

La réponse aux besoins de la famille dans un contexte de soins intensifs : une question d'intégration

Maya Torbey ^a, inf., M.Sc. et Pilar Ramírez García ^b, inf. Ph.D.

^a Infirmière clinicienne aux soins intensifs de l'hôpital Notre-Dame, CHUM

^b Professeure adjointe, Faculté des sciences infirmières, Université de Montréal

La famille auprès de la personne hospitalisée aux soins intensifs ressent le besoin d'être informée, de rester près de son proche et d'être rassurée. Le but de cet article est de mieux comprendre la façon de répondre aux besoins de la famille dans un contexte de soins intensifs et d'identifier des stratégies d'intervention efficaces. Pour ce faire, une révision intégrative des écrits inspirée de la méthode de Whittemore et Knafl, (2005) a été réalisée. Une recherche des écrits, en Medline, CINAHL et Cochrane, a été réalisée et 51 articles ont été retenus. Des données faisant référence aux interventions ont été extraites des articles et par la suite codées. Des matrices affichant les codes par catégorie ont été réalisées. Les matrices étaient itérativement révisées et comparées afin d'identifier les thèmes les plus importants et de faire émerger un modèle d'intégration. L'intégration de la famille aux soins est un processus qui débute par l'information, la proximité et le soutien à la famille afin de la rassurer et de faciliter l'adaptation de celle-ci à la situation de santé de son proche et à l'environnement particulier de l'unité de soins intensifs. Ce processus progresse vers la participation de la famille aux soins directs, l'élaboration du plan de soins et les prises de décision afin d'offrir des soins personnalisés et de qualité tant au patient qu'à sa famille.

Mots-clés : soins intensifs, besoins de la famille, intégration

La présence de la famille auprès de son proche hospitalisé aux soins intensifs est synonyme de soutien (Hupcey, 2001). Celle-ci lui permet de rester en contact avec le monde extérieur et lui assure le sentiment d'être compris et en sécurité (Engstrom & Soderberg, 2007). Elle est aussi une porte-parole de son proche, parce qu'en son absence il y a risque d'erreurs de jugement et de sous-estimation des besoins de celui-ci de la part des professionnels (Fridh, Forsberg & Bergbom, 2007). D'ailleurs, lorsque la famille est loin de son proche, ce dernier peut ressentir de la solitude et de la peur (Engstrom & Soderberg, 2007).

En outre, les membres de la famille ressentent des besoins dont les plus importants sont ceux de rester à proximité du patient, d'être informés et d'être rassurés quant à la qualité des soins fournis à leur proche (Alvarez & Kirby, 2006; Omari, 2009; Plakas, Cant & Taket, 2009). La non-satisfaction de ces besoins favorise l'émergence d'émotions négatives comme l'anxiété et la souffrance qui

peuvent rendre la famille incapable de prodiguer le soutien nécessaire à son proche (Miracle, 2006). Toutefois, cette dernière mentionne parfois qu'elle souffre de la séparation physique de son proche, du manque de disponibilité des soignants et des lacunes au niveau de l'information.

Certains facteurs tels que la perception des infirmières que la famille est un fardeau (Gurses & Carayon, 2007) et la politique des départements de soins intensifs privilégiant des visites restreintes, semble entraver la réponse aux besoins mentionnés précédemment. Ce type de politique découle de croyances traditionnelles concernant l'impact de la présence prolongée des visiteurs sur l'augmentation du stress physiologique du patient, l'épuisement physique et mental des visiteurs et l'augmentation du risque d'infection (Berwick & Kotagal, 2004). Toutefois, des effets bénéfiques de la présence fréquente de la famille, sur elle-même, ainsi que sur les patients, quant à la diminution de l'anxiété et de la dépression ont été démontrés

Toute correspondance concernant cet article doit être adressée à Maya Torbey, soins intensifs, Centre Hospitalier de l'Université de Montréal, 1560 rue Sherbrooke Est, Montréal, H2L4M1. Courrier électronique : mayatorbey@yahoo.com

(Garrouste-Orgeas et al., 2008). De plus, il a été constaté qu'en dépit de la contamination de l'environnement due à l'adoption d'une politique de visites ouvertes, le risque d'apparition de complications septiques chez les patients n'augmente pas, comparativement aux milieux où les visites sont restreintes (Fugmali et al., 2006).

Afin de répondre aux besoins de la famille, différentes interventions et approches sont proposées dans les écrits scientifiques. Le but de cet article est de mieux comprendre la façon de répondre aux besoins de la famille dans un contexte de soins intensifs. De plus, les effets des différentes interventions sur la personne hospitalisée et sa famille sont identifiés.

Méthode

Pour ce faire, une revue intégrative des écrits inspirée de la méthode de Whittemore et Knafl (2005) a été réalisée. Cette méthode comprend cinq étapes qui sont l'identification du problème, la recherche d'articles, l'évaluation de la qualité des articles, l'analyse des données et enfin, la présentation des résultats et la discussion. La première étape consiste à établir l'objectif de l'étude et à identifier des variables d'intérêt telles que le concept, la population cible et le problème de santé. La deuxième étape consiste à définir des stratégies de recherche incluant les mots clés, les bases de données et les critères d'inclusion et d'exclusion pour retenir les études pertinentes. La troisième étape consiste à évaluer les caractéristiques méthodologiques et la pertinence des études. À la quatrième étape, les données doivent être ordonnées, codées, catégorisées, comparées et réduites. La conclusion et la vérification des résultats obtenus font partie de cette même étape. La cinquième étape consiste à présenter le phénomène d'une nouvelle façon et à émettre des recommandations pour la pratique clinique.

Une recherche d'articles théoriques et empiriques portant sur le sujet et publiés entre 1989 et 2010 a été réalisée à partir des bases de données Medline, CINAHL et Cochrane. Les mots clés utilisés étaient les suivants : « *family practice* » ou « *family* » ou « *family relations* » ou « *family therapy* » ou « *family nursing* » ou « *professional-family relations* » et, « *intensive care* » ou « *intensive care units* » ou « *intensive care* » ou « *critical care* ». Les auteurs se sont alors limités à des publications réalisées en langue anglaise ou française, celles dont le résumé était disponible ainsi que celles réalisées auprès d'une population adulte.

Au total, 1 558 articles publiés en différentes langues ont été identifiés. Le titre et le résumé de

chaque article ont été lus afin de juger de la pertinence de l'article en fonction de l'objectif poursuivi et des critères d'inclusion. Les critères d'inclusion étaient les suivants : a) des articles incluant des interventions ou des recommandations pour répondre aux besoins de la famille, et b) des articles incluant les membres des familles ou des personnes proches d'une personne adulte hospitalisée aux soins intensifs. Les auteurs ont exclu les articles incluant les membres des familles ou personnes proches d'un patient admis aux soins intensifs pédiatriques ou néonatalogiques et les articles qui se sont limités à explorer uniquement les besoins de la famille.

Au total, 51 articles ont été sélectionnés. À la suite d'une lecture approfondie de ces articles, trois d'entre eux ont été exclus. De ceux-ci, deux ne correspondaient pas tout à fait à l'objectif de ce travail alors que le troisième article avait été publié deux fois. Le nombre final d'articles retenus est de 48 (voir Figure 1).

En suivant les recommandations de Whittemore et Knafl (2005), l'évaluation des articles a été faite par l'auteur principal selon deux critères, soit la pertinence et la rigueur méthodologique, et ce, à l'aide d'une échelle de type Likert à trois points. Ainsi, chaque étude pouvait être évaluée comme très pertinente, pertinente ou peu pertinente et comme très rigoureuse, rigoureuse ou peu rigoureuse. Il faut souligner que Whittemore et Knafl (2005) proposent d'évaluer la pertinence et la rigueur méthodologique des articles afin d'exclure ceux moins rigoureux et moins pertinents. Dans le cadre du présent article, tous les articles ont été retenus.

Par la suite, les données extraites des articles comprenant la référence, le but de l'étude, la taille de l'échantillon, le contenu de l'intervention ou des recommandations et les résultats, en cas d'études empiriques, ont été classifiées dans un tableau. De plus, des données concernant les interventions et les facteurs facilitants et ceux rendant difficile la mise en application des interventions ont été codées. Des matrices affichant les codes par catégorie ont été réalisées. Finalement, les matrices étaient itérativement révisées et comparées afin d'identifier les thèmes les plus récurrents ainsi que de faire émerger le modèle d'intégration.

Résultats

Quarante-huit articles ont été retenus dont 40 écrits empiriques et huit écrits théoriques (voir Figure 1). Les trois quarts (30/40) des publications d'ordre empirique sont des études quantitatives. De ceux-ci, quatre présentaient un devis expérimental, 19 un devis quasi expérimental ou

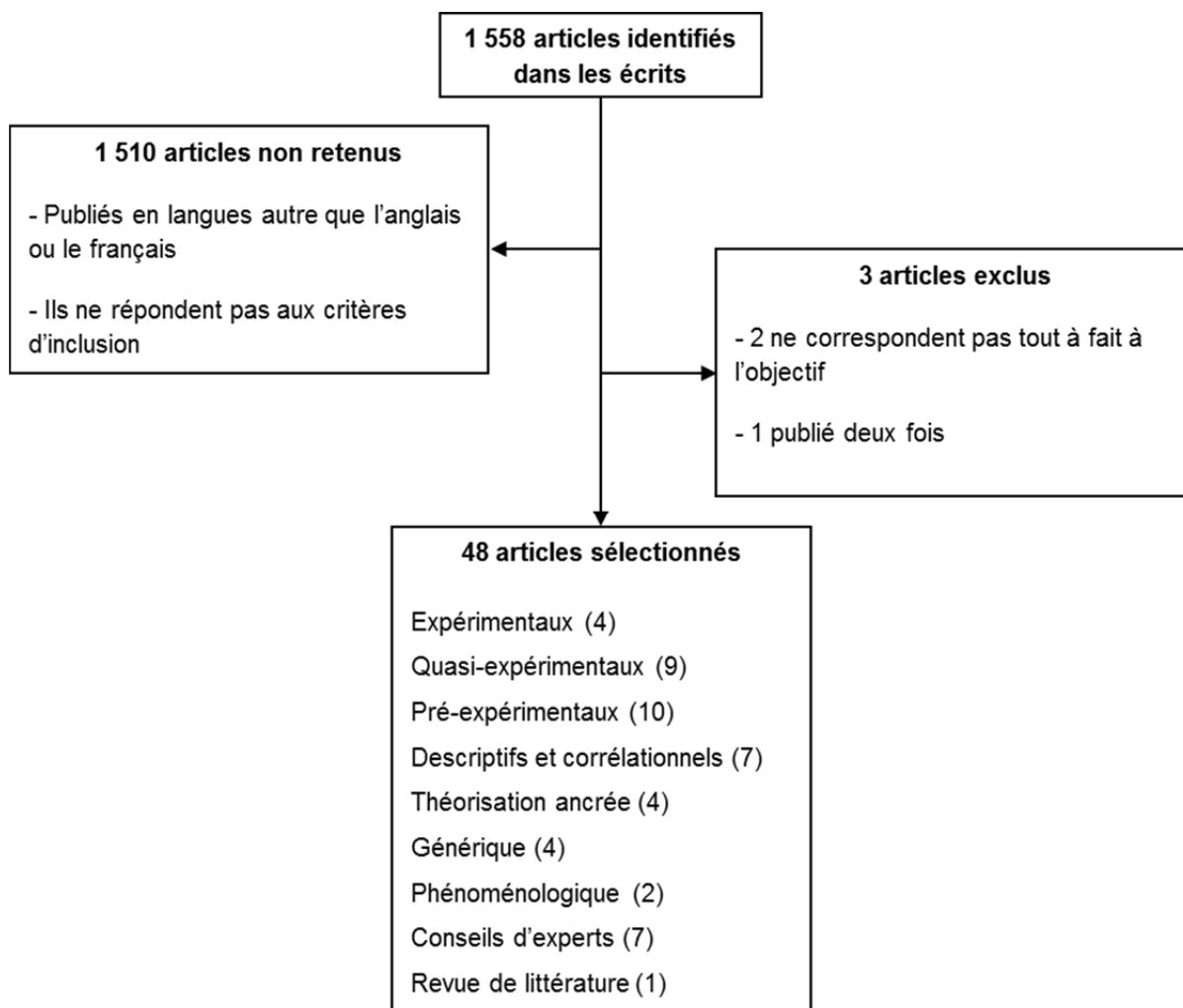


Figure 1. Processus de sélection des écrits

pré-expérimental et sept un devis descriptif corrélacionnel ou exclusivement descriptif. Dix publications sont des études qualitatives, dont quatre ont utilisé la théorisation ancrée, quatre ont utilisé une méthodologie qualitative générique alors que deux ont eu recours à la phénoménologie. En ce qui concerne les publications d'ordre théorique, sept ont décrit des interventions, proposent des modèles ou fournissent des conseils, en lien avec la réponse aux besoins de la famille, et une publication présentait les résultats d'une revue des écrits dont le but était d'identifier des interventions infirmières pour promouvoir l'intégrité de la famille lors de l'hospitalisation d'un proche adulte aux soins intensifs. L'analyse du contenu des études a permis de regrouper les thèmes suivants : le soutien à la famille, l'information, la proximité famille-patient, la collaboration avec la famille, l'intégration de la famille, les facteurs facilitant la

réponse aux besoins de la famille et les facteurs entravant la réponse aux besoins de la famille.

L'information à la famille

Fournir de l'information semble être une intervention nécessaire pour répondre aux besoins de la famille et pour permettre à celle-ci de comprendre la situation de son proche aux soins intensifs. On retrouve dans les écrits retenus que les informations sont soit d'ordre clinique, soit d'ordre général. Les informations d'ordre clinique sont celles en lien avec l'état de santé du patient, les résultats des examens faits, les soins infirmiers administrés, le traitement et les interventions médicales (Chiu, Chien & Lam, 2004; Lederer, Goode & Dowling, 2005; Moreau et al., 2004; Steel, Underwood, Notley & Blunt, 2008). En ce qui concerne les informations d'ordre général, elles se rapportent au contexte des soins intensifs, les politiques adoptées au département et les heures de visites, des suggestions sur la façon de

communiquer efficacement avec l'équipe de soins ainsi que les heures d'ouverture de la cafétéria (Chien, Chiu, Lam & Ip, 2006; Lederer et al.; Medland & Ferrans, 1998; Nelson & Plost, 2009; Soltner et al., 2009). De plus, des informations concernant l'hébergement et le transport, comme les hôtels et les horaires d'autobus, semblent être utiles pour la famille provenant de régions éloignées (Appleyard et al., 2000; Lederer et al.; Washington, 2001).

Il a été démontré que fournir de l'information à la famille atténue son stress et son anxiété, facilite sa compréhension du diagnostic et du traitement, de même que la prise de décision, ce qui accroît par la suite, la satisfaction de la famille (Azoulay et al., 202 ; Boettcher & Schiller, 1990 ; Browning, 2009 ; Chien et al., 2006, Chiu et al., 2004 ; Dowling & Wang, 2005 ; Halm, 1990 ; Johnson & Frank, 1995 ; Schiller & Anderson, 2003).

Le soutien à la famille

Dans les études retenues, le soutien est considéré sous forme de comportements, de partage de sentiments, et de ressources internes et externes. Ainsi, des comportements tels que l'écoute active, l'enseignement de nouvelles habiletés pour faire face à la situation de même que l'offre de nourriture et d'un endroit pour se reposer permettent de soutenir la famille (Boettcher & Schiller, 1990; Halm, 1990; Vandall-Walker, Jensen, & Oberle, 2007). Le partage de sentiments, qui est une façon de soutenir émotionnellement la famille, est une intervention utilisée fréquemment par des infirmières pour aider la famille à identifier, exprimer et surmonter ses sentiments et inquiétudes (Machare Delgado et al., 2009; Van Horn & Kautz, 2007). En ce qui concerne les ressources internes telles que la pratique de la religion et la foi, l'adoption de pensées et d'attitudes positives, l'amour et le dévouement pour le patient permettent à la famille de maintenir l'espoir et de faire face à la situation (Chua Patel, 1996). Finalement, les ressources externes telles que les proches et les membres d'autres familles, les médecins, les infirmières, l'aumônier et le travailleur social sont considérés des personnes clés pour soutenir la famille au besoin (Fridh et al., 2009; Johansson, Fridlund, & Hildingh, 2005; Nelson & Plost, 2009; Warren, 2002).

Il a été démontré que soutenir la famille est associé à un haut niveau de satisfaction de la part de celle-ci à l'égard des soins donnés au proche (Stapleton et al., 2006) et à une diminution des symptômes de stress et de dépression (Lautrette et al., 2007). En effet, la famille se sent soulagée du sentiment de culpabilité et mieux soutenue lors des prises de décision difficiles lorsque les professionnels valorisent et apprécient ses dires,

reconnaissent ses émotions, l'écoutent activement et l'invitent à poser des questions (Lautrette et al., 2007; Selph, Shiang, Engelberg, Curtis & White, 2008; Vandall-Walker et al., 2007). De plus, le soutien à travers le partage des expériences avec d'autres familles leur permet de se sentir plus prêts à faire face à la situation et facilite ainsi leur vécu et leur transition de l'unité des soins intensifs vers d'autres départements de soins (Sacco, Stapleton & Ingersoll, 2009).

La proximité famille-patient

Favoriser la présence fréquente de la famille auprès du patient dans un contexte de soins intensifs semble être une intervention importante pour la famille de la personne hospitalisée. Ainsi, les écrits révèlent que la présence fréquente et le contact avec la personne hospitalisée permettent à la famille de soutenir son proche, de garder espoir, de faire face à la situation et d'assister aux soins qui sont fournis au patient (Chua Patel, 1996; Johansson et al., 2005). Afin de répondre au souhait de la famille de rester dans l'intimité avec son proche, Samuels, (2009) évoque la nécessité d'aménager un nouvel espace physique destiné à la famille dans la chambre du patient. De plus, pour favoriser la proximité famille-patient, Whitcomb et ses collègues (2010) ont développé et implanté une politique qui consiste à l'instauration de visites ouvertes en tout temps, même lors de procédures invasives, telles que la réanimation.

Il semblerait que le fait de favoriser la présence de la famille grâce aux visites libres soulage les patients (Bisaillon et al., 1997), diminue les symptômes d'anxiété et de dépression chez la famille et favorise l'interaction de celle-ci avec l'équipe soignante (Garrouste-Orgeas et al., 2008).

La collaboration avec la famille

La collaboration entre la famille et l'équipe soignante semble répondre au besoin d'information et de proximité de celle-ci. La collaboration aux soins directs a lieu suite à une entente entre la famille et l'infirmière et porte sur les aspects de soins de base ou complexes dans lesquels un membre de la famille veut s'impliquer (Bisaillon et al., 1997; Kinsala, 1999; Mitchell, Chaboyer, Burmeister & Foster, 2009). Toutefois, il est important que les professionnels comprennent la façon dont la famille voudrait y participer et reconnaissent la perception de celle-ci quant à ses propres capacités à s'impliquer (Hylton Rushton Reina & Reina, 2007). De plus, encourager la collaboration aux soins nécessite l'établissement d'un climat de confiance en faisant preuve, par exemple, de cohérence dans la continuité des soins et dans la divulgation de l'information (Hylton Rushton et al., 2007).

La collaboration de la famille aux soins directs du patient, tels que lui donner un bain, lui faire les soins des yeux ou même lui faire des massages est une stratégie qui permet à la famille de se sentir respectée et valorisée par les professionnels (Mitchell et al., 2009). De plus, il s'est avéré que la prise en considération de l'opinion de la famille concernant la finalité des soins contribue à l'établissement d'une relation harmonieuse entre l'équipe soignante et la famille (Jacob, 1998; Kaufer, Murphy, Barker & Mosenthal, 2008).

L'intégration de la famille aux soins

L'intégration de la famille aux soins est un processus qui constitue le regroupement de plusieurs interventions à la fois, telles que partager des informations, soutenir la famille, encourager la présence fréquente de la famille au chevet de son proche et l'inviter à participer aux soins directs du patient. Ce thème semble répondre de façon globale aux besoins de la famille.

Dans une perspective d'intégration de la famille, la reconnaissance et le respect de la famille sont des attitudes nécessaires pour faciliter le processus d'adaptation de la famille et lui donner l'opportunité de jouer un rôle actif dans le rétablissement de son proche (Bisaillon, et al., 1997; Kinsala, 1999). Selon Kinsala, (1999), l'intégration de la famille aux soins intensifs comprend plusieurs buts tels qu'éliminer les sentiments de solitude et de détachement ressentis par la famille, favoriser la satisfaction de celle-ci ainsi que celle du patient, améliorer la qualité des soins fournis à ce dernier, identifier les besoins éducatifs de la famille, préparer le patient et ses proches à un éventuel retour à la maison et enfin, réduire la durée d'hospitalisation et le nombre de réadmissions.

La mise en place d'un programme d'intégration dans une unité de soins intensifs a entraîné une satisfaction chez la famille, car elle a perçu l'opportunité de s'impliquer activement durant l'hospitalisation de son proche (Kinsala, 1999), et s'est sentie prête à prendre soin de ce dernier à sa sortie de l'hôpital (Bisaillon et al., 1997). De plus, ce programme d'intégration a permis à la personne hospitalisée de se sentir soutenue et accompagnée durant son séjour aux soins intensifs, grâce à la présence fréquente et à la participation de la famille dans ses soins (Bisaillon et al., 1997; Kinsala, 1999). Il semblerait que les impacts positifs du programme d'intégration ont eu lieu sur la famille et les patients grâce à la modification graduelle des perceptions et des pratiques des infirmières (Bisaillon et al., 1997). Ces modifications ont été facilitées par la participation des infirmières à des sessions éducatives comprenant des jeux de rôle, des études de cas, et des explications sur l'importance

et les bénéfices de la collaboration de la famille dans les soins de la personne hospitalisée (Bisaillon et al., 1997).

Les facteurs facilitant la satisfaction des besoins de la famille

La gestion des conflits et la formation des professionnels, en lien avec le vécu de la famille aux soins intensifs, sont des facteurs qui semblent permettre la création d'un environnement favorable pour répondre aux besoins de celle-ci. Ainsi, selon Fran Tracy et Ceronsky, (2001), la gestion des conflits permet d'éviter l'établissement d'une relation hostile entre la famille et l'équipe soignante et ceci, en améliorant la communication entre les professionnels et les proches du patient. Au surplus, la formation des professionnels sensibilise ceux-ci à interagir efficacement et à prendre en considération les besoins de la famille. Les écrits révèlent différents sujets traités lors de la formation des professionnels tels que l'établissement d'un protocole de visites libres (Whitcomb, Roy & Schmied Blackman 2010) ou d'un programme d'intégration (Bisaillon et al., 1997).

Les facteurs entravant la satisfaction des besoins de la famille

Différents facteurs pouvant venir entraver la réponse aux besoins de la famille sont indiqués dans les écrits. Ces facteurs incluent la perception des infirmières et certains comportements des professionnels à l'égard de la famille, les interactions négatives entre les professionnels et la famille, les règlements de l'établissement et le manque d'un espace adéquat pour entamer des discussions confidentielles.

En ce sens, certaines infirmières s'opposent à la présence fréquente de la famille et à son implication dans les soins, car cela implique de consacrer autant de temps à la famille qu'au patient (Bisaillon et al., 1997; Kinsala, 1999). Une telle présence les oblige à changer leur routine de travail (Bisaillon et al., 1997; Kinsala, 1999) et constitue une entrave aux soins (Garrouste-Orgeas et al., 2008). De plus, certaines infirmières s'y opposent, car elles se sentent gênées par l'observation continue de la famille lors des soins (Samuels, 2009). D'autres infirmières pensent que le fait de limiter la présence de la famille est bénéfique pour celle-ci, car ceci lui évite de continuellement voir son proche gravement malade et relié à des appareils. Encore, elles considèrent que cette présence ne peut pas être bénéfique pour le patient, car son état de santé critique ne lui permet pas de se rendre compte que la famille est à ses côtés (Kinsala, 1999).

D'une part, l'adoption de certains comportements de la part des membres de

l'équipe soignante entraîne la négligence des besoins de la famille. Ces comportements se manifestent par un manque de disponibilité et d'intérêt à l'égard de l'opinion de la famille (Jacob, 1998), un refus de la présence de celle-ci au chevet de la personne hospitalisée et son exclusion de toute information (Fridh, Forsberg & Bergbom, 2009; Warren, 2002).

D'autre part, la présence d'un malentendu entre les professionnels et la famille semble être une barrière à la satisfaction des besoins de cette dernière. Un malentendu peut se produire en lien avec la difficulté dans la compréhension de l'information et des messages implicites provenant des professionnels (Soderstrom, Saveman, & Benzein, 2006). Ce malentendu peut se traduire par la prise de distance de la famille à l'égard du personnel (Soderstrom, Saveman, & Benzein, 2006). Ceci entraîne chez la famille une diminution dans la réception de l'information, crée chez elle un sentiment de rejet ou d'impuissance et facilite l'établissement d'une relation de méfiance (Soderstrom et al., 2006).

Ultimement, un environnement dans lequel existent fréquemment des conflits, entre les professionnels de la santé œuvrant dans le même département, ce qui n'encourage pas le développement des connaissances ni des habiletés pour travailler avec la famille, entraîne la négligence des besoins de cette dernière. Une telle situation rend la famille confuse par rapport aux soins et traitements du patient et favorise l'établissement d'une relation de méfiance entre elle et les professionnels (Fran Tracy & Ceronsky, 2001). De plus, les règles qui influencent les comportements et les performances du personnel comme les horaires restreints des visites peuvent parfois être des facteurs qui empêchent la famille d'avoir une vision globale de la situation et l'amènent à se sentir négligée (Liaschenko, O'Conner-Von & Peden-McAlpine, 2009). De même, certaines infirmières limitent leurs contacts avec la famille de crainte d'enfreindre les règles de confidentialité à cause de l'absence d'un espace spécifique pour discuter avec la famille (Liaschenko, et al., 2009).

Discussion

Cette revue des écrits a permis d'identifier des interventions visant à mieux répondre aux besoins de la famille dans un contexte de soins intensifs. L'adoption de ces interventions par l'infirmière et l'équipe soignante entraîne des conséquences

positives sur la famille telles que la diminution de son anxiété et sa souffrance, l'amélioration de sa compréhension de la situation et l'implication de la famille dans la prise d'éventuelles décisions (Chien et al., 2006; Chiu et al., 2004; Garrouste-Orgeas et al., 2008). De plus, l'analyse des écrits a fait émerger un modèle qui vise à répondre aux besoins de la famille de façon globale, il s'agit du modèle d'intégration de la famille aux soins.

Dans ce modèle, l'intégration de la famille est définie comme étant un processus qui débute par des interventions visant l'information, la proximité et le soutien à la famille afin de la rassurer et de faciliter son adaptation à la situation de santé de son proche ainsi qu'à l'environnement particulier de l'unité de soins intensifs. Ce processus progresse vers la participation de la famille aux soins directs, l'élaboration conjointe du plan de soins et les prises de décision partagées avec l'infirmière et les autres professionnels afin d'offrir des soins personnalisés et de qualité tant au patient qu'à sa famille. Dans ce processus, la famille qui est initialement une réceptrice de soins devient par la suite, une partie intégrante de l'équipe de soins.

Ce modèle est représenté sous forme de schéma (voir figure 2) dans lequel la famille se trouve au centre des interventions adoptées par l'équipe soignante incluant l'infirmière. Ces interventions sont regroupées sous quatre thèmes, soit l'information, la proximité, le soutien et la collaboration. Elles y figurent dans un cercle pour montrer la nécessité de recourir à l'ensemble de ces interventions de façon continue, c'est-à-dire tout au long de la durée d'hospitalisation aux soins intensifs.

Il est à noter que le processus d'intégration de la famille aux soins peut être facilité, grâce à la mise en place de formations continues pour les professionnels, à l'établissement de rencontres interprofessionnelles et à la création d'un climat de faciliteraient l'intégration dans le sens où elles éviteraient la confusion dans la famille, par rapport aux soins et traitements, ainsi que l'établissement d'une relation teintée de méfiance (Fran Tracy & Ceronsky, 2001; Hylton Rushton, 2007). Finalement, il est nécessaire d'établir une relation de confiance entre l'infirmière et la famille afin de faciliter l'intégration de celle-ci aux soins. Cette relation de confiance s'établit grâce au respect de la confidentialité des informations échangées et à la communication claire et juste de la situation (Hylton Rushton et al., 2007).

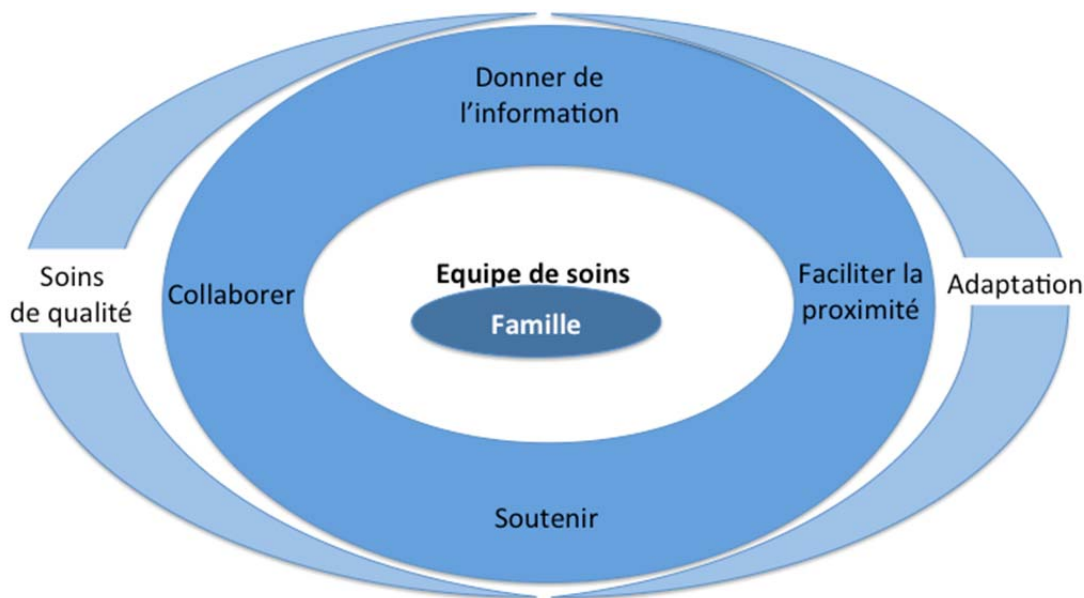


Figure 2. Modèle d'intégration de la famille aux soins dans un contexte de soins intensifs

Il est important de mentionner que le processus d'intégration de la famille aux soins intensifs, présenté dans cet article, ne peut avoir lieu sans l'intervention de l'infirmière. Son rôle est essentiel en raison de sa présence permanente au chevet du patient, de ses compétences et de son intérêt professionnel soit, « le soin auprès des personnes, des familles, des communautés et des populations qui, en interaction continue avec leur environnement, qui vivent des expériences de santé » (Pepin et al., 2010, p. 15). Ainsi, grâce à sa présence fréquente auprès de la personne hospitalisée, elle peut inviter la personne/famille à être partenaire en reconnaissant l'importance de la signification qu'elle donne à l'expérience d'avoir un proche hospitalisé en soins intensifs (Faculté des sciences infirmières, Université de Montréal, 2011). De plus, l'infirmière peut aussi exercer son rôle d'« advocacy » afin de mettre en place ou de changer certaines politiques contraignantes à l'intégration, voire même d'introduire des notions sur la famille dans des programmes de formation afin de sensibiliser les autres professionnels de l'équipe et de les outiller pour répondre aux besoins de la famille. L'infirmière devient donc une personne clé dans l'intégration de la famille aux soins.

Par ailleurs, les quatre thèmes que comprend ce modèle d'intégration de la famille aux soins intensifs font écho à des interventions de l'approche systémique familiale regroupées par (Duhamel, 2007) sous la typologie des « 3 EX », c'est-à-dire la reconnaissance de l'EXistence, de l'EXpérience et de l'EXpertise des membres de la famille de la part de l'infirmière. En effet, fournir

des informations et favoriser la proximité famille-patient à travers l'établissement de visites libres ou en laissant la famille dans l'intimité avec son proche sont des interventions qui démontrent la reconnaissance de celle-ci par l'infirmière. De plus, soutenir la famille en l'écoutant activement ou en l'aidant à exprimer et à surmonter ses sentiments démontre une valorisation et une reconnaissance de son expérience stressante aux soins intensifs. Finalement, inviter la famille à collaborer aux soins directs du patient et aux prises de décisions nécessite la reconnaissance de la façon dont elle voudrait y participer et de sa perception quant à ses propres capacités à s'impliquer. Ainsi, l'établissement d'une relation de collaboration fait appel à la reconnaissance des compétences et de l'expertise de la famille.

En ce qui concerne les limites de cette étude, il faut souligner que toutes les étapes du processus, dès l'identification des articles jusqu'à l'analyse et la synthèse des données, ont été faites par l'auteur principal (MT). Au même titre que dans les revues systématiques et les examens de la portée « *scoping reviews* » (Arksey & O'Malley, 2005; The Cochrane Collaboration, 2011), il serait préférable de faire toutes les étapes à deux afin de diminuer les biais dans l'identification des articles et l'extraction et l'analyse des données. De plus, la recherche des écrits a été réalisée dans trois bases des données entre 1989 et 2010. Il est possible que d'autres articles aient été publiés par la suite.

Conclusion

En conclusion, la famille joue un rôle important dans le soutien de la personne admise aux soins intensifs (Engstrom & Soderberg, 2007). En effet, l'intégration de la famille aux soins est un processus qui permet de répondre aux besoins de la famille de façon globale et semble faciliter l'adaptation de la famille à la situation. Cet article pourrait être considéré comme un plaidoyer en faveur de l'intégration de la famille aux soins dans un contexte de soins intensifs. Toutefois, il est important de développer un plus grand nombre de recherches conceptuelles et empiriques sur le processus d'intégration de la famille aux soins afin de contribuer à des changements dans la pratique clinique et à la modification des politiques qui limitent la réponse aux besoins de la famille dans un contexte de soins intensifs.

Références

- Alvarez, G. et Kirby, A. (2006). The perspective of families of the critically ill patient: their needs. *Current Opinion in Critical Care*, 12, 614-618.
- Appleyard, M., Gavaghan, S., Gonzalez, C., Ananian, L., Tyrell, R. et Carroll, D. (2000). Nurse-coached intervention for the families of patients in critical care units. *Critical Care Nurse*, 20(3), 40-48.
- Arksey, H., & O'Malley, L. (2005). Scoping studies: towards a methodological framework. *International Journal of Social Research Methodology*, 8(1), 19-32.
- Azoulay, E., Pochard, F., Chevret, S., Jourdain, M., Bornstain, C., Wernet, A., et al. (2002). Impact of a family information leaflet on effectiveness of information provided to family members of intensive care unit patients. *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine*, 165, 438-442.
- Berwick, D. et Kotagal, M. (2004). Restricted visiting hours in ICU. *The Journal of the American Medical Association*, 292(6), 736-737.
- Bisaillon, S., Li-James, S., Mulcahy, V., Furigay, C., Houghton, E., Keatings, M., et al. (1997). Family partnership in care: integrating families into the coronary intensive care unit. *Canadian Journal of Cardiovascular Nursing*, 8(4), 43-46.
- Boettcher, M. et Schiller, W. (1990). The use of a multidisciplinary group meeting for families of critically ill trauma patients. *Intensive Care Nursing*, 6, 129-137.
- Browning, A. (2009). Empowering family members in end-of-life care decision making in the intensive care unit. *Dimensions of Critical Care Nursing*, 28(1), 18-23.
- Chien, W. T., Chiu, Y. L., Lam, L. W. et Ip, W. Y. (2006). Effects of a needs-based education programme for family carers with a relative in an intensive care unit: A quasi-experimental study. *International Journal of Nursing Studies*, 43, 39-50.
- Chiu, Y. L., Chien, W. T. et Lam, L. W. (2004). Effectiveness of a needs-based education programme for families with a critically ill relative in an intensive care unit. *Journal of Clinical Nursing*, 13, 655-656.
- Chua Patel, C. T. (1996). Hope-inspiring strategies of spouses of critically ill adults. *Journal of Holistic Nursing*, 14, 44-65.
- Dowling, J. et Wang, B. (2005). Impact on family satisfaction: the Critical Care Family Assistance Program. *Chest*, 128(3), 76S-80S.
- Duhamel, F. (2007). *La santé et la famille : une approche systémique en soins infirmiers* (2e, éd.). Montréal : Morin.
- Engstrom, A. et Soderberg, S. (2007). Receiving power through confirmation: the meaning of close relatives for people who have been critically ill. *Advanced Nursing*, 59(6), 569-576.
- Faculté des sciences infirmières, Université de Montréal (2011). *La démarche de soins infirmiers humaniste-caring*. Montréal.
- Fran Tracy, M. et Ceronisky, C. (2001). Creating a collaborative environment to care for complex patients and families. *AACN Clinical Issues* 12(3), 383-400.
- Fridh, I., Forsberg, A. et Bergbom, I. (2007). Family presence and environmental factors at the time of a patient's death in an ICU. *Acta Anaesthesiologica Scandinavica*, 51(4), 395-401.
- Fridh, I., Forsberg, A. et Bergbom, I. (2009). Close relatives' experiences of caring and of the physical environment when a loved one dies in an ICU. *Intensive and Critical Care Nursing*, 25, 111-119.
- Fumagalli, S., Boncinelli, L., Lo Nostro, A., Valoti, P., Baldereschi, G., Di Bari, M., et al. (2006). Reduced cardiocirculatory complications with unrestricted visiting policy in an intensive care unit. *Circulation*, 113, 946-952.
- Garrouste-Orgeas, M., Philippart, F., Timsit, J. F., Diaw, F., Willems, V., Tabah, A., et al. (2008). Perceptions of a 24-hour visiting policy in the intensive care unit. *Critical Care Medicine*, 36(1), 30-35.
- Gurses, A. P. et Carayon, P. (2007). Performance obstacles of intensive care nurses. *Nursing Research*, 56(3), 185-194.
- Halm, M. (1990). Effects of support groups on anxiety of family members during critical illness. *Heart & Lungs*, 19(1), 62-71.
- Hammond, F. (1995). Involving families in care within the intensive care environment: a descriptive survey. *Intensive and Critical Care Nursing*, 11(5), 256-264.

- Hylton Rushton, C., Reina, M. et Reina, D. (2007). Building Trustworthy Relationships with critically ill patients and families. *AACN Advanced Critical Care*, 18(1), 19-30.
- Hupcey, J. (2001). The meaning of social support for the critically ill patient. *Intensive and Critical Care Nursing*, 17(4), 206-213.
- Jacob, D. (1998). Family members' experiences with decision making for incompetent patients in the ICU: A qualitative study. *American Journal of Critical Care*, 7(1), 30-36.
- Johansson, I., Fridlund, B. et Hildingh, C. (2005). What is supportive when an adult next-of-kin is in critical care? *Nursing in Critical Care*, 10(6), 289-298.
- Johnson, M. et Frank, D. (1995). Effectiveness of a telephone intervention in reducing anxiety of families of patients in an intensive care unit. *Applied Nursing Research*, 8, 42-43.
- Kaufer, M., Murphy, P., Barker, K. et Mosenthal, A. (2008). Family satisfaction following the death of a loved one in an inner city MICU. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 25(4), 318-325.
- Kinsala, E. L. (1999). The very important partner program: integrating family and friends into the health care experience. *Progress in Cardiovascular Nursing*, 14, 103-110.
- Lederer, M., Goode, T. et Dowling, J. (2005). Origins and development the critical care family assistance program *Chest*, 128(3), 65S-75S.
- Leon, A. et Knapp, S. (2008). Involving family systems in critical care nursing. Challenges and opportunities. *Dimensions of Critical Care Nursing*, 27(6), 255-262.
- Liaschenko, J., O'Conner-Von, S. et Peden-McAlpine, C. (2009). The "Bi Picture". Communicating with families about end-of-life care in intensive care unit. *Dimensions of Critical Care Nursing*, 28(5), 224-231.
- Machare Delgado, E., Callahan, G., Paganelli, G., Reville, B., Parks, S. et Marik, P. (2009). Multidisciplinary family meetings in the ICU facilitate end-of-life decision making. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 26, 295-302.
- Medland, J. et Ferrans, C. E. (1998). Effectiveness of a structured communication program for family members of patients in an ICU. *American Journal of Critical Care*, 7(1), 24-29.
- Miracle, V. (2006). Strategies to meet the needs of families of critically ill patients. *Dimensions of Critical Care Nursing*, 25(3), 121-125.
- Mitchell, M., Chaboyer, W., Burmeister, E. et Foster, M. (2009). Positive effects of a nursing intervention on family-centered care in adult critical care. *American Journal of Critical Care*, 18, 543-552.
- Moreau, D., Goldgran-Toledano, D., Alberti, C., Jourdain, M., Adrie, C., Annane, D., et al. (2004). Junior versus senior physicians for informing families of intensive care unit patients. *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine*, 169, 512-517.
- Nelson, D. P. et Plost, G. (2009). Registered nurses as family care specialists in intensive care unit. *Critical Care Nurse*, 29, 46-52.
- Omari, F. (2009). Perceived and unmet needs of adult Jordanian family members of patients in ICUs. *Journal of Nursing Scholarship*, 41(1), 28-34.
- Pepin, J., K rouac, S. et Ducharme, F. (2010). *La pens e infirmi re* (3e  d.) Laval : Beauchemin.
- Plakas, S., Cant, B. et Taket, A. (2009). The experiences of families of critically ill patients in Greece: A social constructionist grounded theory study. *Intensive and Critical Care Nursing*, 25, 10-20.
- Sacco, T., Stapleton, M. et Ingersoll, G. (2009). Support groups facilitated by families of former patients: creating family-inclusive critical care units. *Critical Care Nurse*, 29, 36-45.
- Samuels, O. (2009). Redesigning the neurocritical care unit to enhance family participation and improve outcomes. *Cleveland Clinic Journal of Medicine*, 76(S2), S70-S74.
- Schiller, W. et Anderson, B. (2003). Family as a member of the trauma rounds: a strategy for maximized communication. *Journal of Trauma Nursing*, 10(4), 93-101.
- Selph, B., Shiang, J., Engelberg, R., Curtis, R. et White, D. (2008). Empathy and life support decisions in intensive care units. *Journal of General Internal Medicine*, 23(9), 1311-1317.
- Soderstrom, I. M., Saveman, B. I. et Benzein, E. (2006). Interactions between family members and staff in intensive care units- An observation and interview study *International Journal of Nursing Studies*, 43, 707-716.
- Soltner, C., Lassalle, V., Galienne-Bouygues, S., Pottecher, J., Floccard, B., Delapierre, L., et al. (2009). Written information that relatives of adult intensive care unit patients would like to receive- A comparison to published recommendations and opinion of staff members. *Critical Care Medicine*, 37(7), 2197-2202.
- Stapleton, R., Engelberg, R., Wenrich, M., Goss, C. et Curtis, R. (2006). Clinician statements and family satisfaction with family conferences in the intensive care unit. *Critical Care Medicine*, 34(6), 1679-1685.
- Steel, A., Underwood, C., Notley, C. et Blunt, M. (2008). The impact of offering a relatives' clinic on the satisfaction of the next-of-kin of critical care patients - A prospective time-interrupted trial. *Intensive and Critical Care Nursing*, 24, 122-129.

- The Cochrane Collaboration (2011). *Cochrane Handbook for Systematic Reviews of Interventions* Version 5.1.0. Repérées de : www.cochrane-handbook.org.
- Van Horn, E. et Kautz, D. (2007). Promotion of family integrity in the acute care setting. *Dimensions of Critical Care Nursing*, 26(3), 101-107.
- Vandall-Walker, V., Jensen, L. et Oberle, K. (2007). Nursing support for family members of critically ill adults. *Qualitative Health Research* 17, 1207-1218.
- Warren, N. (2002). Critical care family members' satisfaction with bereavement experiences. *Critical Care Nursing Quarterly*, 25(2), 54-60.
- Washington, G. T. (2001). Family advocates: caring for families in crisis. *Dimensions of Critical Care Nursing*, 20(1), 36-40.
- Whitcomb, J., Roy, D. et Schmied-Blackman, V. (2010). Evidence-based practice in a military intensive care unit family visitation. *Nursing Research*, 59(1S), S32-S39.
- Whittemore, R. et Knaf, K. (2005). The integrative review: updated methodology. *Journal of Advanced Nursing*, 52(5), 546-553.