

Université de Montréal

L'intégration de la famille aux soins dans un contexte de soins intensifs

par

Maya Torbey

Faculté des sciences infirmières

Travail dirigé présenté à la Faculté des études supérieures et postdoctorales

en vue de l'obtention du grade de Maîtrise ès sciences (M.Sc.)

option expertise-conseil en soins infirmiers

Mars, 2011

© Maya Torbey, 2010

Université de Montréal

Faculté des sciences infirmières

Ce travail dirigé intitulé

L'intégration de la famille aux soins dans un contexte de soins intensifs

présenté par

Maya Torbey

a été évalué par un jury composé des personnes suivantes

Mme Pilar Ramirez-Garcia, directrice du travail dirigé

Mme Louise-Andrée Brien, membre du jury

Mme France Dupuis, membre du jury

Mars, 2011

Sommaire

La présence de la famille auprès de la personne hospitalisée aux soins intensifs est synonyme de soutien. En effet, la famille permet à la personne hospitalisée de rester en contact avec le monde extérieur, lui assure le sentiment d'être compris et d'être en sécurité. Pour sa part, la famille éprouve parfois du stress et de l'anxiété suite à l'hospitalisation d'un proche et ressent les besoins d'être informée, de rester près de ce dernier et d'être rassurée. Toutefois, dans la pratique, la famille mentionne la difficulté de la séparation physique de son proche, le manque de disponibilité de la part des soignants et des lacunes au niveau de l'information. Différentes interventions et approches ont été récemment proposées dans la littérature afin de répondre aux besoins de la famille, la soutenir et l'inclure dans les soins. Le but de ce travail est de comprendre le processus d'inclusion de la famille aux soins dans un contexte de soins intensifs et d'identifier des stratégies d'intervention efficaces pour faciliter cette inclusion. Pour ce faire, une révision intégrative de la littérature inspirée de la méthode de Whitemore et Knafl (2005) a été réalisée. Parmi les 1558 articles identifiés, 48 articles ont été retenus. Différents thèmes ont émergé de l'analyse de contenu: le soutien à la famille, l'information, la communication, la proximité famille-patient, la collaboration avec la famille, et l'intégration ainsi que la formation des professionnels et la gestion des conflits. L'intégration de la famille aux soins est définie comme un processus d'interaction qui comprend des stratégies d'inclusion afin de faciliter l'adaptation de la famille à la situation et des stratégies de collaboration afin d'offrir des soins personnalisés et de qualité. Les stratégies utilisées pour favoriser cette intégration

sont les suivantes : donner de l'information, encourager la présence fréquente de la famille au chevet du patient, rassurer la famille, établir un climat de confiance, soutenir la famille et collaborer avec elle dans les soins directs et la prise de décision. Par ailleurs, différents facteurs semblent entraver l'inclusion de la famille dans les soins et engendrent par la suite des sentiments négatifs. Des interventions au niveau de la formation et de la gestion de conflits sont proposées afin de sensibiliser les professionnels à l'importance de l'inclusion de la famille et d'éviter l'établissement d'une relation hostile entre la famille et les professionnels. Le présent travail propose ainsi un modèle d'intégration de la famille dans un contexte de soins intensifs qui regroupe de multiples stratégies à réaliser autant auprès de la famille que des professionnels et de l'institution.

Summary

Family presence in an intensive care unit provides support to the patient. In fact, family members keep the patient connected to the outside world and give him/her a feeling of security and understanding. Due to the hospitalization of a beloved one, the family may develop some stress and anxiety, and may exhibit a set of needs such as to be informed about the patient's situation, to be close to him and to be reassured. However, in practice the family experiences at times a physical separation from its loved one, a lack of caregivers' availability, and a lack of information. Multiple interventions and approaches are recently proposed in the literature to meet family needs, as well as to support and include the latter in the care. The purpose of this study is to understand the process of family inclusion in an intensive care unit and to identify effective intervention strategies to facilitate this inclusion. Therefore, an integrative review inspired by the Whittemore and Knafl (2005) method was performed. From 1558 identified articles, 48 were selected. Several themes emerged from content analysis: family support, information, communication, family-patient proximity, collaboration with the family, integration, professional training, and conflict management. Family integration is defined as a process that involves inclusion strategies to facilitate family adaptation to the situation and collaborative strategies to provide personalized and high quality care. The strategies used to facilitate such integration are: providing information, encouraging the family to be frequently present at the patient's bedside, reassuring the family about the patient's situation, establishing a climate of trust, to support and to collaborate with the family in providing direct patient care, and in decision making

concerning a proper plan of care. Moreover, different factors seem to hinder inclusion of the family in care and these can generate tensions between the two parties. Educational sessions and conflict management classes are offered to educate professionals about the importance of including family and preventing the establishment of a hostile environment between the family and the caregivers. This paper puts forward a model of family integration in an intensive care unit that includes multiple strategies to be achieved with the family, the professionals, and the institution.

Table des matières

Sommaire	II
Summary	IV
Table des matières.....	VI
Remerciements.....	VIII
Introduction.....	1
Le but du travail	5
La méthode.....	5
Recension des écrits	9
Le soutien à la famille.....	13
L'information.....	17
La communication avec la famille	20
La proximité famille-patient	22
La collaboration avec la famille.....	23
L'intégration de la famille aux soins intensifs.....	25
Les facteurs qui entravent l'inclusion de la famille aux soins intensifs.....	26

La formation des professionnels	28
La gestion des conflits.....	29
Discussion	31
Les recommandations.....	34
Donner de l'information à la famille	34
Faciliter la proximité famille-patient	35
Procurer du soutien	35
Établir un climat de confiance	36
Collaborer aux soins directs et aux prises de décision.....	37
Former les professionnels et planifier des rencontres.....	38
Etablir de nouvelles politiques et de nouveaux projets au département	39
Conclusion	41
Références	45
Annexe	55

Remerciements

J'exprime mes profonds remerciements à ma directrice, Mme Pilar Ramirez-Garcia, pour l'aide compétente qu'elle m'a apportée. Ses conseils m'ont été très précieux car ils m'ont permis de structurer et d'améliorer la qualité de mon travail.

Je remercie également le Ministère de l'éducation du loisir et du sport ainsi que l'association Philippe Jabre dont la contribution financière m'a soutenue lors de la réalisation de mes études de maîtrise.

Mes remerciements vont aussi à tous mes amis qui m'ont soutenue par leurs gestes d'encouragement et à ceux et celles qui ont rendu agréable mon séjour à Montréal.

Finalement un grand merci à ma famille pour son irremplaçable et inconditionnel soutien.

Introduction

La présence de la famille auprès de la personne hospitalisée aux soins intensifs est synonyme de soutien (Hupcey, 2001). La famille permet à son proche de rester en contact avec le monde extérieur, lui assure le sentiment d'être compris et d'être en sécurité. Elle est également source de force qui ravive la volonté de vivre (Engstrom & Soderberg, 2007). Aux soins intensifs, la famille est la porte-parole du patient et, en son absence, il y a risque d'erreur de jugement et de sous-estimation des besoins du patient de la part des professionnels (Fridh, Forsberg, & Bergbom, 2007). Lorsque la famille est absente, les patients ressentent de la solitude et de la peur (Engstrom & Soderberg).

Par ailleurs, un pourcentage important des membres des familles impliquées présente des symptômes d'anxiété et de dépression face à l'hospitalisation de son proche aux soins intensifs (Fumis & Deheinzelin, 2009; Maruiti, Galdeano, & Dias Farah, 2008). Ceux-ci ressentent aussi les besoins de rester à proximité du patient, d'être informés et d'être rassurés quant à la qualité des soins fournis à leur parent (Alvarez & Kirby, 2006; Anderson, Arnold, Angus, & Bryce, 2008; Browning, Warren, 2006; Fumis & Deheinzelin; Maruiti, et al.; Omari, 2009; Paul & Rattray, 2008; Plakas, Cant, & Taket, 2009). Toutefois, la famille 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 (Fridh, Forsberg, & Bergbom, 2009). La non satisfaction des besoins de la famille aux soins intensifs a été observée dans la pratique clinique par l'auteure de ce travail, et aussi relevée par plusieurs auteurs de différents pays tels que les Etats-Unis, la Suède, la France, la Grèce, la Jordanie et la Chine (Alvarez & Kirby; Hinkle, Fitzpatrick, & Oskrochi, 2009; Leung, Chien, & Mackenzie, 2000; Omari; Paul

& Rattray, 2008; Plakas, et al.). C'est donc un problème qui existe à l'échelle internationale, indépendamment de la culture et du système de santé du pays. A noter que la non-satisfaction des besoins de la famille favorise l'émergence d'émotions négatives comme l'anxiété et la souffrance (Plakas, et al.) et rend celle-ci incapable de prodiguer le soutien nécessaire à son proche (Miracle, 2006).

Certains facteurs tels que la perception par les infirmières de la famille considérée comme un fardeau et la politique des départements de soins intensifs privilégiant des visites restreintes semblent entraver la réponse aux besoins de la famille. En effet, il a été constaté que des infirmières perçoivent la famille comme le second obstacle le plus commun rencontré au cours de l'exercice de leur profession (Gurses & Carayon, 2007). Elles affirment également que le fait de répondre aux besoins de la famille et de la soutenir lors de la communication d'une mauvaise nouvelle représente une grande source de stress et d'épuisement émotionnel (Stayt, 2009). De plus, la politique de certains départements de soins intensifs, misant sur l'adoption de visites restreintes dans le temps, limite l'interaction avec la famille et réduit son rôle à celui d'observatrice (Plowright, 2007). 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 les personnes hospitalisées (Fumagalli et al., 2006) ainsi que sur la famille elle-même (Garrouste-Orgeas et al., 2008), tels que la diminution de l'anxiété et de la dépression (Fugmali et

al., 2006; Garrouste-Orgeas et al., 2008) ont été démontrés. 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 telles que pneumonie, infection urinaire et septicémie n'augmente pas, comparativement aux milieux où les visites sont restreintes (Fumagalli, et al.).

Afin de prendre en main la santé de la famille et de ses membres, certains hôpitaux au Québec ont adopté le modèle infirmier de McGill. Dans ce modèle, l'interaction entre l'infirmière et la famille se caractérise par la collaboration qui implique la participation active de la famille et ce, à toutes les étapes du soin (Kérouac, Pepin, Ducharme & Major, 2003). Certains hôpitaux aux Etats-Unis ont opté pour une philosophie de soins centrés sur la famille « *family centered care* » afin d'intégrer celle-ci aux soins et de créer un environnement de soutien aux patients (Halm, Sabo, & Rudiger, 2006; Whitcomb, Roy, & Schmied-Blackman, 2010). Il s'agit d'une approche où la famille et les soignants collaborent à l'évaluation des besoins et à l'élaboration du plan de traitement du patient (Institute for Family-Centered Care, 2010). Selon cette approche, chaque personne respecte les connaissances, les habiletés et l'expérience de l'autre dans le domaine des soins de santé. Cette approche reconnaît donc les besoins de la famille et l'importance de son rôle durant la période de maladie de son proche (Henneman & Cardin, 2002). D'autres hôpitaux ont plutôt mis en place des protocoles de visites libres. Grâce à celles-ci, la famille peut être présente fréquemment au chevet de son proche ce qui entraîne des conséquences positives pour elle ainsi que pour le patient, et favorise l'échange d'informations entre l'infirmière et la famille, facilitant

ainsi l'établissement d'une meilleure planification des soins (Garrouste-Orgeas, et al., 2008; Marco et al., 2006).

Bien que des études mettent en lumière les bénéfices de la présence de la famille auprès de la personne hospitalisée en soins intensifs, d'autres études révèlent une réalité bien différente où la famille est souvent exclue et séparée de la personne hospitalisée aux soins intensifs. Certains facteurs tels que la perception de la famille perçu comme un obstacle aux soins ainsi que les politiques privilégiant les visites restreintes favorisent cette exclusion. Différentes stratégies et approches facilitant l'inclusion de la famille sont proposées et évaluées. En ce sens, une plus grande compréhension de la façon de faciliter l'inclusion de la famille ainsi que des stratégies d'intervention efficaces pour favoriser cette inclusion faciliteraient des changements dans la pratique clinique et contribueraient à la modification des politiques qui limitent cette inclusion.

Le but du travail

Le but de ce travail est de comprendre le processus d'inclusion de la famille aux soins des personnes hospitalisées dans des unités de soins intensifs pour adultes et d'identifier et de proposer des stratégies d'intervention efficaces pour faciliter cette inclusion.

La méthode

Une revue intégrative des écrits inspirée de la méthode de Whittemore et Knaf (2005) a été réalisée dans le but de comprendre le processus d'inclusion de la famille

aux soins dans un contexte de soins intensifs et également afin d'identifier des stratégies d'intervention efficaces facilitant cette inclusion. 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 afin de répondre au problème du présent travail. 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 donc 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.

La recherche s'est limitée à des publications réalisées en langue anglaise ou française, celles dont le résumé était disponible ainsi que celles réalisées auprès d'une

population adulte. Les critères d'inclusion suivants ont été retenus : a) des articles incluant des interventions ou pouvant servir de recommandations pour des interventions auprès de la famille ; b) des articles incluant les membres des familles ou personnes proches d'un patient adulte admis aux soins intensifs ; c) des articles incluant tout type de soins intensifs ; d) des articles incluant tout type de devis. Les critères d'exclusion sont : a) les articles incluant les membres des familles ou personnes proches d'un patient admis aux soins intensifs pédiatriques ou néonatalogiques ; b) les documents non publiés ; c) les articles qui se sont limités à explorer les besoins de la famille.

Au total, 1558 articles 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. 51 articles ont alors été sélectionnés. A la suite d'une lecture approfondie de ces articles, trois d'entre eux ont été exclus dont 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).

L'évaluation des articles a été faite selon deux critères, soit la pertinence et la rigueur méthodologique, 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.

Les données ont été classifiées dans un tableau comprenant la référence, le but de l'étude, la taille de l'échantillon, le contenu de l'intervention et les résultats en cas d'études empiriques (voir Annexe 1). De plus, les stratégies facilitant cette inclusion et

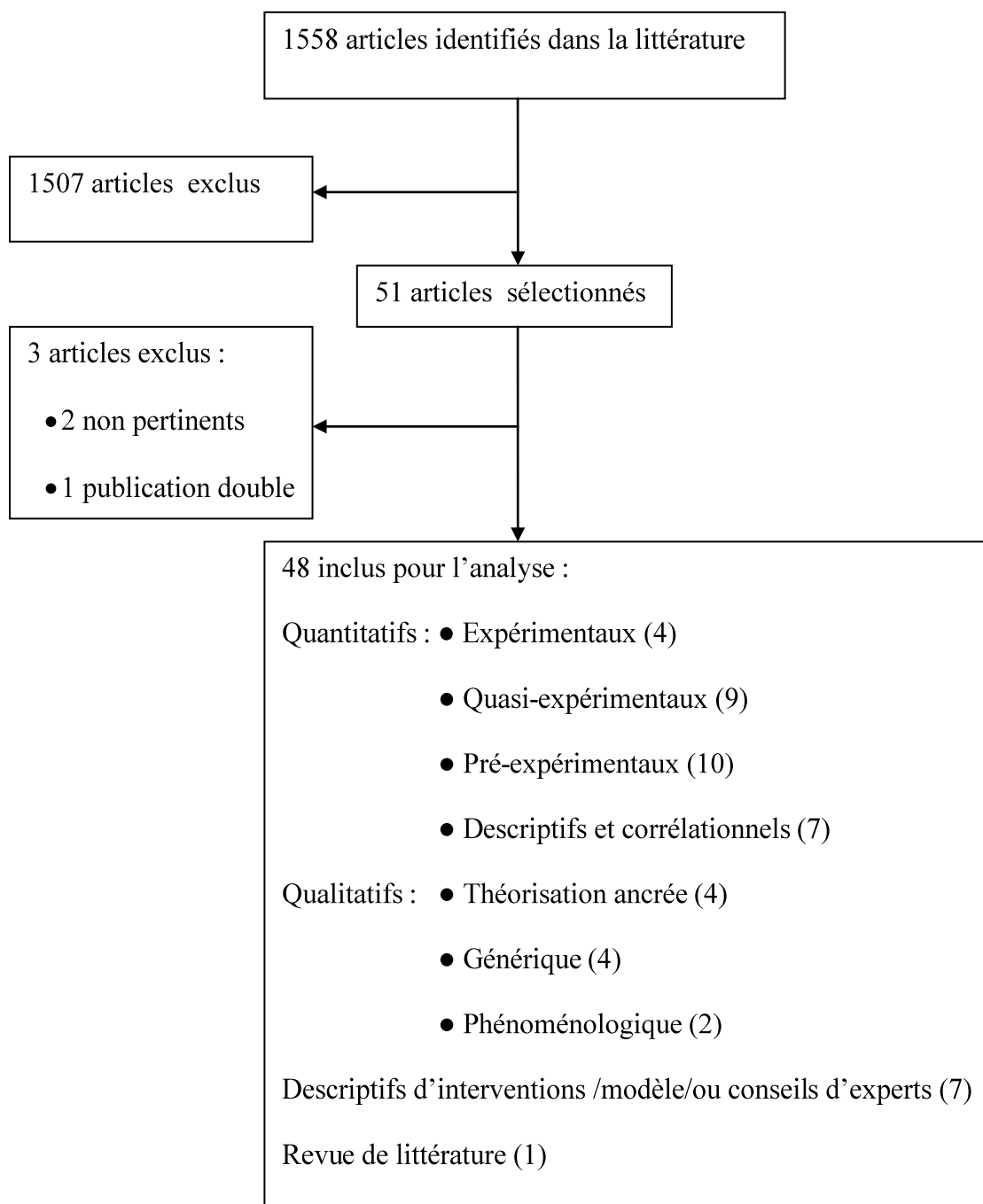
les bénéfices correspondants ainsi que les facteurs rendant difficiles l'inclusion de la famille aux soins ont été identifiés. Des matrices affichant les codes par catégorie ont été réalisées. Finalement, les matrices étaient itérativement révisées et comparées afin d'identifier les thèmes les plus importants.

Recension des écrits

Quarante-huit publications se rapportant à divers aspects de l'inclusion de la famille aux soins intensifs ont été finalement retenues. Parmi celles-ci, 40 sont d'ordre empirique et huit d'ordre théorique. Les trois quarts (30/40) des publications d'ordre empirique utilisent une méthodologie quantitative que voici: quatre présentent un devis expérimental, 19 un devis quasi-expérimental ou pré-expérimental et sept un devis descriptif corrélationnel ou exclusivement descriptif. Dix études utilisent une méthodologie qualitative, dont quatre la théorisation ancrée, quatre une méthodologie qualitative générique alors que deux ont recours à la phénoménologie. En ce qui concerne les publications d'ordre théorique, sept décrivent des interventions, proposent des modèles ou fournissent des conseils en ce qui concerne l'inclusion et l'une des publications présente les résultats d'une revue de la littérature sur ce sujet. La quasi-totalité des publications est très pertinente ou pertinente (44/48) et seules quatre d'entre elles sont considérées comme peu pertinentes. Concernant la rigueur méthodologique, plus de la moitié des publications sont très ou moyennement rigoureuses (36/48), et le reste (12/48) sont considérées comme étant peu rigoureuses (voir Figure 1).

La plupart de ces publications fait référence aux unités de soins intensifs médicales et chirurgicales mais quelques unes portent sur des unités de soins intensifs traumatologiques et cardiaques. En ce qui concerne l'origine, la majorité des publications (36/48) proviennent d'Amérique du Nord, neuf d'Europe, deux d'Asie et une d'Australie.

Figure 1 : Processus de sélection des écrits



Par ailleurs, la plupart des études (34/48) indiquent qu'intervenir auprès de la famille dans un contexte de soins intensifs est principalement une préoccupation infirmière. Ainsi, dans presque la moitié des études (21/48) des infirmières cliniciennes, des cliniciennes spécialisées en soins critiques ou en psychiatrie, des gestionnaires, des conseillères et des praticiennes réalisent seuls ou en collaboration avec l'équipe soignante des interventions directes auprès de la famille. Dans d'autres études (13/48), des chercheurs en sciences infirmières se questionnent sur les perceptions et les expériences de la famille lors de l'hospitalisation d'un proche aux soins intensifs ou proposent des stratégies ou des recommandations à réaliser auprès de la famille.

Dans les articles, la famille comprend autant les personnes liées par le sang au patient que les personnes qui comptent pour lui, notamment les parents, les frères et sœurs mais aussi l'époux, l'épouse et les amis. À peu près un tiers des articles (15/48) se rapporte exclusivement aux familles des patients en fin de vie.

Environ un quart des articles (10/48) considère la communication comme une stratégie à utiliser pour faciliter l'inclusion de la famille. Quelques articles (8/48) décrivent ou évaluent des interventions qui visent à prendre en charge la famille et à répondre à ses besoins. D'autres articles (7/48) traitent uniquement du soutien prodigué à la famille dans un contexte de soins intensifs. Peu d'articles (5/48) traitent du contexte des soins intensifs incluant le processus d'aménagement d'un milieu physique favorable à la famille (Samuels, 2009), les règlements de visites libres (Garrouste-Orgeas et al., 2008; Whitcomb et al., 2010), la gestion des conflits (Fran Tracy & Ceronsky, 2001) ou

la relation thérapeutique établie par les soignants (Fridh et al., 2009). Trois articles (3/48) parlent uniquement de la prise de décision, une étape où la famille doit faire un choix concernant les soins de fin de vie de son proche (Jacob, 1998). Deux articles abordent l'intégration de la famille aux soins (2/48) qui consiste à utiliser plusieurs stratégies à la fois, telles que le partage d'information, le fait de favoriser la présence au chevet du patient et la participation aux soins. Finalement, deux articles traitent de l'espoir et de la confiance en explorant les stratégies et ressources utilisées par les époux pour garder l'espoir (Chua Patel, 1996) et en révélant les comportements qui permettent de créer un climat de confiance (Fran Tracy & Ceronsky, 2001).

Différents thèmes ont émergé de l'analyse du contenu des études, à savoir: le soutien à la famille, l'information, la communication avec la famille, la proximité famille-patient, la collaboration avec la famille, l'importance de rassurer la famille, la formation des professionnels, la gestion des conflits, l'intégration de la famille et enfin les facteurs entravant l'inclusion de la famille aux soins intensifs. Des précisions concernant la famille des patients en fin de vie sont présentées dans la plupart des thèmes.

Le soutien à la famille

Plus de la moitié des publications (25/48) évoquent différents aspects du soutien à la famille. Pour certains auteurs (Boettcher & Schiller, 1990; Halm, 1990; Sabo et al., 1989; Sacco, Stapleton & Ingersoll, 2009), le soutien est prodigué grâce à la mise en place de séances de groupe dont le but est de répondre aux besoins de la famille, de

diminuer son anxiété et son stress. Pour d'autres auteurs (Vandall-Walker, Jensen & Oberle, 2007), le processus de soutien offert par des infirmières comprend trois phases et consiste à s'engager avec la famille, à lui offrir du réconfort et à faciliter son départ de l'unité en la préparant aux éventuels changements. Finalement, Van Horn et Kautz (2007), considèrent que les stratégies qui aident la famille à se débarrasser du sentiment de culpabilité, promeuvent l'intégrité de la famille et peuvent aussi servir comme des stratégies de soutien. D'autres interventions de soutien visent à renforcer les ressources internes et externes des membres de la famille (Johansson, Fridlund & Hildingh, 2005).

Dans les études retenues, le soutien est considéré sous forme de comportements, de partage de sentiments et de ressources internes et externes. Ainsi, les comportements de soutien sont des comportements spécifiques adoptés par les professionnels pour soutenir la famille. Des comportements tels que l'écoute active, le partage d'informations et la vérification de la compréhension de celles-ci, l'empathie, le respect et la confiance sont mentionnés dans différentes études (Boettcher & Schiller, 1990; Halm, 1990; Vandall-Walker et al., 2007). D'autres comportements de soutien peuvent consister à offrir de la nourriture et un endroit pour se reposer (Vandall-Walker et al.), et à enseigner des nouvelles habiletés pour faire face à la situation.

Certains auteurs (Curtis et al., 2002; Engelberg, Wenrich & Curtis, 2008; Fridh et al., 2009; Selph, Shiang, Engelberg, Curtis & White, 2008) ont identifié des comportements de soutien, identiques à ceux cités précédemment, et que les professionnels adoptent à l'égard de la famille de patients en fin de vie. De plus, certains

médecins manifestent leur soutien en assurant à la famille que tous les soins de confort seront donnés au patient avant son décès (Stapleton, Engelberg, Wenrich, Goss & Curtis, 2006 ; Curtis et al., 2002; Kirchhoff , Palzkill, Kowalkowski, Mork & Gretarsdottir, 2008).

Le partage des sentiments est aussi évoqué dans les écrits sous forme de soutien émotionnel. Selon certains auteurs (Chien, Chiu, Lam & Lam, 2006; Chiu, Chien & Lam, 2004), la famille a besoin de parler des sentiments négatifs qu'elle vit tels que la culpabilité et la colère. Aider la famille à identifier, exprimer et surmonter ces sentiments est une stratégie utilisée fréquemment par des infirmières pour soutenir la famille (Van Horn & Kautz, 2007). Le soutien émotionnel s'exprime également lorsque l'on incite la famille à exprimer ses inquiétudes et à poser des questions lors des rencontres de groupe, d'un suivi téléphonique ou à l'occasion de sa participation aux tournées de l'équipe soignante (Boettcher & Schiller, 1990; Chien, et al.; Halm, 1990; Machare Delgado et al., 2009; Schiller & Anderson, 2003). L'expression des sentiments et des pensées peut aussi se faire à travers l'utilisation d'un journal de bord (Kloos & Daly, 2008).

Concernant la famille des patients en fin de vie, le soutien émotionnel lui est offert en réconfortant la famille et en la mettant à l'aise, mais aussi en lui montrant de l'intérêt à l'égard de ses propos et en reconnaissant ses émotions (Curtis et al., 2002). De plus, le fait de donner à la famille l'opportunité d'examiner et de prendre conscience de ses sentiments avant toute prise de décision en ce qui concerne l'arrêt des traitements de

maintien de vie est une stratégie qui semble soutenir la famille dans la prise de décision (Engelberg et al., 2008).

La famille utilise des ressources de soutien internes ou externes afin de faire face à la situation. Ainsi, la religion et la foi, l'adoption de pensées et d'attitudes positives, l'amour et le dévouement pour le patient sont des ressources internes identifiées par les époux(es) des personnes hospitalisées en soins intensifs pour maintenir l'espoir et le fait de faire face à la situation (Chua Patel, 1996). Selon Johansson et ses collègues (2005), le renforcement des ressources internes des personnes proches du patient consiste à accroître leur confiance en leur propre capacité à affronter la situation et implique le choix de stratégies qui les aident à mieux gérer la situation telles qu'adopter une attitude positive et se livrer à des activités de loisirs. Dans les écrits, les ressources externes sont souvent les proches et les membres d'autres familles ainsi que le personnel qui travaille à l'hôpital comme les médecins, les infirmières, l'aumônier, et le travailleur social (Boettcher & Schiller, 1990; Chua Patel, 1996; Fridh et al., 2009; Halm, 1990; Johansson et al., 2005; Jurkovich, Pierce, Pananen & Rivara, 2000; Nelson & Plost, 2009; Sabo et al., 1989; Warren, 2002). Des bénévoles ou des personnes qui travaillent à l'hôpital et dont le rôle est de défendre les intérêts et de répondre aux attentes de la famille sont aussi des ressources externes qui permettent de soutenir la famille (Appleyard et al., 2000; Washington, 2001). De plus, le soutien mutuel entre les familles est encouragé à l'aide de la mise en place de sessions de groupe (Boettcher & Schiller; Sacco et al., 2009).

Il semblerait que les différents aspects du soutien peuvent avoir un impact sur la satisfaction et l'anxiété de la famille (Boettcher & Schiller, 1990; Chien et al., 2006; Chiu et al., 2004; Halm, 1990; Selph et al., 2008). De plus, l'adoption de comportements de soutien et le partage de sentiments et de préoccupations semblent être bénéfiques pour la famille de patients en fin de vie (Lautrette et al., 2007; Stapleton et al., 2006). Ainsi, valoriser et apprécier les dires de la famille, reconnaître ses émotions, être à son écoute, et l'inciter à poser des questions lui permettent d'avoir plus d'occasions d'exprimer ses émotions, de se sentir mieux soutenue lors des prises de décision difficiles, de se sentir davantage soulagée du sentiment de culpabilité et d'être plus apte à accepter le but du traitement en lien avec les soins de fin de vie (Lautrette et al.). Ces comportements de soutien entraînent également dans la famille une diminution des symptômes de stress posttraumatique, du stress et de dépression et cela trois mois après la mort du patient (Lautrette et al.). Selon d'autres auteurs (Stapleton et al.), il semblerait que soutenir émotionnellement la famille de patients en fin de vie est associé à un haut niveau de satisfaction de la part de celle-ci.

L'information

La moitié (24/48) des publications aborde le thème de l'information qui semble être une stratégie nécessaire pour faciliter la compréhension de la situation de la part de la famille. Le fait de fournir de l'information, une stratégie utilisée fréquemment par des infirmières (Boettcher & Schiller, 1990; Halm, 1990; Van Horn & Kautz, 2007), est considéré par la famille comme l'intervention la plus importante (De Jong & Beatty,

2000). Cette stratégie semble être aussi une intervention bénéfique pour la famille qui vit un processus de deuil et plus précisément durant la période qui précède le décès d'un proche (Warren, 2002). Le contenu des études retenues qui se rapporte au thème de l'information a été regroupé selon les types d'informations fournies, les différentes sources d'informations utilisées, et la conséquence de la divulgation de ces informations.

Les informations fournies à la famille sont soit d'ordre clinique, soit d'ordre général. Les informations d'ordre clinique comprennent des informations en lien avec l'état de santé du patient, les résultats des examens faits, les soins infirmiers administrés, le traitement et les interventions (Azoulay et al., 2002; Chiu et al., 2004; Halm, 1990; Johnson & Frank, 1995; Lederer, Goode & Dowling, 2005; Medland & Ferrans, 1998; Moreau et al., 2004; Schiller & Anderson, 2003; Steel, Underwood, Notley & Blunt, 2008). Les informations d'ordre général comprennent des informations sur le contexte des soins intensifs, les politiques adoptées dans le département et les heures de visites, des notions sur la sécurité aux soins intensifs, des suggestions sur la façon de communiquer efficacement avec l'équipe de soins ainsi que les heures d'ouverture de la cafétéria et autres possibilités pour se procurer de la nourriture (Appleyard et al., 2000; Boettcher & Schiller, 1990; Chien et al., 2006; Lederer et al.; Medland & Ferrans; Nelson & Plost, 2009; Soltner et al., 2009; Washington, 2001). De plus, des informations concernant l'hébergement et le transport comme les hôtels et les horaires des bus, semblent être utiles pour la famille provenant de régions lointaines (Appleyard et al.; Lederer et al.; Washington).

En ce qui concerne les patients en fin de vie, des informations d'ordre clinique sont fournies à la famille dans le but de l'aider à prendre une décision à l'égard des soins de fin de vie ou de la préparer au décès de son proche (Curtis et al., 2002; Engelberg et al., 2008; Kirchhoff et al. 2008; Machare Delgado et al., 2009). D'autres informations en lien avec les traitements, la gestion de la douleur et de l'anxiété, la pathophysiologie et l'origine des signes d'une mort imminente sont fournies (Engelberg et al.; Kirchhoff et al.; Machare Delgado et al.).

La famille peut recevoir les informations de différentes sources provenant, par exemple, des professionnels et des membres d'autres familles. Les professionnels utilisent différents moyens tels que des rencontres fréquentes avec la famille, des appels téléphoniques de la part de l'infirmière ou par le biais de la distribution de brochures explicatives. Il a été constaté que la famille des patients en fin de vie consulte aussi la bibliothèque de l'hôpital en plus des sources citées précédemment afin de prendre des décisions en ce qui concerne les soins de fin de vie (Jacob, 1998).

Il a été démontré que fournir de l'information à la famille atténue son stress et son anxiété, et facilite sa compréhension du diagnostic et du traitement, ce qui accroît par la suite la satisfaction de la famille et facilite la prise de décision (Azoulay et al., 2002; Boettcher & Schiller, 1990; Chien et al., 2006; Chiu et al., 2004; Dowling & Wang, 2005; Halm, 1990; Johnson & Frank, 1995; 1998; Schiller & Anderson, 2003). De plus, il a été démontré que donner de l'information régulièrement sur l'état de la personne hospitalisée en soins intensifs entraîne une diminution du nombre d'appels

téléphoniques de la part de la famille à l'unité, permettant ainsi de réduire l'interruption des soins (Medland & Ferrans, 1998).

En ce qui concerne les patients en fin de vie, le fait de fournir de l'information à leur famille sur la pathophysiologie et l'origine des signes d'une mort imminente semble les préparer au décès de leur proche (Kirchhoff et al., 2008).

La communication avec la famille

Environ un quart des articles considère la communication comme une stratégie à privilégier auprès de la famille (10/48). La communication est présentée comme une interaction entre la famille et l'équipe soignante dont le résultat est la compréhension mutuelle ou le malentendu réciproque (Soderstrom, Saveman & Benzein, 2006). La communication avec la famille peut avoir lieu lors des tournées quotidiennes de l'équipe soignante dans lesquelles les professionnels présentent la situation et évaluent l'état de santé du patient, puis discutent du plan de traitement à suivre, récapitulent ensuite la situation pour la famille et l'encouragent à poser des questions et à faire état de ses préoccupations (Schiller & Anderson, 2003). Selon d'autres auteurs (Fran Tracy & Ceronsky, 2001; Jacob, 1998), une communication ouverte et honnête entre la famille et l'équipe soignante ou entre les professionnels eux-mêmes est nécessaire si l'on veut éviter ou régler des conflits.

En ce qui concerne les patients en fin de vie, la communication avec leur famille implique un échange d'informations, l'utilisation d'une approche proactive, l'annonce d'une mauvaise nouvelle ainsi que la compréhension de la situation de façon globale.

L'échange d'informations entre la famille et les médecins consiste à ce que la famille donne des renseignements concernant le patient et que les médecins fournissent des explications concernant l'état de santé du malade (Curtis et al., 2002). Lors de cette rencontre, des discussions peuvent porter sur le pronostic, les décisions à prendre, le plan de traitement à suivre et sur d'autres sujets tels que l'incertitude et l'espoir (Curtis et al.). Durant ces échanges, certains cliniciens donnent l'opportunité à la famille de s'exprimer plus longtemps, ce qui augmente la satisfaction de celle-ci face à la communication établie (Lautrette et al., 2007; McDonagh et al., 2004).

Selon certains auteurs (Lautrette et al., 2007; Machare Delgado et al., 2009), la communication implique l'utilisation d'une approche proactive lors des rencontres qui consiste à donner des informations et à prodiguer du soutien à la famille (Machare Delgado et al.). En ce qui concerne la communication d'une mauvaise nouvelle comme le décès d'un proche, elle est considérée comme adéquate par la famille lorsque la personne qui annonce la nouvelle adopte une attitude de sympathie, transmet le message clairement, respecte la confidentialité des conversations et possède les connaissances suffisantes pour répondre aux questions de la famille (Jurkovich et al., 2000).

Pour certaines infirmières (Liaschenko, O'Conner-Von & Peden-McAlpine, 2009) la communication consiste à aider la famille à comprendre la situation de façon globale. Dans ce but, elles cherchent d'abord à obtenir des informations d'ordre clinique de la part d'autres professionnels et à connaître les souhaits de la famille concernant le plan de soins de fin de vie à suivre. Par la suite, elles présentent la situation de façon

globale à la famille en s'assurant de la clarté et de la compréhension du message (Liaschenko et al.).

La proximité famille-patient

Environ un quart des publications (10/48) aborde le thème de la proximité. Les écrits retenus traitent de la proximité en mettant l'accent sur la signification et l'importance pour la famille de rester auprès du patient mais aussi à l'aide des interventions incluant les horaires de visites et l'encouragement de la présence de la famille auprès de la personne hospitalisée en soins intensifs.

En ce sens, il a été souligné que le fait de favoriser la présence de la famille par des visites ouvertes est considéré une intervention importante pour la famille (De Jong & Beatty, 2000). De plus, la présence fréquente et le contact avec la personne hospitalisée permettent à la famille de soutenir son proche, de garder espoir et ainsi de faire face à la situation et d'assister aux soins qui lui sont fournis (Chua Patel, 1996; Johansson et al., 2005). De plus, la famille perçoit l'opportunité qui lui est accordée de rester auprès de son proche comme étant une valorisation de la part des professionnels (Johansson et al.). La famille de patients en fin de vie considère que l'intervention qui favorise la relation de la famille avec le patient dans l'intimité est importante et semble l'aider dans son processus de deuil (Fridh et al., 2009; Warren, 2002).

La présence fréquente de la famille auprès de son proche peut être favorisée grâce à l'aménagement d'un nouvel espace physique ou à l'adoption d'une politique de visites libres. Ainsi, selon Samuels (2009), la création d'un nouveau département de

soins intensifs dans lequel chaque chambre est accompagnée d'une partie réservée à la famille favorise la proximité et répond au souhait de la famille de rester dans l'intimité avec son proche (Johansson et al., 2005). Par ailleurs, différents établissements (Bisaillon et al., 1997; Kinsala, 1999; Whitcomb et al., 2010) ont développé et implanté une nouvelle politique qui consiste à l'instauration de visites ouvertes en tout temps, même lors de procédures invasives et également chez des patients en fin de vie.

Il semblerait que le fait de favoriser la présence de la famille grâce aux visites libres soulage les patients (Bisaillon et al., 1997) et accroît la satisfaction de la famille (Whitcomb et al., 2010). De plus, il a été remarqué que les visites libres peuvent diminuer les symptômes d'anxiété et de dépression chez les familles et favoriser l'interaction de celle-ci avec l'équipe soignante (Garrouste-Orgeas et al., 2008).

La collaboration avec la famille

Environ un quart des publications (9/48) traite de la collaboration entre la famille et l'équipe soignante que ce soit aux soins directs de la personne hospitalisée ou dans la prise de décision. La collaboration aux soins directs se fait suite à une entente entre la famille et l'infirmière et porte sur les aspects de soins de base ou complexes dans lesquels le membre de la famille veut s'impliquer (Bisaillon et al., 1997; Kinsala, 1999; Mitchell, Chaboyer, Burmeister & Foster, 2009). Selon Van Horn et Kautz (2007), l'infirmière inclut la famille dans les soins afin de la préparer aux soins à donner lors de la sortie de son proche de l'hôpital.

Pour d'autres auteurs (Vandall-Walker et al., 2007), la collaboration inclut l'implication dans les soins à travers le partage des responsabilités, les discussions et la valorisation des personnes. De plus, le fait d'encourager la participation de la famille aux soins en lui offrant les ressources et le soutien nécessaire est essentiel à la collaboration avec la famille et ce, dans un climat de confiance. Les professionnels devront donc comprendre la façon dont la famille voudrait y participer, et reconnaître la perception de celle-ci quant à ses propres capacités à s'impliquer (Hylton Rushton et al., 2007).

La collaboration entre les professionnels et la famille se fait aussi lors de la prise de décision concernant les traitements et les soins de fin de vie (Machare Delgado et al., 2009). Cette collaboration vise la prise d'une décision éclairée de la part de la famille à l'égard des soins de fin de vie. Afin de faciliter la collaboration entre l'équipe soignante et la famille dans la prise de décision, Browning (2009) suggère d'impliquer la famille dans les conférences multidisciplinaires, d'établir une relation de confiance et de recueillir des informations relatives aux convictions morales, aux valeurs, à la culture et aux croyances spirituelles des patients et de la famille.

La collaboration aux soins directs s'est révélée bénéfique pour les patients et pour les membres de la famille. En effet, selon Kinsala (1999), les patients considèrent que la collaboration de la famille aux soins a influencé positivement leur séjour à l'hôpital. Quant aux membres de la famille, ils ont été satisfaits de leur collaboration et se sont sentis prêts à prendre soin de leur proche à la sortie de l'hôpital (Bisaillon et al.,

1997). De plus, Selon Mitchell et ses collègues (2009), les personnes qui ont participé aux soins directs du patient ont perçu environ deux fois plus de respect, de collaboration et de soutien de la part de l'infirmière que ceux qui n'y ont pas participé. En ce qui concerne les patients en fin de vie, il s'est avéré que les rencontres tenues entre la famille et l'équipe soignante permettent de mieux comprendre la situation du patient du point de vue médical et de consentir à un plan de traitement en évitant les conflits entre ses membres (Machare Delgado 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).

L'intégration de la famille aux soins intensifs

L'intégration de la famille aux soins intensifs semble être facilitée par la mise en place de programmes incluant l'adoption de plusieurs stratégies à la fois (Bisaillon et al., 1997; Kinsala, 1999). Ainsi, pour Kinsala, les buts du programme d'intégration de la famille aux soins intensifs sont d'éliminer les sentiments de solitude et de détachement ressentis par celle-ci, de favoriser sa satisfaction ainsi que celle du patient, d'améliorer la qualité des soins fournis à ce dernier, d'identifier les besoins éducatifs de la famille, de préparer le patient et ses proches à un éventuel retour à la maison et, enfin, de réduire la durée d'hospitalisation et le nombre de réadmissions. Pour atteindre ces buts, certaines stratégies sont utilisées telles qu'encourager la présence fréquente de la famille au chevet de son proche en tout temps et l'inviter à participer aux soins directs

du patient (Bisaillon, et al.; Kinsala). Le partage d'informations, la reconnaissance et le respect de la perception de la famille sont aussi des stratégies fréquemment utilisées. De telles stratégies semblent faciliter le processus d'adaptation de la famille à la situation et également lui donner la chance de jouer un rôle actif dans le rétablissement de santé de son proche (Kinsala). Dans cette perspective, la famille devient partie intégrante de l'équipe soignante, ce qui semble aider le personnel à mieux connaître le patient et à lui procurer de meilleurs soins (Kinsala).

La mise en place du programme d'intégration a entraîné une satisfaction chez la famille (Bisaillon et al., 1997) et a influencé positivement le séjour des patients aux soins intensifs (Kinsala, 1999).

Les facteurs qui entravent l'inclusion de la famille aux soins intensifs

Environ un quart des publications (10/48) évoque des éléments qui peuvent entraver l'inclusion de la famille aux soins. Ces éléments incluent la perception des infirmières, certains comportements des professionnels à l'égard de la famille, les interactions négatives entre les professionnels et la famille, la culture, les règlements de l'établissement et le manque d'un espace adéquat pour entamer des discussions confidentiels.

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. ; Kinsala) 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 évite de voir continuellement son proche gravement malade et relié à des appareils. De plus, 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).

Par ailleurs, à cause de certains comportements des professionnels, la famille peut se sentir non comprise, négligée et peut rencontrer des difficultés lorsqu'il s'agit de faire connaître sa décision aux professionnels concernant les soins de fin de vie de son proche (Jacob, 1998). Ces comportements se manifestent lorsque l'équipe soignante montre un manque d'intérêt envers le patient et lorsqu'elle ne prend pas en considération l'opinion de la famille (Jacob). De plus, la non disponibilité du médecin, l'indifférence du personnel envers la famille, le refus de permettre sa présence au chevet du patient et son exclusion de toute information sont des comportements considérés comme non aidants pour la famille d'un patient mourant (Fridh et al., 2009; Warren, 2002).

D'autre part, la présence d'un malentendu entre les professionnels et la famille semble être une barrière à l'inclusion de cette dernière. Un malentendu peut se produire à cause de la difficulté dans la compréhension des informations et des messages implicites provenant des professionnels (Soderstrom et al., 2006). Ce malentendu se traduit par la prise de distance de la famille à l'égard du personnel. Ceci entraîne une

diminution dans la réception des informations, crée chez la famille un sentiment de rejet ou d'impuissance et facilite l'établissement d'une relation de méfiance (Soderstrom et al.).

Finalement, un environnement dans lequel existent fréquemment des conflits entre les professionnels et qui n'encourage pas le développement des connaissances et des habiletés pour travailler avec la famille, entraîne la négligence des besoins de cette dernière et une non continuité dans les soins. 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 peuvent parfois être des facteurs qui empêchent la famille de patients en fin de vie d'avoir une vision globale et 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.).

La formation des professionnels

Quelques publications (5/48) évoquent la formation des professionnels afin de les habiliter, principalement, à interagir de façon efficace avec la famille. Dans ces publications, la formation porte sur plusieurs sujets tels que l'établissement d'un nouveau protocole de visites (Whitcomb et al., 2010) ou d'un programme d'intégration

(Bisaillon et al., 1997) et les différentes notions en lien avec la famille et les soins palliatifs (Kaufer, Murphy, Barker & Mosenthal, 2008; Nelson & Plost, 2009). En ce sens, une intervention qui portait sur les soins palliatifs offerte aux professionnels et à la famille de la personne hospitalisée en soins intensifs a indiqué une augmentation de la satisfaction de la famille à l'égard de la fréquence de la communication avec les infirmières et les médecins, des soins donnés au patient et de la coordination des soins (Kaufer et al.).

La gestion des conflits

Deux articles abordent le sujet de la gestion des conflits (Fran Tracy & Ceronsky, 2001; Jacob, 1998). Dans ces articles, les conflits entre les professionnels et la famille ou entre les professionnels eux-mêmes sont gérés par les personnes impliquées ou sont facilités par une tierce personne. Cette gestion se fait suite à l'application d'un modèle de résolution de problèmes déjà existant ou à des lignes directrices qui guident la façon de procéder et le rôle de chaque soignant dans le processus de résolution d'un problème (Fran Tracy & Ceronsky). Le fait d'avoir recours au comité bioéthique ou aux directeurs médicaux est aussi un facteur qui peut contribuer à la résolution des conflits (Fran Tracy & Ceronsky; Jacob).

En résumé, de nombreuses interventions visant à inclure la famille aux soins dans un contexte de soins intensifs sont retrouvées dans la littérature. Ces interventions proposent différentes stratégies pour informer, soutenir, favoriser la proximité, rassurer la famille sur le fait que les meilleurs soins sont fournis au patient, collaborer avec elle et

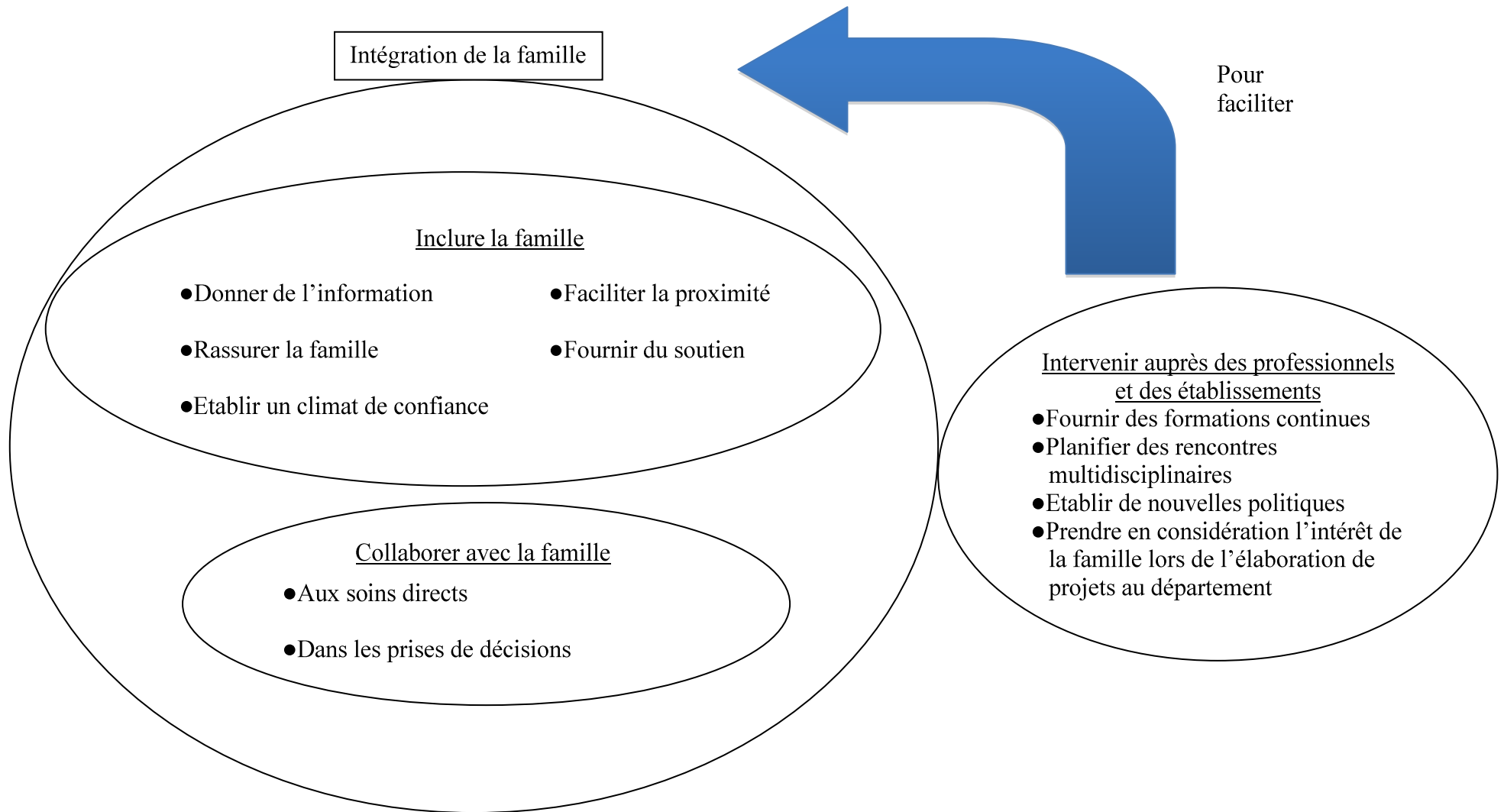
l'intégrer dans les soins. Plusieurs stratégies peuvent être mises en place à l'intérieur d'une même intervention. De façon générale, ces interventions augmentent la satisfaction et diminuent l'anxiété, le stress et la dépression de la famille. Par ailleurs, différents facteurs semblent entraver l'inclusion de la famille dans les soins et engendrer par la suite des sentiments négatifs. Des interventions aux niveaux de la formation et de la gestion de conflits sont proposées afin de sensibiliser les professionnels à l'importance de l'inclusion de la famille et d'éviter l'établissement d'une relation hostile entre la famille et les professionnels.

Discussion

L'analyse de la revue des écrits a abouti à une nouvelle compréhension de l'intégration de la famille aux soins dans un contexte de soins intensifs. Ainsi, l'intégration de la famille aux soins intensifs est définie comme un processus d'interaction qui comprend des stratégies d'inclusion afin de faciliter l'adaptation de la famille à la situation et des stratégies de collaboration dont le but est d'améliorer la qualité de soins fournis au patient/famille. Nous considérons qu'il s'agit d'un processus qui débute par l'information, la proximité, la communication et le soutien à la famille afin de faciliter l'adaptation de celle-ci à cette situation et à cet environnement. 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. Dans ce processus, la famille qui est initialement une réceptrice de soins devient par la suite, une partie intégrante de l'équipe de soins (voir Figure 2).

Dans le processus d'intégration, il y a des facteurs qui peuvent entraver autant l'inclusion que la collaboration de la famille tels que la perception des infirmières, certains comportements des professionnels à l'égard de celle-ci, les interactions négatives entre les professionnels et la famille, la culture, les règlements de l'établissement et le manque d'un espace adéquat pour entamer des discussions confidentielles. Des interventions aux niveaux de la formation et de la gestion de conflits sont proposées aux professionnels afin de les sensibiliser à l'importance de la famille et de les outiller pour établir des bonnes relations avec celle-ci et défendre ses intérêts auprès des établissements.

Figure 2 : Modèle d'intégration de la famille aux soins intensifs



Les recommandations

Les différentes interventions citées auparavant et qui facilitent le processus d'intégration de la famille aux soins dans un contexte de soins intensifs sont énoncées dans ce travail sous forme de recommandations.

Pour faciliter l'intégration de la famille aux soins

Donner de l'information à la famille

Dès l'arrivée de la famille à l'unité, il est important de lui donner des informations sur l'état de santé du patient et le plan de traitement à suivre. De même, il est important de répondre à ses questions et de la rassurer en lui affirmant que tous les soins nécessaires seront fournis à son proche afin de parvenir au meilleur résultat. De plus, tel que proposé par Medland et Ferrans (1998), il pourrait être suggéré de contacter régulièrement la famille pour la tenir informée de l'évolution de l'état de santé du patient et des résultats des examens réalisés. Il ne faut pas oublier qu'il est nécessaire de fournir des informations de façon complète et honnête afin de permettre à la famille de garder un espoir « réaliste » (Verhaeghe, Van Zuuren, Defloor, Duijnste & Grypdonck, 2007). En outre, il serait important d'introduire la famille au contexte des soins intensifs en lui donnant des explications concernant les différents équipements technologiques utilisés, les politiques adoptées au département ainsi que les heures d'ouvertures de la cafétéria et les autres options pour se procurer de la nourriture. Il faudrait aussi donner des informations utiles au sujet des services disponibles aux alentours de l'hôpital, au profit notamment d'une famille en provenance d'une région lointaine, comme une liste

des hôtels à proximité pour l'hébergement et les horaires des bus. Toutes les explications concernant l'environnement des soins intensifs et l'hébergement pourraient être fournies oralement ou par la distribution de brochures d'informations.

Faciliter la proximité famille-patient

Afin de faciliter le processus d'intégration de la famille aux soins, il est important de permettre à celle-ci d'être présente fréquemment auprès de son proche pour le soutenir et lui donner l'occasion de voir et de réaliser que l'équipe soignante met en œuvre toutes les stratégies nécessaires pour garder le patient en vie (Johansson et al., 2005). C'est aussi une opportunité pour la famille de se retrouver dans un contexte dans lequel elle trouve du soutien et une réponse à son besoin en ce qui concerne l'information (Johansson et al.). Enfin, c'est une occasion pour communiquer avec son proche jusqu'aux derniers moments de sa vie et lui faire ses adieux, ce qui peut faciliter le processus de deuil (Warren, 2002). Ainsi, il est important d'expliquer à la famille qu'elle peut demeurer au chevet du patient autant qu'elle le désire, au cas où une politique de visites libres est appliquée au département, et qu'elle peut assister aux manœuvres de réanimation, si elle le souhaite.

Procurer du soutien

L'intégration est favorisée grâce au soutien offert à la famille tout au long de la durée de l'hospitalisation. Ainsi, il est souhaitable d'inviter la famille à participer à des sessions durant lesquelles on lui donne l'occasion de s'exprimer et de partager ses

sentiments et inquiétudes avec des membres de l'équipe soignante ou avec d'autres familles. Il est donc demandé aux professionnels d'adopter une attitude d'écoute active et d'informer la famille sur la disponibilité d'autres ressources de soutien à l'hôpital comme l'aumônier ou le travailleur social. Enfin, l'intégration de la famille de patients mourants est facilitée grâce au soutien de l'infirmière et d'autres professionnels tout au long du processus de deuil. À cette fin, il faut rassurer d'abord la famille en lui affirmant que le patient ne sera pas abandonné avant son décès et que tous les soins de confort lui seront procurés. Il faut aussi faire preuve de l'intérêt porté au patient en soulageant sa douleur, en changeant soigneusement sa position et en respectant la dignité de son corps en tout temps (Jacob, 1998). De plus, il est important de préparer les membres de la famille au décès de son proche, en leur expliquant l'origine physiologique des signes d'une mort imminente qu'ils observeront chez le patient. De même, il est recommandé de respecter le besoin d'intimité de la famille en plaçant le patient, si possible, dans une chambre à part pour se trouver seule avec lui. Enfin, il est important de faire preuve de disponibilité en tout temps et de veiller à ne pas laisser la famille seule lors du décès car ses membres peuvent se sentir abandonnés (Fridh et al., 2009).

Établir un climat de confiance

L'établissement d'un climat de confiance entre l'équipe soignante et la famille est essentiel pour faciliter l'intégration de celle-ci. En effet, créer des rencontres de discussion, dire la vérité, respecter la confidentialité sont autant de comportements qui favorisent la mise en place d'une relation de confiance lors des communications (Hylton

Rushton et al., 2007). De plus, dans les échanges, il est nécessaire de considérer la manière de faire passer un message, car elle influence la réceptivité des commentaires et affecte la relation de confiance entre l'équipe de soins et la famille. Enfin, faire preuve d'une continuité dans les soins, d'une cohérence dans la divulgation de l'information et des prises de décisions permet aussi d'établir un climat de confiance (Hylton Rushton et al.) qui pourrait faciliter le processus d'intégration de la famille.

Collaborer aux soins directs et aux prises de décision

Le processus d'intégration de la famille aux soins intensifs se poursuit en invitant la famille à faire partie de l'équipe soignante. Ceci implique la collaboration des proches aux soins directs du patient et aux prises de décision concernant le plan de traitement à suivre. En ce qui concerne la collaboration aux soins directs, elle sera facultative et dépendra du degré de confort des participants pour faire le soin. Il semblerait que la famille bénéficie émotionnellement de sa collaboration aux soins ce qui lui permet de se sentir plus proche du patient et lui donne l'impression qu'elle aide dans le processus de guérison de celui-ci. De plus, c'est une occasion pour les infirmières de procurer du soutien à la famille (Hammond, 1995). Quant à la collaboration aux prises de décision, cela semble répondre au souhait de la famille d'avoir un rôle à jouer dans les prises de décision mais à des degrés d'implication différents (Anderson, Arnold, Angus & Bryce, 2009). Pour ce faire, il est important de planifier et de participer à des rencontres entre l'équipe soignante et la famille durant lesquelles il faut chercher à comprendre la manière dont la famille voudrait y participer, et à reconnaître la perception de celle-ci

quant à ses propres capacités à s'impliquer, que ce soit dans les soins ou dans les prises de décision. Il est également recommandé d'encourager la famille à poser des questions, de veiller à ce que les informations soient fournies de façon claire, et de s'assurer que le plan de soins est mis en partenariat avec elle.

Former les professionnels et planifier des rencontres

Il est recommandé de fournir de la formation continue au personnel afin de l'aider à développer des habiletés pour interagir efficacement avec la famille et faciliter l'intégration de celle-ci. Les sessions éducatives peuvent porter sur la gestion des conflits, sur des stratégies de communication efficaces ainsi que sur l'adoption de nouvelles politiques en faveur de la famille. Dans cette même optique, certains auteurs (Whitcomb et al., 2010) soulignent que la formation continue est nécessaire au changement de la perception du personnel qui résiste aux nouvelles politiques en faveur de l'intégration de la famille, ainsi que pour diminuer le stress lors de la mise en œuvre de ces politiques. Par ailleurs, il est important de planifier des rencontres entre les membres de l'équipe multidisciplinaire pour discuter d'éventuels conflits et s'assurer de la cohérence dans les soins et dans les propos tenus avec la famille. Ces rencontres de discussion facilitent l'intégration en ce sens qu'elles évitent la confusion dans la famille par rapport aux soins et traitements et, par la suite, l'établissement d'une relation teintée de méfiance.

Etablir de nouvelles politiques et de nouveaux projets au département

Agir auprès des professionnels de l'équipe multidisciplinaire n'est pas suffisant car il faudrait aussi s'activer auprès de la direction de l'établissement pour mettre en place des politiques favorables à la famille telles que l'ouverture des visites, ou la mise en place de protocoles qui font référence aux principes et aux moyens de résolution des désaccords comme le suggèrent Fran Tracy et Ceronsky (2001). De plus, il faudrait intervenir avec les personnes concernées pour les inciter à prendre en considération l'intérêt de la famille lors de l'élaboration de projets aux soins intensifs tel que celui de l'aménagement de l'environnement physique. Dans cette même optique, il faudrait demander à ce que l'aménagement soit réalisé de façon à faciliter l'intégration de la famille, en concevant des chambres pour patients assez vastes dont une partie, réservée à la famille, contiendrait des meubles adaptés à la détente et au confort. Ainsi, selon Samuels (2009), cette dernière pourrait y demeurer autant qu'elle le désire, tout en étant proche du patient. Elle pourrait aussi témoigner de la qualité des soins donnés ou y participer. Enfin, cet espace favoriserait l'intimité et serait un endroit tranquille où discuter de l'état de santé du patient.

En résumé, le processus d'intégration de la famille dans les soins dans un contexte de soins intensifs est un processus d'interaction qui débute par l'inclusion de la famille, afin de faciliter son adaptation, et se poursuit par la collaboration avec elle afin d'offrir des soins personnalisés et de qualité. Le processus d'inclusion sera facilité par l'information, la communication, la proximité et le soutien. La participation de la famille

aux soins et à la prise de décision est une stratégie de collaboration qui facilite l'intégration de la famille à l'équipe de soins.

Conclusion

En conclusion, la famille joue un rôle important dans le soutien de la personne admise aux soins intensifs (Engstrom & Soderberg, 2007). Pour sa part, la famille éprouve parfois du stress et de l'anxiété suite à l'hospitalisation d'un proche et ressent les besoins d'être informée, de rester près de la personne malade et d'être rassurée. Toutefois, dans la pratique, la famille mentionne souffrir parfois de la séparation physique de son proche, d'un manque de disponibilité et d'informations de la part des professionnels. Cette situation contribue à faire accroître son stress et son anxiété et ne la rend pas en mesure de gérer la situation et de procurer le soutien nécessaire à son proche. Le présent travail visait à comprendre le processus d'inclusion de la famille aux soins dans un contexte de soins intensifs et à identifier des stratégies d'intervention efficaces pour faciliter cette inclusion. Pour ce faire, une révision intégrative de la littérature inspirée de la méthode de Whitemore et Knafl (2005) a été réalisée.

Suite à l'analyse des écrits retenus, une nouvelle compréhension du processus d'intégration de la famille aux soins, dans un contexte de soins intensifs, s'est dégagée. En effet, l'intégration de la famille aux soins est un processus d'interaction qui comprend des stratégies d'inclusion afin de faciliter l'adaptation de la famille à la situation et des stratégies de collaboration qui permettent d'offrir des soins personnalisés et de qualité. Dans cette perspective, le processus d'intégration est facilité grâce à des stratégies pratiquées auprès et avec la famille. Afin de contourner des facteurs nuisant à l'intégration de la famille aux soins, des stratégies de formation et de gestion de conflits sont proposées.

Le processus d'intégration de la famille aux soins intensifs ne peut avoir lieu sans l'intervention de l'infirmière dont le rôle est essentiel en raison de sa présence permanente au chevet du patient, de ses connaissances et habiletés et de son rôle « d'advocacy ». Ainsi, grâce à sa présence fréquente auprès de la personne hospitalisée, elle peut servir de médiatrice entre le patient, sa famille et tous les autres professionnels de la santé. De plus, les connaissances et les habiletés de l'infirmière lui permettent de communiquer et d'intervenir adéquatement auprès de la famille ce qui la rend apte à déceler et à répondre aux besoins de celle-ci ; de plus, de telles compétences peuvent favoriser la collaboration de la famille avec l'équipe soignante. De même, l'infirmière peut exercer son rôle « d'advocacy » auprès de la famille afin de mettre en place ou de changer certaines politiques, ou même d'introduire des notions sur la famille dans des programmes de formation pour les professionnels du département. L'infirmière devient donc une personne clé qui facilite l'inclusion et la collaboration de la famille et par la suite l'intégration de celle-ci aux soins intensifs.

Il est à noter que le modèle de McGill semble être un guide efficace pour orienter l'infirmière dans le processus d'intégration de la famille grâce à la reconnaissance d'une interaction mutuelle entre l'individu et sa famille, et l'établissement d'une relation infirmière-famille caractérisée, entre autres, par la collaboration.

Finalement, la limite de ce travail est le nombre restreint d'articles qui ont été recensés. Par ailleurs, à l'aide d'une étude pilote, il serait intéressant d'étudier la faisabilité et l'acceptabilité de ce modèle d'intégration de la famille dans un contexte de

soins intensifs. Une infirmière spécialisée en soins auprès de la famille pourrait être la personne désignée pour opérationnaliser ce modèle et évaluer ses effets auprès de la famille et de la personne hospitalisée en soins intensifs.

Références

- Alvarez, G., & Kirby, A. (2006). The perspective of families of the critically ill patient: their needs. *Current Opinion in Critical Care, 12*, 614-618.
- Anderson, W., Arnold, R., Angus, D., & Bryce, C. (2008). Posttraumatic stress and complicated grief in family members of patients in the intensive care unit. *Journal of General Internal Medicine, 23*(11), 1871-1876.
- Anderson, W., Arnold, R., Angus, D., & Bryce, C. (2009). Passive-decision-making preference is associated with anxiety and depression in relatives of patients in the intensive care unit. *Journal of Critical Care, 24*, 249-254.
- Appleyard, M., Gavaghan, S., Gonzalez, C., Ananian, L., Tyrell, R., & Carroll, D. (2000). Nurse-coached intervention for the families of patients in critical care units. *Critical Care Nurse, 20*(3), 40-48.
- 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., & 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., & 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.
- Browning, G., Warren, N. (2006). Unmet needs of family members in the medical intensive care waiting room. *critical Care Nursing Quarterly*, 29(1), 86-95.
- Chien, W. T., Chiu, Y. L., Lam, L. W., & 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., & 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.
- Curtis, R., Engelberg, R., Wenrich, M., Nielsen, E., Shannon, S., Treece, P., et al. (2002). Studying communication about end-of-life care during the ICU family conference: development of a framework. *Journal of Critical Care*, 17(3), 147-160.
- De Jong, M., & Beatty, D. (2000). Family perceptions of support interventions in the intensive care unit. *Dimensions of Critical Care Nursing*, 19(5), 40-47.
- Dowling, J., & Wang, B. (2005). Impact on family satisfaction The critical care family assistance program. *Chest*, 128(3), 76S-80S.
- Engelberg, R., Wenrich, M., & Curtis, R. (2008). Responding to families' questions about the meaning of physical movements in critically ill patients *Journal of Critical Care*, 23, 565-571.

- Engstrom, A., & 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.
- Fran Tracy, M., & Ceronsky, C. (2001). Creating a collaborative environment to care for complex patients and families. *AACN Clinical Issues 12*(3), 383-400.
- Fridh, I., Forsberg, A., & 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., & 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.
- Fumis, R. R. L., & Deheinzelin, D. (2009). Family members of critically ill cancer patients: assessing the symptoms of anxiety and depression. *Intensive Care Medicine, 35*, 899-902.
- 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 Medecine, 36*(1), 30-35.
- Gurses, A. P., & 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.

- Halm, M., Sabo, J., & Rudiger, M. (2006). The patient-family advisory council keeping a pulse on our customers. *Critical Care Nurse*, 26(5), 58-67.
- Hammond, F. (1995). Involving families in care within the intensive care environment: a descriptive survey. *Intensive and Critical Care Nursing*, 11(5), 256-264.
- Henneman, E., & Cardin, S. (2002). Family-centered critical care: A practical approach to making it happen. *Critical Care Nurse*, 22, 12-19.
- Hinkle, J., Fitzpatrick, E., & Oskrochi, R. (2009). Identifying the perception of needs of family members visiting and nurses working in the intensive care unit. *Journal of Neuroscience Nursing*, 41(2), 85-91.
- Hupcey, J. (2001). The meaning of social support for the critically ill patient. *Intensive and Critical Care Nursing*, 17 (4), 206-213.
- Hylton Rushton, C., Reina, M., & Reina, D. (2007). Building Trustworthy Relationships with critically ill patients and families. *AACN Advanced Critical Care*, 18(1), 19-30.
- Institute for Family Centered-Care (2010). Patient- and family-centered care core concepts. Document récupéré le 12 janvier 2010 de <http://www.familycenteredcare.org/faq.html>
- 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., & 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., & 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.
- Jurkovich, G., Pierce, B., Pananen, L., & Rivara, F. (2000). Giving bad news: the family perspective. *The Journal of Trauma: Injury, Infection, and Critical Care 48*(5), 865-873.
- Kaufert, M., Murphy, P., Barker, K., & 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.
- K  rouac, S., P  pin, J., Ducharme, F., Major, F. *La pens  e infirmi  re*. Groupe Beauchemin,   diteur lt  e (2003).
- 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.
- Kirchhoff, K., Palzkill, J., Kowalkowski, J., Mork, A., & Gretarsdottir, E. (2008). Preparing families of intensive care patients for withdrawal of life support: a pilot study *American Journal of Critical Care, 17*, 113-121.
- Kloos, J., & Daly, B. (2008). Effect of a family-maintained progress journal on anxiety of families of critically ill patients. *Critical Care Nursing Quarterly, 31*(2), 96-107.
- Lautrette, A., Darmon, M., Megarbane, B., Joly, L. M., Chevret, S., Adrie, C., et al. (2007). A communication strategy and brochure for relatives of patients dying in the ICU. *The New England Journal of Medicine, 356*(5), 469-478.
- Lederer, M., Goode, T., & Dowling, J. (2005). Origins and development the critical care family assistance program *Chest, 128*(3), 65S-75S.

- Leung, K.-K., Chien, W.-T., & Mackenzie, A. (2000). Needs of Chinese families of critically ill patients. *Western Journal of Nursing Research, 22*(7), 826-840.
- Liaschenko, J., O'Conner-Von, S., & Peden-McAlpine, C. (2009). The "Big 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., & 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.
- Marco, L., Bermejillo, I., Garayalde, N., Sarrate, I., Margall, A., & Asiain, C. (2006). Intensive care nurses's beliefs and attitudes toward the effect of open visiting on patients, family and nurses. *Nursing in Critical Care, 11*(1), 33-41.
- Maruiti, M. R., Galdeano, L. E., & Dias Farah, O. G. (2008). Anxiety and depressions in relatives of patients admitted in intensive care units. *Acta Paulista de Enfermagem, 21*(4), 636-642.
- McDonagh, J., Elliott, T., Engelberg, R., Treece, P., Shannon, S., Rubenfeld, G., et al. (2004). Family satisfaction with family conferences about end-of-life care in the intensive care unit: increased proportion of family speech is associated with increased satisfaction. *Critical Care Medecine, 32*(7), 1484-1488.
- Medland, J., & 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., & 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., & 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.
- Paul, F., & Rattray, J. (2008). Short- and long-term impact of critical illness on relatives: literature review. *Journal of Advanced Nursing, 62*(3), 276-292.
- Plakas, S., Cant, B., & 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.
- Plowright, C. (2007). Visiting practices in hospitals. *Nursing in Critical Care, 12*(2), 61-63.
- Sabo, K., Kraay, C., Rudy, E., Abraham, T., Bender, M., Lewandowski, W., et al. (1989). ICU family support group sessions: family members' perceived benefits. *Applied Nursing Research, 2*(2), 82-89.
- Sacco, T., Stapleton, M., & 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., & 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., & 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., & 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., & Curtis, R. (2006). Clinician statements and family satisfaction with family conferences in the intensive care unit. *Critical Care Medicine*, 34(6), 1679-1685.
- Stayt, L. C. (2009). Death, empathy and self preservation: the emotional labour of caring for families of the critically ill in adult intensive care. *Journal of Clinical Nursing*, 18, 1267-1275.
- Steel, A., Underwood, C., Notley, C., & 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.
- Van Horn, E., & 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., & Oberle, K. (2007). Nursing support for family members of critically ill adults. *Qualitative Health Research* 17, 1207-1218.
- Verhaeghe, S., Van Zuuren, F., Defloor, T., Duijnste, M., & Grypdonck, M. (2007). How does information influence hope in family members of traumatic coma patients in intensive care unit? *Journal of Clinical Nursing*, 16, 1488-1497.
- 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., & Schmied-Blackman, V. (2010). Evidence-based practice in a military intensive care unit family visitation. *Nursing Research*, 59(1S), S32-S39.
- Whittemore, R., & Knafl, K. (2005). The integrative review: updated methodology. *Journal of Advanced Nursing*, 52(5), 546-553.

Annexe

Annexe 1 : Tableau de classification

Etudes quantitatives

Références	Buts	Taille de l'échantillon	Interventions	Résultats
Lautrette et al. (2007)	Evaluer l'effet d'une stratégie de communication proactive utilisée lors des rencontres se rapportant au sujet de la fin de vie.	Membres de familles : 126	Approche proactive comprenant cinq objectifs pour les soignants : valoriser et apprécier les dires des membres de la famille, reconnaître les émotions des personnes, être à l'écoute, poser des questions pour mieux comprendre le patient et inciter la famille à poser des questions.	Expression des émotions et perception de soutien lors des prises de décision difficiles. Diminution des symptômes de stress post traumatique ainsi que ceux du stress et de la dépression trois mois après la mort du patient.
Kirchhoff, Paqlzkill, Kowalkowski, Mork & Gretarsdottir (2008).	Tester l'efficacité de quatre messages destinés à préparer les proches des patients pour qui l'on a déjà planifié un arrêt de traitements de maintien de vie.	Personnes proches du patient : 22	Chaque message est divisé en trois parties : ●Garantir aux proches que tous les soins infirmiers nécessaires seront donnés au patient et que la liberté de rester à son chevet leur sera accordée. ●Fournir des informations qui se rapportent à la pathophysiologie et aux signes d'une mort imminente que les proches du patient observeront. ●La dernière partie propose des actions que les proches peuvent entreprendre telles que parler ou toucher le patient.	Meilleure préparation pour l'arrêt des traitements de maintien de vie. Bonne satisfaction des proches.

Références	Buts	Taille de l'échantillon	Interventions	Résultats
Moreau et al. (2004).	Comparer l'efficacité des informations fournies aux proches de la part de médecins « junior » et « senior ».	Membres de familles ou amis de patients : 220	Les participants du 1 ^{er} groupe ont reçu l'information de la part d'un médecin « junior » alors que ceux du 2 ^{ème} groupe l'ont reçu de la part d'un médecin « senior ».	Les jeunes médecins se sont acquittés de cette tâche aussi bien que les médecins ayant plusieurs années d'expérience.
Azoulay et al. (2002).	Déterminer l'impact de la distribution d'une brochure d'informations sur le niveau de compréhension et la satisfaction de la famille.	Membres de familles : 175	Une brochure qui contient des informations et dont le contenu invite la famille à communiquer avec l'équipe de soins lorsque celle-ci en ressent le besoin.	Meilleure compréhension du diagnostic et du traitement mais non du pronostic chez le groupe d'intervention. Amélioration lors de l'échange d'informations avec l'équipe soignante.

Références	Buts	Taille de l'échantillon	Interventions	Résultats
Halm (1990)	Examiner l'efficacité des séances de groupe de soutien ayant pour but de réduire l'anxiété des membres de la famille.	Membres de familles : 55	Les sujets abordés lors des rencontres sont relatifs à l'information en lien avec les soins infirmiers administrés au patient, à des mécanismes de <i>coping</i> et à des ressources de soutien.	Diminution de l'anxiété dans le groupe expérimental.
Sabo et al. (1989).	Tester l'efficacité de la participation à des séances de groupe de soutien sur la perception du degré de stress, du soutien social et de l'espoir.	Membres de familles : 67	Rencontres animées par l'infirmière conseillère de l'unité et/ou une infirmière conseillère en soins psychiatriques, et/ou un travailleur social. Les membres de la famille ont été invités à y participer par l'infirmière clinicienne ou en consultant des brochures.	Pas de changement quant à la perception du degré de stress, du soutien social et de l'espoir.
Chien, Chiu, Lam & Yim (2006).	Tester l'efficacité d'un programme d'éducation destiné à la	Membres de familles : 66	Deux sessions éducatives d'une durée d'une heure chacune, ont été offertes par l'infirmière clinicienne. Le contenu dépendait des besoins identifiés. Distribution d'un livret contenant des	Diminution de l'anxiété et meilleure satisfaction des besoins.

Références	Buts	Taille de l'échantillon	Interventions	Résultats
	famille, sur son niveau d'anxiété et la satisfaction de ses besoins durant les trois premiers jours d'hospitalisation du patient.		informations sur l'environnement physique. L'infirmière a encouragé l'interaction entre les personnes significatives et les patients conscients qui sont aptes à recevoir de l'information. Elle a incité aussi la famille à exprimer ses émotions et ses inquiétudes. Un suivi téléphonique a eu lieu pour répondre aux préoccupations de la famille.	
Chiu, Chien & Lam (2004).	Tester l'efficacité d'un programme d'éducation destiné à la famille, sur son niveau d'anxiété et la satisfaction de ses besoins.	Membres des familles : 66	Deux séances d'information d'une durée d'une heure chacune ont été menées par le chercheur principal. Le contenu des sessions dépendait des besoins de la famille.	Diminution de l'anxiété et meilleure satisfaction des besoins.
Steel, Underwood, Notley & Blunt (2008).	Tester l'hypothèse que le fait d'offrir des « cliniques d'assistance pour la famille » augmente sa satisfaction.	Personnes proches du patient : 149	Des rencontres entre les proches, le médecin et l'infirmière ont eu lieu dans la salle de repos de l'unité. Les discussions se sont rapportées à l'évolution de l'état de santé du patient et aux résultats des examens réalisés.	Pas de différence quant à la satisfaction des proches.

Références	Buts	Taille de l'échantillon	Interventions	Résultats
Johnson & Frank (1995).	Examiner l'efficacité d'une intervention téléphonique sur la diminution de l'anxiété des membres de la famille.	Membres de familles : 40	Des appels téléphoniques de la part de l'infirmière à une fréquence de deux fois par jour dans le but d'informer la famille sur l'état de santé du patient. La durée des appels était de une à cinq minutes.	Diminution de l'anxiété chez la famille.
Medland & Ferrans (1998).	Tester l'efficacité d'un programme de communication structuré pour la famille sur la satisfaction à l'égard des soins, la réponse à son besoin d'informations et la fréquence des interruptions chez le personnel	Membres de familles : 30	<ul style="list-style-type: none"> ●Rencontre brève avec l'infirmière 24 heures après l'admission du patient. ●Distribution d'une brochure. ●Des appels téléphoniques quotidiens de la part de l'infirmière pour donner des informations concernant l'évolution de l'état de santé du patient. Il était demandé aux participants de limiter leurs appels téléphoniques. 	Pas de différence quant à la satisfaction. Diminution de la fréquence des interruptions chez les infirmières.

Références	Buts	Taille de l'échantillon	Interventions	Résultats
Mitchell, Chaboyer, Burmeister & Foster (2009).	<p>infirmier causée par des appels téléphoniques provenant des membres de la famille.</p> <p>Déterminer l'effet d'une intervention infirmière réalisée auprès des membres de la famille afin de connaître leur perception à l'égard de cette intervention, perception mesurée par le respect, la collaboration et le soutien.</p>	Membres des familles : 174	Participation aux soins fondamentaux du patient avec l'infirmière.	Perception du respect, de collaboration et de soutien.

Références	Buts	Taille de l'échantillon	Interventions	Résultats
Kloos & Daly (2008).	Déterminer l'effet de l'utilisation d'un journal de bord par les membres de la famille de patients hospitalisés pour pontage coronarien, sur la diminution de leur anxiété.	Membres de familles : 160	Le représentant de chaque famille a complété un journal de bord en écrivant ses émotions et pensées vécues le jour où il a écrit le journal.	Pas de diminution de l'anxiété des participants. Les participants ont souhaité établir des communications régulières avec le personnel. De plus, il a été souligné que les facteurs suivants ont aidé la famille à faire face à la situation : leur foi en Dieu, et l'attitude vigilante et la compassion des médecins et des infirmières.
Boettcher & Schiller (1990).	Décrire et évaluer la mise en place d'un groupe de soutien pour répondre aux besoins de la famille.	Infirmières : inconnu Membres de familles participant au groupe de soutien ≈ 7.	Des sessions visant à répondre aux besoins émotionnels et informationnels des familles, à promouvoir le soutien mutuel entre les familles, à les introduire à l'environnement hospitalier et à celui des soins intensifs.	Selon les infirmières la participation aux groupes de soutien a permis de répondre aux besoins de la famille sur le plan émotionnel et informationnel.
Schiller & Anderson (2003).	Décrire et évaluer une méthode d'intervention visant à	Familles : 117 Infirmières : 10	Des rencontres quotidiennes d'une durée de 10 à 15 minutes par patient durant lesquelles il y a eu présentation et évaluation de l'état de santé du patient de la part de l'équipe soignante. La famille était encouragée à	Les familles ont apprécié l'effort fait par l'équipe pour leur partager l'information et elles sont devenues plus au courant des détails et de la sévérité de la situation, ce qui leur a

Références	Buts	Taille de l'échantillon	Interventions	Résultats
	impliquer la famille dans les tournées quotidiennes de l'équipe soignante.		poser des questions et à soulever ses préoccupations. Des réunions supplémentaires étaient parfois tenues.	facilité la prise d'éventuelles décisions. Les infirmières appuyaient, de façon générale, l'inclusion de la famille dans les tournées quotidiennes.
Kaufer, Murphy, Barker, & Mosenthal (2008).	Etudier l'influence d'une intervention concernant les soins de fin de vie, sur la satisfaction des membres de la famille.	Membres de familles ≈ 45.	Des discussions concernant les soins palliatifs trois fois par semaine. Des sessions éducatives. Des rencontres entre la famille et l'équipe de soins. Suivi direct et implication de l'infirmière praticienne auprès des familles.	Amélioration de la compétence et de la communication des professionnels, de la satisfaction globale de la famille, de l'accessibilité de celle-ci à l'information, de son implication dans les prises de décision, et de sa satisfaction à l'égard de cette étape qu'est la fin de vie.
Nelson & Plost (2009).	Décrire les cinq étapes de base qu'un l'hôpital a suivies pour développer un nouveau programme de soins centrés sur la famille et	Infirmières : 75 Membres de familles : inconnu.	Les rôles d'une infirmière FCS : impliquer la famille dans les soins ; l'orienter vers les ressources de soutien; l'introduire à l'environnement de l'unité ; la soutenir émotionnellement ; planification et développement de programmes éducatifs (notions sur la sécurité pour les familles, des présentations pour le personnel sur les soins de fin de vie, et une orientation en lien avec	Appréciation de la part des infirmières du soutien apporté par la FCS. Diminution de la charge de travail des infirmières. Meilleure satisfaction des membres de la famille.

Références	Buts	Taille de l'échantillon	Interventions	Résultats
	explorer l'efficacité du rôle de l'infirmière spécialisée en soins pour les familles (FCS).		les soins centrés sur la famille pour les nouveaux médecins résidents). Participation aux tournées quotidiennes de l'équipe interdisciplinaire et s'assurer qu'il existe dans le dossier du patient une note reflétant la coordination des soins avec la famille.	
Appleyard et al. (2000).	Mesurer l'efficacité d'un programme de bénévolat, élaboré par des infirmières visant à répondre aux besoins de la famille.	Membres des familles ≈30 Infirmières ≈ 20 Bénévoles : 6	Prodiguer du soutien à la famille et lui fournir des informations relatives aux ressources de soutien, à l'accès à la nourriture et à l'hébergement en cas de besoin.	Changements significatifs pour les membres de la famille uniquement en lien avec la catégorie de confort. Aider la famille à établir un contact humain avec l'unité de soins. Création d'un environnement de <i>caring</i> pour la famille.
Whitcomb, Roy & Schmied Blackman (2010).	Etudier et évaluer la faisabilité et la mise en place d'un protocole de visites libres.	Personnel soignant et administratif : 50 Patients et membres des familles ≈ 34.	La nouvelle politique consistait à accorder des visites en tout temps avec une permission de visites pour enfants et les animaux. Des sessions de formation pour le personnel centrées sur des stratégies de communication efficaces et la gestion de personnes dont les attitudes sont difficiles à gérer.	La mise en place d'un protocole de visites ouvertes s'est avérée réalisable. La majorité du personnel était en faveur de la présence de la famille et de l'ouverture des visites. La satisfaction de la famille a augmenté suite à l'implantation de la nouvelle politique.

Références	Buts	Taille de l'échantillon	Interventions	Résultats
Bisaillon et al. (1997).	Décrire et évaluer un programme d'intégration pour la famille intitulé <i>family partnership in care program (FPCP)</i> .	Inconnu.	Le programme comprend quatre degrés de partenariat : <ul style="list-style-type: none"> ●le partage d'informations. ●Etre là : signifie que le partenaire est encouragé à être présent lors des procédures invasives ; ●Soins de base : impliquent une entente entre l'infirmière et le partenaire sur les aspects des soins dans lesquels ce dernier veut s'impliquer ; ●Soins complexes : ces aspects des soins sont plus compliqués que les soins de base auxquels le partenaire veut participer. 	Soulagement des patients. Satisfaction de la famille. Augmentation de la charge de travail des infirmières.
Kinsala (1999).	Décrire et évaluer un programme d'intégration pour la famille et les amis des patients hospitalisés, intitulé <i>The Very Important Partner (VIP)</i> .	Inconnu.	La famille et les amis sont les bienvenus au chevet du patient (les heures de visites sont ouvertes et la personne lui est permise de dormir dans la chambre du patient) ; possibilité de participer aux soins directs.	Plus de 84% des patients ont estimé que le programme a influencé positivement leur séjour à l'hôpital. Leurs commentaires ont mentionné les impacts positifs du programme sur leur processus de guérison et l'expérience vécue à l'hôpital.

Références	Buts	Taille de l'échantillon	Interventions	Résultats
Dowling & Wang (2005).	Evaluation du Programme <i>Critical Care Family Assistance Program (CCFAP)</i> .	Membres des familles ≈ 394.	Réponse aux besoins de la famille.	Meilleure perception de la famille concernant la communication avec l'équipe de soins et la qualité des soins fournis au patient. Augmentation de la satisfaction de la famille en lien avec les soins et traitements qui lui ont été fournis. Diminution du niveau de stress après avoir reçu des informations et après avoir eu recours aux services établis grâce au programme CCFAP.
McDonagh et al. (2004).	Tester l'hypothèse suivante : une augmentation de la proportion du temps de parole accordé aux membres de la famille lors des rencontres tenues avec les cliniciens est associée à une augmentation de leur satisfaction.	Membres de familles : 169	Des rencontres ont eu lieu en cours de semaine incluant les membres de la famille et les cliniciens. Le contenu se rapportait majoritairement à l'arrêt des traitements qui maintiennent la vie ou à l'annonce d'une mauvaise nouvelle concernant le pronostic ou la détérioration de l'état de santé du patient.	Satisfaction élevée chez les membres de la famille. Association positive entre le degré de satisfaction des membres de la famille et le temps de parole qui leur était accordé.

Références	Buts	Taille de l'échantillon	Interventions	Résultats
Stapleton, Engelberg, Wenrich, Goss & Curtis (2006).	Tester l'hypothèse suivante :une communication démontrant un soutien émotionnel de la part des cliniciens lors des rencontres avec la famille concernant l'arrêt des traitements qui maintiennent la vie ou l'annonce d'une mauvaise nouvelle, est associée à un haut niveau de satisfaction de la part des membres de la famille.	Membres de familles : 169	Des rencontres ont eu lieu en cours de semaine incluant des membres de la famille et des cliniciens. Le contenu se rapportait majoritairement à l'arrêt des traitements qui maintiennent la vie ou à l'annonce d'une mauvaise nouvelle concernant le pronostic ou la détérioration de l'état de santé du patient.	Trois types de déclaration fréquente des cliniciens ont été associés à une meilleure satisfaction chez les membres de la famille, qui sont : <ul style="list-style-type: none"> ●leur assurer que le patient ne sera pas abandonné avant son décès. ●Leur assurer le confort et la non souffrance du patient. ●Les soutenir dans leur décision d'arrêt ou de poursuite des traitements qui maintiennent la vie.

Références	Buts	Taille de l'échantillon	Interventions	Résultats
Selph, Shiang, Engelberg, Curtis & White (2008).	Déterminer si les médecins expriment de l'empathie lors des discussions avec la famille concernant la limite des traitements qui maintiennent la vie.	Membres des familles : 227	Des rencontres ont eu lieu en cours de semaine incluant des membres de la famille et des cliniciens. Le contenu se rapportait majoritairement à l'arrêt des traitements qui maintiennent la vie ou à l'annonce d'une mauvaise nouvelle concernant le pronostic ou la détérioration de l'état de santé du patient.	<p>Les médecins ont exprimé de l'empathie envers la famille lorsque l'un des trois sujets était discuté :</p> <ul style="list-style-type: none"> ● l'expérience d'avoir un proche hospitalisé aux soins intensifs. ● La difficulté pour la famille de prendre des décisions. ● La difficulté à affronter le décès d'un proche. <p>Il existe un lien significatif entre l'expression de l'empathie et l'augmentation de la satisfaction chez la famille.</p>

Etudes quantitatives avec devis descriptif

Références	Buts	Taille de l'échantillon	Résultats
Soltner et al (2009).	Explorer le type d'informations que la famille désire retrouver dans un fascicule d'informations relatif aux soins intensifs.	Membres des familles : 250	Catégories : sécurité, problèmes légaux et éthiques, règlement des soins intensifs, informations d'ordre clinique et en lien avec l'environnement du patient.
Jurkovich, Pierce, Pananen & Rivara (2000).	Identifier les caractéristiques et les méthodes les plus importantes selon la famille, pour lui annoncer le décès de son proche.	Membres de familles : 54	Caractéristiques aidantes ou positives : attitude de sympathie de la part du personnel, la clarté du message, la préservation de la confidentialité des conversations, des connaissances suffisantes du personnel qui annonce la nouvelle pour répondre aux questions, la disponibilité des infirmières et du personnel hospitalier, l'habileté à fournir des soins professionnels, les rencontres avec les professionnels pour discuter de l'état de santé du patient, et la possibilité de discuter avec les autres familles dans la salle d'attente.
De Jong & Beatty (2000).	Examiner la perception de la famille concernant l'importance des interventions infirmières réalisées afin de répondre à ses besoins et la fréquence à laquelle les interventions ont été faites.	Membres des familles : 84	Perception positive. Importance : fournir de l'information suivie par l'ouverture des heures de visites, le support émotionnel et instrumental venait en dernier lieu.

Références	Buts	Taille de l'échantillon	Résultats
Garrouste-Orgeas et al. (2008).	Examiner la perception des infirmières, des médecins et de la famille à l'égard de l'ouverture des visites; mesurer le temps de visite de la famille et enfin déterminer la prévalence des symptômes d'anxiété et de dépression chez celle-ci.	Membres des familles : 149 Médecins et infirmières: 43	Perception positive à l'égard de l'ouverture des visites. Certaines infirmières trouvaient que cela entravaient modérément les soins au patient. La famille ne ressentait pas l'obligation de rester continuellement auprès du patient. Satisfaction et diminution de l'anxiété et de la dépression face à la libéralisation des heures de visite.

Etudes qualitatives

Références	Buts	Taille de l'échantillon	Résultats
Soderstrom, Saveman & Benzein (2006).	Décrire et interpréter l'interaction lors des communications entre les membres de la famille et le personnel.	Membres des familles : 24	Types d'interaction: une mutuelle compréhension et un malentendu réciproque. Compréhension : accepter, bien traiter et parfois consoler les membres de la famille. Mauvaise compréhension : recul à l'égard du personnel ; établissement d'un malentendu et absence de communication ouverte ; la famille a reçu moins d'informations et s'est sentie exclue, insultée, impuissante et n'avait pas confiance dans le personnel. Cependant, elle n'exprimait pas son mécontentement à l'égard des soins et de l'attitude des soignants, car elle était très vulnérable et dépendante. Le personnel ne pouvait donc pas discerner son insatisfaction.

Références	Buts	Taille de l'échantillon	Résultats
Liaschenko, O'Conner-Von & Peden-McAlpine (2009).	Comprendre et documenter les facteurs qui influencent l'inclusion de la famille des patients en fin de vie de la part des infirmières, pour l'aider à avoir une représentation globale de la situation.	Infirmières : 27	Rôle de l'infirmière comme chef d'orchestre; la qualité de vie du patient et les bénéfices des interventions (orienter la famille avant toute prise de décision afin de l'aider à percevoir les bénéfices et les conséquences des interventions sur la qualité de vie du patient); la notion du temps ; et la culture de l'unité et de l'organisation (les valeurs, normes et idées qui influencent les comportements et les performances du personnel peuvent parfois être des facteurs qui empêchent la famille de voir la situation dans sa globalité, ce qui entraîne un sentiment de négligence. Ceci est le cas en présence d'un règlement de visites restreintes, lors de l'émergence de conflits entre les professionnels de la santé et les membres de la famille concernant les prises de décision de fin de vie, et lorsque les croyances et les attitudes des infirmières vont à l'encontre de la présence fréquente de la famille auprès de son proche).
Engelberg, Wenrich & Curtis (2008).	Décrire le type de réponse que les médecins utilisent lors des conversations avec la famille à l'égard de l'interprétation des mouvements physiques chez les patients comateux.	Familles : 51	Trois catégories de réponse : fournir des informations d'ordre clinique ; reconnaître les émotions de la famille ; explorer le sens des émotions et les préoccupations de la famille.

Références	Buts	Taille de l'échantillon	Résultats
Chua Patel (1996).	Explorer les stratégies utilisées par les époux (ses) des patients, pour garder espoir ainsi que les ressources qu'ils/elles trouvent utiles pour maintenir et accroître cet espoir tout au long de l'hospitalisation.	Epoux (ses) : 20	<p>Les stratégies identifiées pour maintenir l'espoir : les activités spirituelles ou religieuses, le soutien de la part des membres de la famille et des amis, l'établissement d'une relation positive avec l'équipe soignante, leur dévouement pour le patient, l'attitude et les pensées positives, la présence fréquente au chevet du patient et le toucher, le soutien d'un aumônier et/ou d'un travailleur social, la possibilité de discuter avec les médecins, infirmières et membres d'autres familles à propos de leurs craintes, et de leur vécu, la distraction (faire des exercices physiques et se préoccuper des enfants).</p> <p>Les ressources identifiées pour maintenir l'espoir : la religion et la foi, les amis et les membres de la famille, les médecins, infirmières, travailleur social, aumônier, la force intérieure des participants, l'amour et le dévouement pour le patient.</p>
Curtis et al. (2002).	Etablir un cadre qui permet de comprendre la communication établie par les médecins lors des discussions avec la famille concernant le sujet de l'arrêt des traitements qui maintiennent la vie.	Membres des familles : 214	<p>Le cadre comprend deux composantes : le contenu et le style de communication.</p> <ul style="list-style-type: none"> ●Le contenu : échange d'informations entre les membres de la famille et les médecins: discussions concernant le pronostic ; l'incertitude et l'espoir ; les décisions à prendre; discussion explicite sur la mort et le plan de traitement à suivre. ●Le style : les médecins utilisent un style direct et honnête pour communiquer avec la famille.

Références	Buts	Taille de l'échantillon	Résultats
Vandall-Walker Jensen & Oberle (2007).	Déterminer selon la perception des membres de la famille, le processus de soutien des infirmières auprès de ceux-ci.	Membres de familles : 20	<ul style="list-style-type: none"> ● S'engager avec les membres de la famille: favoriser leur présence auprès du patient, se familiariser avec eux, les respecter, leur faire confiance, leur manifester de l'empathie. ● Les reconforter: les rassurer grâce à la présence de l'infirmière auprès du patient, les écouter activement, leur donner des informations et les aider à mieux les comprendre, leur assurer que les meilleurs soins sont donnés à leur proche, les inviter à s'impliquer dans les soins du patient et dans d'éventuelles prises de décision. Prendre soin des membres de la famille en leur offrant à manger et un endroit pour se reposer. ● Faciliter leur départ: les préparer aux éventuels changements qui auront lieu en guidant leurs décisions.
Jacob (1998).	Décrire et expliquer l'expérience des membres de la famille qui ont été impliqués dans des prises de décisions concernant l'état de santé de leur proche aux soins intensifs.	Membres des familles : 17	Trois thèmes : la prise de décision; être en harmonie ou en conflit avec les professionnels de la santé; se souvenir et aller vers l'avant.
Johansson, Fridlund & Hildingh (2005).	Elaborer une compréhension théorique qui a trait à l'expérience de soutien vécue par les proches des patients.	Personnes proches du patient : 29	Les proches ont défini le soutien comme étant le renforcement de leurs ressources internes et externes par le biais de la confiance en soi et par le fait d'être soutenus par les autres en tant que personnes d'une part et en tant que proches du patient, d'autre part.

Références	Buts	Taille de l'échantillon	Résultats
Warren (2002).	Explorer l'expérience de deuil vécue par les membres de la famille tout de suite avant ou après le décès d'un proche.	Membres de familles : 23	Facteurs utiles et satisfaisants : informations fournies par le personnel hospitalier, le soutien à la famille, les visites libres et la présence des membres de la famille, des amis et du clergé. Facteurs inutiles et peu satisfaisants : l'inaccessibilité au médecin, la cause du décès, un traitement inadéquat, l'indifférence du personnel, et le fait de ne pas être présent au moment du décès.
Fridh, Frosberg & Bergbom (2009).	Explorer l'expérience des proches d'un patient en fin de vie à l'égard des soins et de l'environnement physique.	Personnes proches du patient : 17	Sept thèmes : être confronté à la menace de la perte d'un être cher, être auprès du patient, avoir confiance dans les soins, s'adapter et essayer de comprendre la situation, faire face au décès, rester en privé et la réconciliation.

Études descriptives d'intervention ou de modèles ou de conseils

Références	Buts	Interventions
Machare Delgado et al. (2009).	Décrire la mise en place d'une rencontre proactive entre l'équipe multidisciplinaire et la famille des patients présentant un risque élevé de décès et décrire l'impact de ces réunions sur la prise de décision concernant la fin de vie.	Rencontres pour fournir des informations aux membres de la famille afin qu'ils prennent une décision éclairée en regard des soins de fin de vie et pour leur procurer un soutien émotionnel et spirituel. Durant les rencontres : réponse aux questions, écoute active, explication des options des traitements, explication de la gestion de la douleur et de l'anxiété, et un support émotionnel et spirituel. La fréquence des rencontres étaient aux trois jours ou à la demande des membres de la famille jusqu'à ce qu'un consensus familial soit obtenu. Meilleure compréhension de la famille face à la situation du patient et consentement de celle-ci au plan de traitement en évitant le conflit entre ses membres.
Washington (2001).	Décrire le développement et l'implantation d'un programme intitulé <i>Be our guest</i> qui mise sur la prise en charge de la famille des patients provenant d'une ville autre que celle dans laquelle se déroulent les soins.	<ul style="list-style-type: none"> ● Identification des services dont la famille a besoin. ● Distribution d'une brochure d'informations comprenant une liste des commodités disponibles (hôtels, l'horaire des bus, cartographie de l'hôpital, heures d'ouverture de la cafétéria et autres options pour se procurer de la nourriture). ● Présence continue d'un médiateur pour la famille afin de soutenir et de répondre aux besoins de celle-ci. Le rôle du médiateur est de faciliter la coordination des rencontres entre la famille et l'équipe soignante, donner des informations à la famille, la préparer à l'environnement des soins intensifs et la rassurer.

Références	Buts	Interventions
Hylton Rushton, Reina & Reina (2007).	Décrire le modèle de confiance et de trahison de Reina.	Trois types de confiance transactionnelle regroupent les différents types de comportements: reconnaître les compétences et aptitudes des personnes, inviter la famille à prendre des décisions et la soutenir dans ce processus, aider les patients et la famille à acquérir de nouvelles habiletés, gérer les attentes, établir des limites, déléguer de manière appropriée, encourager les intentions de services mutuels, maintenir les accords et la cohérence, partager les informations, dire la vérité, reconnaître les erreurs, maintenir la confidentialité, donner et recevoir des commentaires constructifs.
Fran Tracy & Ceronsky (2001).	Décrire les problèmes rencontrés avec la famille lors des soins ainsi que les méthodes de résolution des problèmes.	Description d'un conflit entre la famille et l'équipe soignante. Méthodes de résolution de problèmes : <ul style="list-style-type: none"> ● formation du personnel portant sur un modèle de résolution de problème qui comprend trois parties: la définition, l'étude et la résolution du problème. ● Conception de lignes directrices pour faciliter la résolution d'éventuels conflits. ● Mise en place de rencontres interdisciplinaires pour améliorer la communication entre les différentes parties. ● Implication des directeurs médicaux dans la résolution des conflits.
Samuels (2009).	Décrire le processus d'aménagement de l'environnement physique aux soins intensifs et description du nouvel environnement créé ainsi que des bénéfices et des défis rencontrés.	Implication de la famille et consultation d'associations nationales en architecture et en soins critiques. Création d'une nouvelle unité de soins intensifs dans laquelle chaque chambre d'un patient est dotée d'un espace réservé à la famille. Cet espace est illuminé grâce à la présence d'une grande fenêtre et contient des meubles confortables et propices aux loisirs Bénéfices : favoriser la proximité, favoriser l'intimité, témoigner des soins donnés au patient. Défis : Contrariété des médecins et des infirmières; difficulté à gérer les conflits et à soutenir la famille lors de procédures critiques.

Références	Buts	Interventions
Lederer, Goode, & Dowling (2005).	Décrire la planification et l'implantation d'un programme qui a pour but de répondre aux besoins de la famille intitulé <i>Critical Care Family Assistance Program</i> (CCFAP).	Six hôpitaux ont créé et modifié des services en lien avec les catégories suivantes : communication, environnement physique, éducation et information, et l'hospitalité. Ces services permettent de répondre aux questions de la famille, de coordonner des rencontres au moment opportun, de favoriser la détente et la communication avec la famille durant la période de stress, de prodiguer des informations médicales et d'aider à l'hébergement pour la famille provenant de régions lointaines.
Browning (2009).	Décrire les causes de l'indécision chez les membres de la famille lors de la prise de décision concernant les soins de fin de vie et explorer les moyens pour les habiliter et leur donner pleins pouvoirs pour prendre de telles décisions.	<p>Causes de l'indécision : incompréhension des informations et des termes médicaux, informations insuffisantes, refus d'accepter le mauvais pronostic de leur proche, sentiment d'oppression.</p> <p>Moyens pour les habiliter :</p> <ul style="list-style-type: none"> ●transmettre des informations claires et précises. ●Impliquer la famille dans des rencontres multidisciplinaires. ●Réconforter la famille et lui consacrer du temps pour établir une relation de confiance. ●Créer un poste d'infirmière praticienne spécialisée en soins de fin de vie. ●Recueillir des informations relatives aux convictions morales, aux valeurs, à la culture, et aux croyances spirituelles des patients et de la famille. ●Créer et utiliser des outils pour recueillir et documenter les informations recueillies de la famille ce qui facilite la collaboration dans les prises de décision. ●Discuter avec la famille ouvertement et de façon honnête en utilisant des termes simples.

Revue de littérature

Référence	But	Contenu
Van Horn & Kautz (2007).	Extraire de la littérature des stratégies infirmières pour promouvoir l'intégrité de la famille et pour la soutenir lors de l'hospitalisation d'un proche adulte.	Les études qui révèlent des stratégies infirmières pour promouvoir l'intégrité de la famille peuvent aussi être utilisées, selon les auteurs, comme des stratégies de soutien. Elles ont été regroupées sous quatre aspects différents : permettre les visites libres, fournir des informations concernant l'état de santé du patient, impliquer la famille dans les soins directs du patient, et l'aider à se débarrasser du sentiment de culpabilité.
