le fossé qui existe entre la pratique quotidienne de l'infirmière au chevet d'un malade et le besoin d'un plus grand nombre d'interventions familiales. Chesla a émis cette recommandation en réponse aux commentaires surprenants d'infirmières ayant affirmé que c'est par essais et erreurs qu'elles ont le plus appris dans leur pratique de soins infirmiers à la famille. Il se peut qu'un sentiment d'incompétence ou d'impuissance amène les infirmières à se distancier des familles et à continuer de mettre l'accent sur les soins technologiques (Chesla, 1996; Chesla et Stannard, 1997; Hupcey, 1998). Il est à souhaiter qu'une plus grande recherche en intervention réduise l'écart entre la théorie, l'élaboration et la mise à l'essai d'interventions infirmières auprès des familles.

Même quand des interventions familiales sont proposées, leur étude reste un processus complexe et souvent nébuleux (Kazak, 2002). L'examen du résultat de l'intervention familiale représente souvent l'intérêt de ce travail, puisqu'il existe des «règles» issues de la science qui permettent de passer outre cette situation nébuleuse. Dans sa longue et productive histoire de l'examen des «traitements par la parole» (*talking cures*), la recherche sur la psychothérapie a développé des méthodes allant des essais cliniques randomisés, sophistiqués et coûteux jusqu'aux études de cas. Ces études portant sur les résultats suivent un même processus: recueillir des données de base quantitatives, offrir l'intervention familiale de façon standardisée et rassembler des observations durant le suivi post-intervention, tout en contrôlant des variables confondantes et en comparant les résultats à ceux obtenus d'un groupe témoin n'ayant pas reçu de traitement ou ayant reçu d'autres types de «traitements par la parole». L'intention, ici, est de démontrer la causalité, c'est-à-dire que l'intervention a changé un quelconque aspect du comportement à la fois du patient et de la famille, dans la mesure où une différence importante apparaît entre le groupe expérimental et le groupe témoin dans l'indicateur des résultats.

Des distinctions récentes entre le résultat et le processus de l'intervention dans le domaine de la recherche (Greenberg, 1986, 1991; Lebow, 1996; Pinsof, 1989; Pinsof et Wynne, 2000) ont permis d'offrir plusieurs autres méthodes pour examiner les interventions familiales (Sprenkle et Piercy, 2005). Les chercheurs en soins infirmiers plaident en faveur d'un plus grand nombre d'études qualitatives; ils souhaitent ainsi examiner l'efficacité des interventions et mettre à jour leur processus

d'intervention afin d'élargir les connaissances sur les interventions cliniques elles-mêmes et leurs résultats (Morse, Penrod et Hupcey, 2000 ; Sandelowski, 1996).

LE BESOIN D'UN TYPE PARTICULIER DE RECHERCHE EN INTERVENTION FAMILIALE

La clinicienne en soins infirmiers familiaux doit composer avec le caractère unique et complexe de chaque famille qu'elle rencontre. Bien qu'elle puisse bénéficier de résultats de recherches qui décrivent des réactions de familles relativement à la santé et à la maladie, la clinicienne fait des interventions ; elle s'intéresse donc au processus d'intervention lui-même et à la pratique spécifique d'interventions offertes aux familles. Des infirmières chercheuses qui souhaitent bonifier les connaissances sur les interventions familiales doivent décrire la pratique, nommer les interventions et poser des questions sur leur utilité (ou leur efficacité), sans extrapoler le résultat. Il s'agit d'une recherche compliquée à concevoir et à mettre en œuvre, parce qu'elle est axée sur la découverte, qu'elle tente de tenir compte d'un processus relationnel qui engage à la fois l'infirmière et les membres des familles et parce qu'elle oriente la collecte des données auprès de plus d'un individu.

Les méthodes et les modèles utilisés pour mener une recherche exploratoire sur le processus d'intervention familiale sont souvent considérés comme étant « inférieurs » aux essais cliniques randomisés – le standard de la recherche en intervention biomédicale. Il serait plus facile, et probablement plus enrichissant dans nos structures actuelles d'enseignement, de collaborer avec la majorité des infirmières qui mènent une recherche descriptive sur les phénomènes familiaux pour pouvoir finalement accu-

muler assez de données probantes afin d'entreprendre une recherche en intervention. Toutefois, les soins infirmiers demeurent une discipline pratique. Pour cette raison, nous devons articuler, distinguer et nommer la pratique que nous exerçons auprès des familles. L'infirmière clinicienne ou chercheuse qui entreprend une recherche en intervention familiale doit être applaudie pour les risques qu'elle prend, pour son innovation et sa créativité.

Ces études qui ont commencé à s'intéresser aux interventions menées auprès de familles aux prises avec la maladie sont rares, mais leur nombre augmente. Les infirmières veulent en apprendre davantage sur l'utilité des interventions qui ciblent les interactions familiales et examinent l'influence de l'expérience de la maladie d'un individu sur les membres de sa famille (Duhamel et Talbot, 2004 ; Duhamel et Noiseux, 2003 ; Goudreau et Duhamel, 2003 ; O'Farrell, Murray et Hotz, 2000). Comme nous le verrons, c'est un travail risqué, excitant et innovateur.

LE PROCESSUS DE L'INTERVENTION : RECHERCHE SUR DES CONVERSATIONS THÉRAPEUTIQUES

Examiner le processus de l'intervention sous-entend, pour les infirmières, de réfléchir sur la notion de réalité lors de la conceptualisation de leurs interventions. Maturana (1988) présente une réflexion utile sur la notion essentielle de réalité en affirmant que les individus (ou les systèmes vivants) ne construisent pas la réalité et que cette dernière n'existe pas indépendamment d'eux. Ce concept a des répercussions importantes sur le travail clinique de l'infirmière auprès des familles. Plus exactement, ce que l'infirmière perçoit au sujet de situations particulières dans des familles est influencé par la manière dont

elle se comporte (par ses interventions), et la manière dont elle se comporte dépend de ce qu'elle perçoit.

Ainsi, une façon de changer la «réalité» des membres de la famille du patient – qui pourrait accroître leur souffrance – consiste à développer de nouveaux outils pour interagir dans la famille et avec la famille. La façon la plus utile de chercher ce type de processus est d'examiner les conversations thérapeutiques entre les infirmières et les membres des familles. Cet accent mis sur le processus de l'intervention est prometteur quant à la satisfaction de quatre besoins cruciaux : créer un langage commun pour les interventions infirmières familiales ; offrir une description détaillée des interventions elles-mêmes ; déterminer les mécanismes du changement ; et décrire l'utilité des interventions établies à partir des perspectives à la fois des familles et des infirmières. Voyons maintenant des exemples de ce type de processus en jetant un regard sur des programmes de recherche mis sur pied à l'Université de Montréal et à l'Université de Calgary.

EXAMINER LE PROCESSUS DE L'INTERVENTION : UNE RECHERCHE DE L'UNIVERSITÉ DE MONTRÉAL

Duhamel et Talbot (2004) ont mené une ambitieuse étude pour évaluer l'utilité d'une approche familiale basée sur le Modèle d'analyse familiale de Calgary (Calgary Family Assessment Model) et sur le Modèle d'interventions familiales de Calgary (Wright et Leahey, 2005a). Cette étude a porté sur des familles aux prises avec des maladies cardiovasculaires et vasculaires cérébrales. Les chercheuses ont mené une recherche-action participative qui a permis une rétroaction continue et l'amélioration des interventions tout au long de leur étude. Des membres de

familles, des infirmières concernées et les chercheuses ont ciblé ensemble, dans un processus de coconstruction, les interventions suivantes comme étant les plus utiles : «l'attitude humaine de l'infirmière, l'élaboration du génogramme, ses questions qui ont suscité la réflexion, les informations éducatives, la normalisation et l'exploration de l'expérience de la maladie en présence d'autres membres des familles» (Duhamel et Talbot, 2004, p. 21). Une constatation fort révélatrice est celle rapportée par des infirmières ayant affirmé qu'elles ont non seulement acquis une meilleure compréhension des répercussions de la maladie sur les relations entre les membres des familles, mais qu'elles ont aussi intégré immédiatement à leur pratique les nouvelles interventions auprès d'autres familles. (Pour consulter d'autres rapports de recherches sur ce type d'études menées à l'Université de Montréal, voir Dupuis, 2000 ; Friesen, 2002 ; Goudreau et Duhamel, 2003 ; Langlois, 2003 ; Louissaint, 2004 ; Noiseux et Duhamel, 2003 ; Robitaille, 2003.

EXAMINER LE PROCESSUS DE L'INTERVENTION : UNE RECHERCHE DE L'UNIVERSITÉ DE CALGARY

L'unité des soins infirmiers familiaux de l'Université de Calgary a mis sur pied un programme de recherche portant sur le processus de l'intervention au moment d'une conversation thérapeutique dans une relation infirmière/famille particulière. Cette recherche examine le résultat de l'intervention pour la famille et inclut le processus durant l'intervention. Les chercheurs enregistrent sur bande magnétoscopique l'interaction infirmière/famille de manière à pouvoir analyser aussi bien le langage que les comportements. Reconnaître que l'infirmière est un élément important dans l'efficacité ou l'inefficacité d'une intervention

requiert une description des comportements, du langage et du processus cognitif à la fois de l'infirmière et de la famille du patient. On considère que l'infirmière et la famille évoluent et changent ensemble au cours de leur interaction. Le processus, le résultat et la relation infirmière/famille, qui sont inextricablement liés, ont pour but de générer des connaissances au sujet des interventions qui influenceront sur les décisions cliniques futures.

Expliquer ce qui se produit durant l'intervention est d'une complexité considérable. Au lieu d'essayer de simplifier le phénomène, nous avons relevé le défi que pose cette complexité et avons utilisé principalement la recherche interprétative (Benner, 1994; Chesla, 1995; Gadamer, 1960/1989, 1976; Packer et Addison, 1989) pour rendre compte de ce qui se passe dans une conversation thérapeutique. Nous demandons invariablement aux familles l'autorisation d'enregistrer chaque conversation thérapeutique sur bande magnétoscopique à des fins de recherche. Au cours des 24 dernières années, nous avons créé une banque de vidéocassettes et de documents cliniques relatant toutes les conversations thérapeutiques tenues avec des familles aux prises avec une maladie grave.

Le changement thérapeutique

Le but des interventions infirmières familiales étant de susciter un changement, la première étape de notre programme de recherche a été de mettre l'accent sur les événements qui survenaient durant les conversations et qui reflétaient un changement (Wright, Watson et Bell, 1996). Durant le travail clinique que nous avons réalisé auprès de familles à l'unité des soins infirmiers familiaux de l'Université de Calgary, nous avons constaté, dans ces familles, de

nombreux changements incroyables qui se sont traduits par une résolution de problèmes ou un retour à la santé. Pour comprendre ces changements, nous avons entrepris un projet de recherche. Intitulé «Exploring the process of therapeutic change in family systems nursing practice: An analysis of five exemplary cases», le projet nous a permis de trouver ce qui expliquait ce changement thérapeutique. Les investigatrices du projet étaient Janice Bell, Lorraine Wright et Wendy Watson. Notre question de recherche était celle-ci: Comment le changement thérapeutique se produit-il? Notre équipe de recherche clinique a revu toutes les familles avec lesquelles nous avons travaillé de 1988 à 1992, puis elle a choisi cinq cas exemplaires. Toutes les séances avec ces familles sélectionnées ont été dirigées par deux infirmières cliniciennes, spécialisées en interventions familiales et enseignantes, dont l'une est la coauteure du présent chapitre. Dans tous ces cas, les familles ont démontré un important changement cognitif, affectif ou comportemental durant les entretiens sur les soins infirmiers familiaux (de deux à cinq séances ont eu lieu avec chaque famille). Les familles ont rapporté une amélioration à l'égard du problème présenté, quand elles ont été interviewées six mois après l'achèvement des séances cliniques pour notre étude de résultats.

Les séances cliniques enregistrées sur bande magnétoscopique ont constitué notre ensemble de données. Dans chaque cas, nous avons d'abord visionné la vidéocassette pour obtenir une compréhension globale du travail clinique réalisé avec la famille. Ensuite, chaque membre de l'équipe de recherche a choisi des segments de la conversation qu'elle considérait comme essentiels au processus du changement thérapeutique (Gale et autres, 1996).

Nous avons examiné chaque entretien pour voir comment l'infirmière clinicienne était sensible à la famille et comment la famille était sensible à l'infirmière. Ensuite, les membres de l'équipe de recherche ont discuté de leur choix de segments afin de vérifier si un consensus était possible. Les segments relatifs au changement ont été transcrits, et une analyse interprétative des textes a été faite. Un certain nombre de questions ont été soulevées. Que se passe-t-il ici du point de vue de l'infirmière et du point de vue de la famille? L'intervention est-elle particulière ou ressemble-t-elle à une autre? Cela s'est-il déjà produit avant? Avons-nous un terme usuel pour décrire ce changement? Comment pourrions-nous l'appeler autrement? Ce processus a fait apparaître les processus personnel, contextuel et cognitif qui déterminent la manière dont la clinicienne formule chaque cas, ainsi que le modèle global d'intervention. Nous en sommes venues à nommer cette approche «*Illness Beliefs Model*» ou Modèle axé sur les croyances (Wright, Watson et Bell, 1996).

Une des familles participant à notre recherche clinique était composée d'un homme âgé de 34 ans et de ses parents. L'homme avait la sclérose en plaques. Ses parents avaient traversé le pays pour pouvoir le soigner chez lui. Ils ont décrit la grande tension qu'ils vivaient du fait qu'ils étaient accablés par les soins qu'ils prodiguaient à leur fils et par le manque de répit. Ils croyaient qu'ils devaient lui demander la permission de prendre une pause, mais ils avaient l'impression de ne pas pouvoir le faire. Une des interventions de l'infirmière a été d'encourager la famille à explorer l'expérience de la maladie. Elle y est parvenue en posant des questions qui suscitaient la réflexion, comme celles-ci : «*Y a-t-il quelque chose de positif dans cette*

maladie?»; «*Avez-vous eu plus d'influence sur la maladie ou la maladie a-t-elle eu plus d'influence sur vous?*»; «*Quelle a été la plus grande surprise que cette maladie ait causée?*» De cette manière, l'infirmière a pu explorer l'expérience de la maladie et mettre en lumière l'interaction entre celle-ci et la famille, c'est-à-dire l'effet de la maladie sur la famille et l'influence de la famille sur la maladie. Le fils a également établi une distinction entre le fait de ne pas avoir d'influence sur la maladie et celui de «*faire des choses malgré la maladie*».

L'analyse de ce segment d'entretien nous a permis de définir et de décrire une intervention familiale que nous appelons maintenant «*Uncovering and Distinguishing Illness Beliefs*». Cette intervention, qui consiste à faire ressortir des croyances particulières au sujet de la maladie durant le récit de celle-ci, a ouvert la voie à une conversation à cœur ouvert entre l'infirmière et le jeune homme au sujet de sa souffrance émotionnelle liée au fait qu'il avait la sclérose en plaques. L'infirmière a différencié sa tristesse de sa colère et l'intériorisation de l'extériorisation de sa souffrance (pleurer intérieurement ou extérieurement). Il lui a avoué qu'il était plus triste qu'en colère et qu'il intériorisait sa tristesse quand il se trouvait en présence d'autres personnes, alors qu'il l'extériorisait quand il était seul.

Lors d'une rencontre subséquente, nous avons appris que la famille n'avait jamais discuté de la souffrance émotionnelle du jeune homme. En écoutant, en observant et en reconnaissant la souffrance émotionnelle des parents et de leur fils, nous avons créé un contexte favorable au changement, permettant aux membres de la famille de parler ouvertement de leur besoin de s'accorder des moments de solitude. Pour les parents, cela signifiait un répit, une

diminution de la tension ; pour la famille, une amélioration de la santé. Cette conversation a fourni aux membres de la famille de remarquables possibilités de retrouver une paix intérieure, une occasion de se soutenir les uns les autres et, pour la première fois, de parler ouvertement de leur souffrance.

Les répercussions de cette recherche sur notre pratique ont été considérables. L'étude nous a permis de comprendre et d'envisager notre approche clinique sous un nouveau jour. Elle nous a fourni un langage pour décrire le processus thérapeutique sous-jacent à la pratique infirmière avancée appelée « *Illness Beliefs Model* » (Wright, Watson et Bell, 1996). Elle a influé sur notre pratique en nous invitant à orienter notre travail clinique de manière à reconnaître que :

- 1) les croyances sont au cœur de la guérison, en ce sens que certaines croyances facilitent la création de possibilités de changement et de guérison, alors que d'autres sont contraignantes et peuvent contribuer à accroître la souffrance ;
- 2) le besoin de contrôler la maladie limite la guérison, tandis que des possibilités de gérer la maladie, comme lui accorder une place, vivre côte à côte avec elle et la « remettre à sa place », augmentent les chances de guérison ;
- 3) la vision du monde d'une infirmière clinicienne qui facilite les conversations thérapeutiques reconnaît la légitimité de l'autre personne, même si la clinicienne n'endosse pas nécessairement ses opinions ; des changements surviennent durant les conversations, dont ceux portant sur les croyances qui, à leur tour, modifient les structures biopsychosociales des membres de la famille et de l'infirmière ;

- 4) la clé du changement thérapeutique est une relation respectueuse, curieuse, non oppressante et compatissante entre une infirmière et les membres de la famille ; cette relation facilite la discussion, même sur les sujets les plus difficiles, et permet de considérer d'autres croyances ou des croyances modifiées ;
- 5) le changement thérapeutique nécessite la synergie et la collaboration entre l'expertise des membres de la famille et celle de la clinicienne au sujet de la gestion de la maladie ;
- 6) le fait de relever le changement thérapeutique soutient et maintient ce changement (Wright, Watson et Bell, 1996, p. 288-289).

L'échec thérapeutique

Malheureusement, les relations et les interventions avec les familles ne donnent pas toutes lieu à un changement thérapeutique et, donc, ne diminuent ou n'atténuent pas la souffrance. Pour mieux comprendre ce qui se produit dans les conversations thérapeutiques lorsque la guérison ne survient pas, nous avons entrepris une étude d'exploration du processus de l'échec thérapeutique (Bell, 1999 ; Wright et Leahey, 2005b), dont les investigatrices ont été Lorraine Wright et Janice Bell. Le but de l'étude était d'analyser la pratique clinique avec trois familles qui ont rapporté des réactions négatives. Une équipe de soins infirmiers cliniques de la faculté et des étudiants de cycles supérieurs en soins infirmiers ont rencontré ces familles aux prises avec une maladie grave. Les résultats de cette étude nous ont fourni une rétroaction dont nous nous sommes immédiatement servis pour améliorer notre pratique des soins infirmiers familiaux.

Ce que nous avons appris de plus utile, c'est que la création d'un contexte favorable au changement était ignorée ou négligée

auprès des familles insatisfaites du travail clinique de notre équipe de soins infirmiers. En fait, la curiosité a fait défaut à l'infirmière clinicienne. Par exemple, elle n'a pas cherché à clarifier le problème avec la famille ou à faire ressortir leurs préoccupations. Ainsi, elle n'a pas prêté attention à la manière dont l'intervention « correspondait » au fonctionnement de la famille. L'infirmière n'a pas vérifié, avec la famille, l'utilité des suggestions relatives à l'intervention. Un autre exemple du défaut de créer un contexte favorable au changement a été le fait que notre équipe a trop adhéré à sa propre façon de conceptualiser les problèmes ou la dynamique de la famille, alors que cette conception ne correspondait pas à celle de la famille.

Ces conclusions (Bell, 1999 ; Wright et Leahey, 2005b) ont influencé notre pratique en nous invitant à :

- 1) prêter davantage attention à ce qui doit être fait pour créer un contexte favorable au changement ;
- 2) reconnaître la tentation d'abandonner la neutralité ou de prendre parti ;
- 3) éviter la tendance d'offrir prématurément des solutions avant de comprendre le problème ou la préoccupation de la famille.

Les interventions familiales dans le contexte d'une maladie chronique

À la suite de l'examen de notre pratique clinique, nous avons réalisé deux autres études auprès de populations particulières pour nous pencher sur la pratique de notre unité de soins infirmiers familiaux. La première, une étude théorique qualitative réalisée par Carole Robinson (1994 ; 1998) sous la supervision de Lorraine Wright, a exploré les processus et les résultats d'interventions offertes à des familles aux prises avec une maladie chronique. Les familles

ont rapporté que l'orientation de l'équipe de soins infirmiers cliniques vers les forces, les ressources et les possibilités de la famille a représenté un aspect très important du processus (Robinson, 1994, p. 284). Cette étude nous a en outre appris que toutes les conversations entre les infirmières et les familles, peu importe leur durée, ont le potentiel d'aider la famille par le fait d'en réunir les membres dans le contexte d'une entrevue (Robinson et Wright, 1995). Robinson (1998) a également découvert que la maladie affecte tous les membres de la famille, mais inégalement. Dans cette étude, ce sont les femmes qui ont souffert le plus, qu'elles soient elles-mêmes les malades, les conjointes des malades ou les mères des enfants malades.

Ces conclusions (Robinson 1994, 1998 ; Robinson et Wright, 1995) ont influé sur notre pratique en nous invitant à reconnaître que :

- 1) les différences entre les sexes existent dans l'expérience de la maladie et, en particulier, quant au fardeau du travail qui l'entoure, le plus souvent porté par les femmes ;
- 2) l'action de réunir les membres de la famille est en soi une intervention thérapeutique importante ;
- 3) l'éloge des forces, des ressources et des compétences agit comme un baume sur la souffrance qu'engendre la maladie.

Les interventions familiales dans le cas d'une maladie cardiaque

Une autre étude qualitative de l'unité de soins infirmiers familiaux a été réalisée auprès d'une population particulière par Diane Tapp (1997, 2000, 2001, 2004) sous la supervision de Janice Bell. L'herméneutique philosophique de Gadamer (1960/1989 ; 1976) a été utilisée pour examiner ce qui se produit dans les conversations

thérapeutiques entre des infirmières et des familles dont un membre souffre d'une cardiopathie ischémique. Des membres des familles, qui avaient d'abord affirmé se sentir contraints d'avoir des conversations entre eux et avec du personnel soignant, ont pu s'engager dans des conversations thérapeutiques avec l'infirmière clinique et l'équipe clinique de l'unité des soins infirmiers familiaux. Les réflexions de Tapp (1997) au sujet de la nature distinctive de ces conversations thérapeutiques l'ont amenée à se poser les questions suivantes: Où, dans ce monde, pouvons-nous avoir des conversations sur l'expérience de la maladie? (p. 262); Sur quoi portent exactement ce type de conversations? (p. 263); Avec qui, dans ce monde, peut-on avoir de telles conversations? (p. 262). L'ouverture à l'égard d'interventions infirmières familiales particulières a été profondément influencée par la relation entre l'infirmière et la famille (Tapp, 1997, 2001). Au cours des conversations thérapeutiques, la famille et l'infirmière ont évolué ensemble et ont collaboré pour découvrir les interventions les plus susceptibles de réduire la souffrance des membres de la famille (Tapp, 1997, 2001).

Les conclusions de la recherche de Tapp (1997, 2000, 2001, 2004) ont influé sur notre pratique en nous invitant à reconnaître que:

- 1) certaines pratiques conversationnelles comportent des questions habilement formulées et des invitations aux membres de la famille à réfléchir à leurs propres expériences et à celles des autres membres (ces questions et ces invitations provoquent souvent des changements émotionnels dans les conversations);
- 2) ces pratiques accordent une place à une conversation caractérisée par l'accepta-

tion de la légitimité de l'autre, en tenant un discours non pathologisant et en reconnaissant les limites des pratiques des experts;

- 3) il existe un besoin pour des conversations avec des patients souffrant d'une maladie du cœur qui portent sur la question rarement abordée de la mort.

Plus récemment, la recherche réalisée à l'unité des soins infirmiers familiaux – Family Nursing Unit – de la Faculté des sciences infirmières de l'Université de Calgary a commencé à mieux comprendre des interventions familiales spécifiques, en particulier le recours aux lettres thérapeutiques et la reconnaissance des forces de la famille. Les études ont aussi utilisé l'enquête herméneutique basée sur l'herméneutique philosophique de Hans-Georg Gadamer (1960/1989, 1976).

Examiner des interventions familiales spécifiques

Les lettres thérapeutiques

Une étude qualitative, réalisée par Nancy Moules (2000, 2002, 2003) sous la supervision de Janice Bell, a été la première du genre à examiner des lettres thérapeutiques rédigées par des infirmières à l'attention de familles dans le cadre du travail clinique de l'unité des soins infirmiers familiaux. Il ressort de l'étude que cette intervention spécifique, qui a consisté à l'envoi de lettres thérapeutiques, a agi comme un baume sur la souffrance, baume dont l'application pouvait être répétée lorsque la souffrance réapparaissait. Les familles ont indiqué qu'elles relisaient ces lettres lorsque le besoin se faisait sentir. La rédaction de ces lettres a également fourni l'occasion aux cliniciennes de réfléchir à une autre perspective relativement à la souffrance afin de faire naître l'espoir, puis de l'offrir ultérieurement aux familles.

La recherche réalisée par Moules (2000, 2002, 2003) a influé sur notre pratique en nous invitant à orienter notre travail clinique de manière à :

- 1) reconnaître les « cris des blessés » dans les lettres, c'est-à-dire que la souffrance des familles a été entendue ;
- 2) rédiger des lettres thérapeutiques s'harmonisant avec la relation, aussi bien dans le ton que dans le contexte, qui s'établit entre la personne qui écrit et celle qui lit ;
- 3) offrir suffisamment de nouvelles informations pour « faire une différence », mais pas trop, pour s'assurer que les lettres sont bien comprises ;
- 4) poser assez de questions pour provoquer la réflexion, mais éviter les questions indiscrettes ou accablantes qui pourraient nuire à celle-ci ;
- 5) laisser assez de latitude dans les lettres pour permettre la légitimation de toutes les croyances et les rédiger de façon à favoriser l'expression d'autres idées.

La reconnaissance des forces

Un autre aspect important des lettres et des conversations thérapeutiques est la possibilité d'y souligner les forces, les compétences et les ressources des membres de la famille (Bohn, Wright et Moules, 2003 ; Limacher et Wright, 2003 ; Wright, 2005 ; Wright et Leahey, 2005a ; Wright, Watson et Bell, 1996). Une monographie, réalisée par Lori Limacher (2003) sous la supervision de Lorraine Wright, a permis de découvrir qu'autant les familles que les infirmières ont souligné la valeur et la puissance de cette intervention qui a fait émerger la « bonté » de la famille, en plus d'atténuer la souffrance (Limacher, 2003).

Cette « émergence de la bonté » devient un phénomène relationnel, car elle s'inscrit dans le contexte de la relation infirmière/patient et infirmière/famille. Relever les

forces des individus et des membres de leur famille de façon systématique est un savoir-être particulier à intégrer dans sa pratique clinique. Cette manière d'être et de fournir des soins signifie pour l'infirmière de chercher les forces au milieu de la souffrance, l'espoir au milieu du désespoir et la signification au milieu de la confusion.

L'étude de Limacher (2003) a influé sur notre pratique clinique en nous amenant à :

- 1) reconnaître que les familles et l'infirmière apprécient cette reconnaissance des forces qui fait émerger la bonté et contribue à diminuer ou atténuer la souffrance ;
- 2) reconnaître qu'il existe des différences entre les sexes (par exemple, les femmes ont souvent tendance à réagir à une validation externe, alors que les hommes réagissent à des stratégies concrètes qui visent à atténuer les problèmes) ;
- 3) remettre en question l'attrait des pratiques pédagogiques en regard de la « routinisation » et de la « ritualisation » de tels éléments de la conversation, ainsi que la tentation d'appeler ces pratiques des « interventions », et se rappeler plutôt l'importance des éléments contextuels et la nature de la relation qui permettent l'émergence de ces forces.

La spiritualité

Trois études récentes ont porté sur les processus d'interventions infirmières familiales, à savoir sur la spiritualité, le chagrin et la souffrance. Dans une étude herméneutique qu'elle a réalisée sous la supervision de Lorraine Wright, Debbie McLeod (2003) a exploré la signification de la spiritualité et des pratiques de soins spirituels dans les interventions à l'unité des soins infirmiers familiaux. McLeod a conclu que les pratiques de soins spirituels doivent inclure des conversations sur les croyances – et sur la signification de la maladie dans la vie

et les relations familiales –, des conversations au sujet de la souffrance, de l'expérience de vie, et un mentorat pour guider les infirmières les moins expérimentées. L'étude de McLeod (2003) a influé sur notre pratique actuelle en nous amenant à reconnaître que :

- 1) la souffrance comporte l'obligation de tenir compte du volet spirituel ;
- 2) les pratiques visant à permettre des conversations spirituelles incluent la création d'un espace pour favoriser les récits sur la souffrance qui se doit d'être entendue, de même que l'utilisation de certains rituels dans la reconnaissance du sacré.

Le chagrin et les croyances

Une autre étude, qui a examiné des processus d'interventions familiales spécifiques relatifs au chagrin et aux croyances, a été réalisée par Nancy Moules (Moules, 1998 ; Moules et autres, 2004). Cette étude a été menée en deux étapes qui ont consisté à examiner les vidéocassettes du travail clinique effectué avec des familles qui ont fait l'expérience du chagrin, et dont l'objectif était de découvrir les croyances contraignantes et facilitantes qui gravitent autour de l'expérience de la souffrance ; et à interviewer des cliniciennes qui ont fourni des soins en situation de deuil et des familles qui ont reçu de tels soins dans un hôpital local, en mettant l'accent sur les interventions familiales dont l'objectif était de diminuer la souffrance qui accompagnait le chagrin.

Cette monographie (Moules et autres, 2004) a influé sur notre pratique actuelle en nous amenant à reconnaître que :

- 1) le chagrin lié au deuil est une expérience qui dure toute une vie et que l'on ne mesure pas la résolution de ce deuil par l'absence de chagrin ;
- 2) le chagrin sous-entend qu'on fasse nos adieux à la relation qu'on avait avec la personne disparue et qu'on accueille

la nouvelle relation avec cette personne qui n'est plus là, mais qui continue quand même de faire fondamentalement partie de la famille.

La souffrance associée à la maladie

La recherche que nous menons présentement, financée par le Conseil de recherches en sciences humaines du Canada, porte sur l'examen de conversations sur la souffrance associée à la maladie entre des infirmières et des familles à l'unité des soins infirmiers familiaux. Les membres de cette équipe de recherche sont Lorraine Wright, Janice Bell et Nancy Moules. Plus exactement, nous examinons la nature des conversations au sujet de la maladie qui font naître des expériences de souffrance et de guérison. L'étude est basée sur un devis interprétatif fondé sur l'herméneutique philosophique de Hans-Georg Gadamer (1960/1989, 1976). Nos conclusions et nos interprétations préliminaires sont les suivantes : La souffrance associée à la maladie comporte une solitude ; l'écoute de la souffrance liée à la maladie relève de l'obligation morale ; la clinicienne qui participe aux conversations sur la souffrance associée à la maladie fait face à un dilemme : elle peut choisir de s'engager dans celles-ci avec courage, curiosité et compassion, ou s'en éloigner par manque d'expérience, par appréhension ou parce qu'elle croit que parler de la souffrance peut davantage nuire aux familles que les reconforter. Cette recherche a déjà influé sur notre pratique en nous amenant à :

- 1) poser invariablement des questions sur la souffrance durant nos conversations thérapeutiques ;
- 2) constater et reconnaître pleinement la souffrance des familles ;
- 3) être prêtes à entendre des conversations difficiles sur la souffrance et éviter d'essayer de « sauver » les familles, de les égayéer ou d'ignorer la souffrance.

CONCLUSION

La profession infirmière a déployé beaucoup d'efforts au moyen d'études exploratoires, descriptives et corrélationnelles sur les effets de la santé et de la maladie sur la famille. En tant que professionnelles concernées par la réduction de la souffrance humaine, les infirmières chercheuses doivent se tourner vers les interventions familiales. En consacrant leur énergie à la recherche sur ces interventions, les infirmières créeront un pont indispensable entre la recherche, la théorie et la pratique clinique.

Toutefois, nous encourageons un type de recherche qui trouve des applications immédiates quant à l'amélioration de la pratique, à la diminution de la souffrance et, espérons-le, à la réduction des délais considérables qui existent généralement entre la publication de conclusions de recherche et leur mise en œuvre. En examinant le processus des conversations thérapeutiques entre les infirmières et les familles, nous analysons les interventions pour découvrir et révéler les mécanismes, pas toujours évidents, du changement thérapeutique; pour examiner la «correspondance» entre la clinicienne, l'intervention et la famille; et pour offrir de nouvelles compréhensions des interventions les plus

pertinentes en vue d'aider les familles aux prises avec la maladie.

Ce type de recherche fournit un langage qui s'impose pour décrire les interventions permettant à notre travail clinique auprès des familles d'être mieux structuré et compris. Si nous disposons d'un langage qui décrit ces interventions utiles, nous pouvons alors les documenter – ce qui rend encore plus concrète et plus visible la pratique des soins infirmiers auprès des familles, une pratique d'une importance cruciale. Au moyen de ce langage commun, les interventions peuvent aussi être reproduites par d'autres et vérifiées dans des études ultérieures. Plus important encore, la recherche sur les interventions infirmières familiales devient plus conforme au but honorable de la pratique infirmière, soit de réduire la souffrance émotionnelle, physique et spirituelle des patients et de leurs familles. Ce nouveau modèle de recherche sur les interventions infirmières familiales nous aide à répondre à des questions importantes qui orientent toutes les études portant sur les interventions familiales. Quelle intervention est la plus efficace? Pour quel type de famille? Pour quelle maladie ou pour quel problème? Quelle clinicienne doit réaliser cette intervention? Par qui et comment l'intervention sera-t-elle évaluée?