



# LA PARTICIPATION DES FAMILLES AUX SOINS

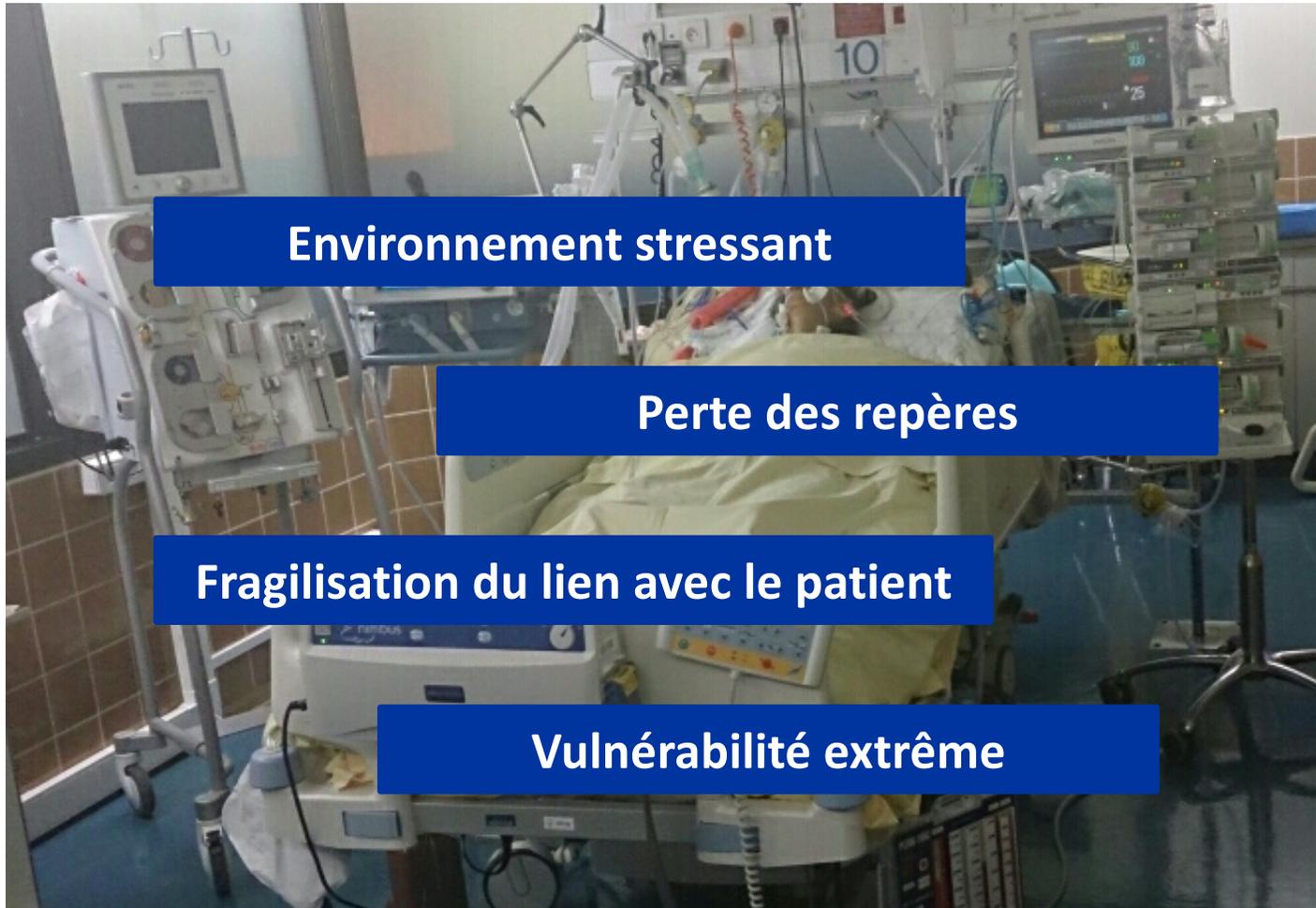
Virginie Souppart  
Groupe de recherche Famiréa  
Service de réanimation/Hôpital Saint Louis  
Paris



# Plan

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

# La réanimation, un autre monde



Environnement stressant

Perte des repères

Fragilisation du lien avec le patient

Vulnérabilité extrême



# **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

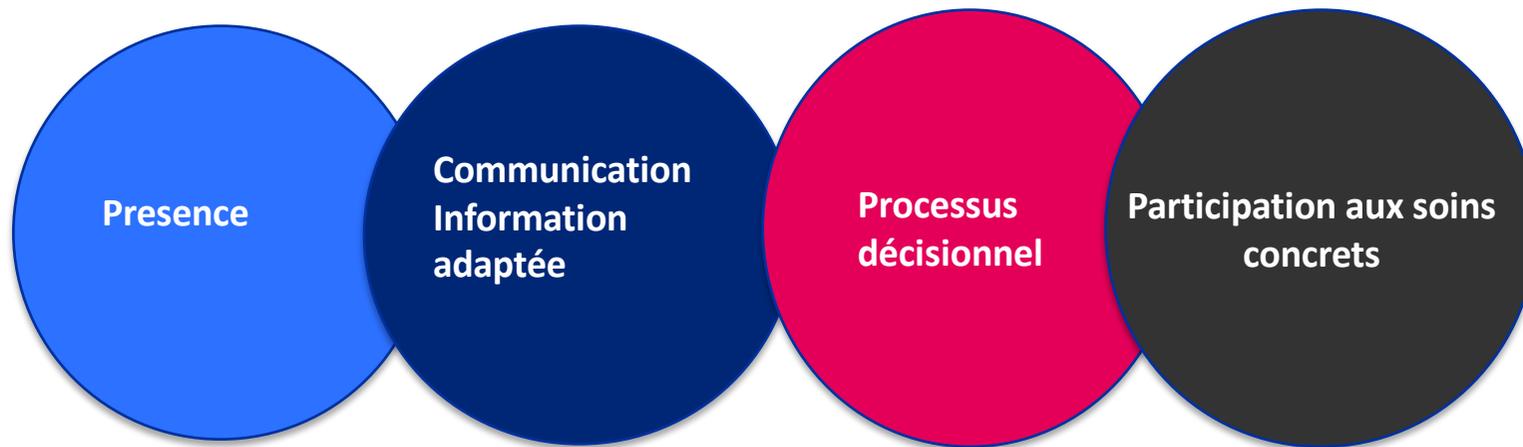
***“Je viens ici et je ne peux rien faire... et ça c’est horrible. Je passe mon temps à attendre et je me sens inutile... et le temps passe très lentement quand on ne peut rien faire pour aider la personne qu’on aime.” (époux)***

# 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

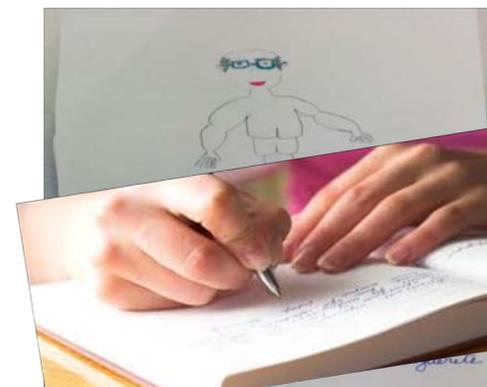
...



*«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» (Eponse)*

# 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 »*