



LA PARTICIPATION DES FAMILLES AUX SOINS

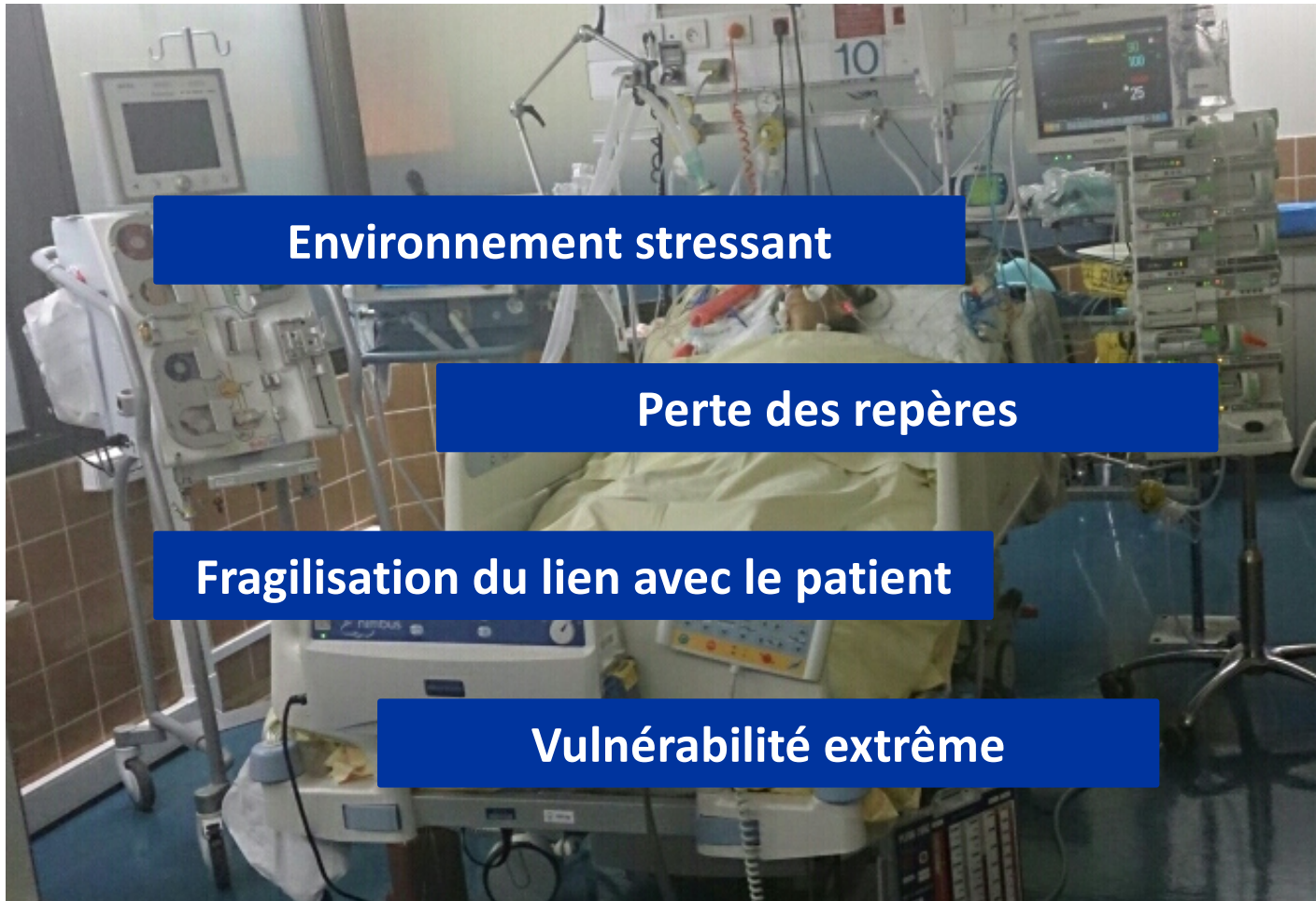
Virginie Souppart
Groupe de recherche Famiréa
Service de réanimation/Hôpital Saint Louis
Paris



Plan

- Contexte
- Place des familles en réanimation
- Recommandations
- Les différentes formes de la participation des familles
- Partage d'expériences

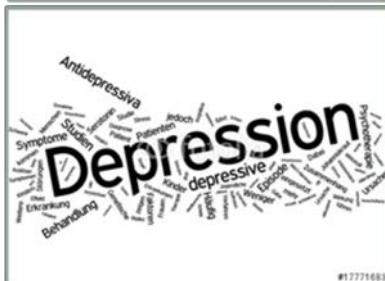
La réanimation, un autre monde



Des familles vulnérables



73.4%



35.3%



Les familles ne comprennent que 50% des informations

Azoulay et al. Crit Care Med 2000

Pochard et al. Journal Crit Care 2005

Des familles vulnérables qui ont des besoins bien définis : recevoir des informations, être accompagnées, être réconfortées, trouver une place auprès du patient

Les familles ne sont plus de simples visiteurs



Les familles: de véritables partenaires



Recommandations

*Conférence de consensus « Mieux vivre la réanimation » 2009 SFAR-SRLF
Morbidity and mortality conferences in intensive care unit : a methodological
guide*

*Guidelines for Family-centered Care in the Neonatal, Pediatric, and Adult ICU.
Davidson JE, et al. Crit Care Med. 2017.*

- Mettre le patient et ses proches au cœur du soin
→ Family Centered Care
- Encourager une participation qui a un sens
- Trouver un équilibre

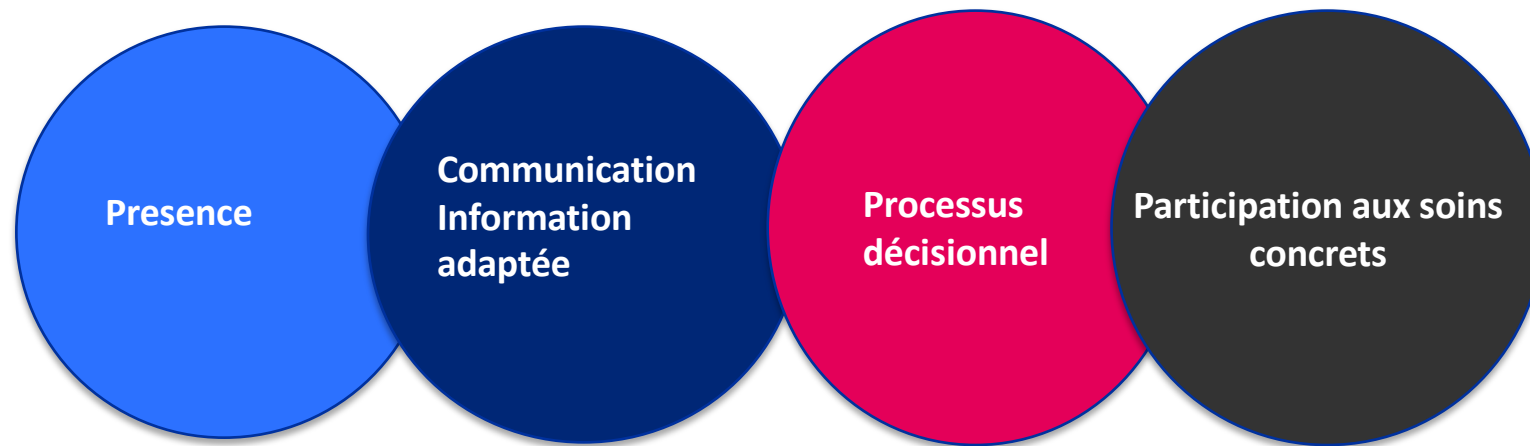
“Je viens ici et je ne peux rien faire... et ça c’est horrible. Je passe mon temps à attendre et je me sens inutile... et le temps passe très lentement quand on ne peut rien faire pour aider la personne qu’on aime.” (époux)

Ecouter les familles des patients de réanimation



**Les familles apportent leur propres expériences, leurs croyances et leurs attentes quant à la participation =
Ecoutez les !!**

Participation aux soins



Le plus passif

Le plus actif

Chaque type de participation a du sens = valoriser ce que fait la famille

Les différents rôles

Présence auprès du patient

- La présence physique

- Etre physiquement présent au lit
- Veiller sur le patient
- Prendre soin du patient

Reconnaître leur rôle et valoriser la famille



Présence pendant les soins invasifs

Let them In : Family Presence during Intensive Care Unit Procedures

Beesley SJ et al. Ann Am Thorac Soc 2016 Jul

Family Presence during Cardiopulmonary Resuscitation

Jabre P et al. N.Engl J med 2013

→ Pas de raison de s'opposer à la présence de la famille lors de soins plus invasifs dans la mesure où elle peut être accompagnée par un soignant

Ouvrir 24/24



Présence pour soutenir le patient

- **Coach** : motiver, réconforter et maintenir l'espoir du patient



Les proches, des informateurs précieux

- **Historien** : informer les soignants du passé médical du patient
- **Facilitateur** : traduire, expliquer et interpréter les informations vers le patient mais aussi vers les soignants

Bien informer est un préalable indispensable à l'implication des familles dans les soins et dans les décisions concernant le patient

Les familles: une place dans les processus décisionnels

- **Protecteur** : être à la fois le représentant, le défenseur, parfois même le « chien de garde »
 - Donner à la famille la possibilité de participer aux décisions qui concernent le patient
 - Respecter parfois leur volonté de ne pas vouloir être impliquée
 - Accepter l'idée que la volonté de participer est très différente d'une famille à une autre et, pour une même famille, peut fluctuer dans le temps

Participation aux soins concrets

- **Soignant volontaire** : apporter des soins au patient, recréer de l'intimité



Exemples de soins :

- Soins de bouche
- Aider les soignants à tourner ou déplacer le patient
- Aider à la toilette
- Massages
- Hydratation du visage et du corps

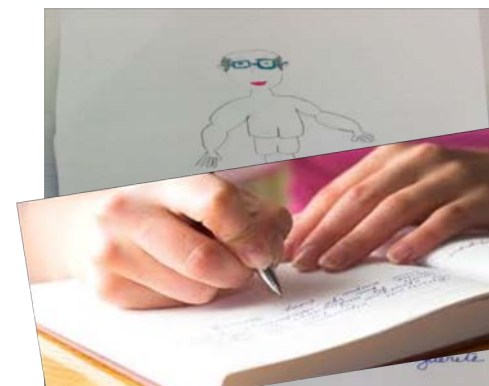
...



«Je l'ai aidé à manger, je lui ai passé de l'eau sur le visage, un humble rôle. J'ai eu l'impression de faire partie de l'équipe un peu à mon niveau, mais j'en faisais partie je pense» (Epoque)

Le carnet de bord : un outil puissant !

- Permet aux familles de **dire leur présence** et d'en laisser une trace
- Garder un lien et continuer l'histoire familiale en réanimation = **créer de la continuité**
- Permet de maintenir une forme de **communication avec le patient** (sédaté), de « lâcher » des émotions, de gérer ses angoisses



Quid de la participation à la visite ?

*Guidelines for Family-centered Care in the Neonatal, Pediatric, and Adult ICU.
Davidson JE et al. Crit Care Med. 2017*

- Impacts positifs :
 - Meilleure compréhension des informations
 - Meilleure satisfaction
 - Sentiment de faire partie de l'équipe
 - Confiance accrue

Etes-vous prêts ?!!!!

L'exemple de Saint Louis

Axer la culture de service sur le partenariat

“Un jour les médecins ont demandé à l’infirmière de couper les cheveux d’Alexandra. Et bien je l’ai fait avec elle. J’avais promis à Alexandra qu’on le ferait ensemble quand elle était éveillée et je voulais tenir ma promesse. L’infirmière avec qui je m’entendais très bien m’a aidée à aller dans ce sens là” (Sœur)

- Favoriser le contact physique : le massage
- Participation à la toilette, aux soins de bouche...

Exemples

- Exemple 1 : l'absence de participation, source de tension
- Exemple 2 : une participation qui a du sens

Conclusion

- **La participation aux soins**
 - Une priorité pour les familles
 - Permet la continuité de la relation
 - Au cœur du soin centré sur la famille
 - ... de multiples façons de participer !
- **Encourager la réflexion de chaque soignant** sur son propre rôle et le rôle de la famille en réanimation : mieux comprendre ses propres réticences et mieux comprendre les besoins des patients et des familles



Merci de votre attention

« C'est très violent de se voir refuser l'accès à son épouse. Et pourquoi ? parce que ça les arrange ? Je suis son mari quand même, elle est perdu Là -dedans, elle a besoin de moi et j'ai besoin d'être auprès d'elle. Ces règles sont incompréhensives et elles font beaucoup de mal »