

# LE SILENCE DES UNS, LA SOUFFRANCE DES AUTRES

**ACCOMPAGNEMENT DES FAMILLES  
DE PATIENTS EN PHASE AIGUE DE COMA**

REISSER Pascale

# SOMMAIRE

<b>INTRODUCTION</b>	page 8
<b>CHAPITRE 1 : CADRE CONCEPTUEL</b>	
I.    Les soins intensifs	page 12
II.   Le coma	page 16
III.  La famille	page 24
IV.  L'accompagnement	page 30
<b>CHAPITRE 2 : DEPOUILLEMENT ET ANALYSE</b>	
I.    Description du service	page 40
II.   Les outils d'enquête	page 41
III.  Analyse de la fiche d'observation	page 42
IV.  Analyse du questionnaire	page 45
V.    Analyse des entretiens	page 50
VI.  Discussion	page 55
<b>CHAPITRE 3 : PROPOSITIONS D'ACTIONS</b>	page 58
<b>CONCLUSION</b>	page 61
<b>ANNEXES</b>	page 64
<b>BIBLIOGRAPHIE</b>	page 76

# REMERCIEMENTS

Je remercie toutes les personnes qui se sont intéressées à ce travail de fin d'étude. En particulier Mme Sandrine Lantoine, qui a su me guider avec patience tout au long de cette année ; mes amis et ma famille, tout particulièrement ma maman.

Merci à Mme Chambord, cadre infirmier, pour son accueil, et à toute l'équipe de son service pour son honnêteté.

Si je veux réussir à accompagner un être vers un but précis, je dois le chercher là où il est, et commencer là, justement là.

Celui qui ne sait faire cela, se trompe lui-même quand il pense pouvoir aider les autres.

Pour aider un être, je dois certainement comprendre plus que lui, mais d'abord comprendre ce qu'il comprend.

Si je n'y parviens pas, il ne sert à rien que je sois plus capable et plus savant que lui.

Si je désire avant tout montrer ce que je sais, c'est parce que je suis orgueilleux et cherche plutôt à être admiré de l'autre plutôt que de l'aider.

Tout soutien commence avec humilité devant celui que je veux accompagner, et c'est pourquoi je dois comprendre qu'aider n'est pas vouloir maîtriser mais vouloir servir.

Si je n'y arrive pas, je ne puis aider l'autre.

S. KIERKEGAARD

Depuis que j'ai commencé mes études d'infirmière, j'ai toujours voulu travailler dans un service d'urgence ou de réanimation, pour leur côté technique et la rapidité des soins.

Tout au long de ces études, j'ai découvert la dimension relationnelle des soins, son impact, son importance auprès des patients et de leurs familles, et le rôle de l'infirmière dans cette dimension que je connaissais mal.

C'est pourquoi j'ai décidé de faire mon travail de fin d'étude sur un sujet qui pourrait allier les soins techniques trouvés en réanimation et les soins relationnels qui doivent être présents dans chacun de nos gestes lorsque nous sommes infirmières (lire aussi au masculin).

Au cours de mon stage optionnel que j'ai effectué en réanimation médicale, j'ai été interpellée par une situation dans laquelle je me trouvais en première ligne.

Les enfants d'une personne hospitalisée venaient rendre visite à leur mère comme tous les jours. Ils sont entrés dans le service, sont allés directement dans la chambre et ont découvert leur maman intubée, ventilée et sédaturée. Cette dame était réveillée la veille et attendait une date de transfert dans un autre service. Les enfants, d'une vingtaine d'années ont été choqués, m'ont demandé ce qui s'était passé, et devant mon désarroi, ont demandé à parler tout de suite à un médecin. Je ne connaissais pas cette patiente, mais j'aurais aimé pouvoir leur parler.

Après cette brève entrevue, je me suis posé beaucoup de questions. Comment prendre en charge des familles dont le parent est tombé subitement dans le coma ? Quels sont les besoins et les attentes de ces familles, comment y répondre ? Quel est mon rôle pendant cette période de crise ?

C'est pourquoi j'ai décidé d'effectuer mon travail de fin d'étude sur l'accompagnement des familles d'un patient en phase aiguë de coma, pour essayer de répondre à ces questions. Non que j'aie la prétention de concurrencer tous les

travaux qui ont déjà été effectués à ce sujet, mais pour, à mon échelle, apporter une part de recherche, en lien avec mon vécu personnel et mon vécu de stage.

Une question a toujours été inscrite dans mon esprit, tout au long de mes recherches et de la rédaction de ce travail : comment faire ? Y a-t-il des gens autres que les infirmières qui seraient plus aptes à aider ces familles ? Que puis-je faire, moi, avec le temps et les moyens dont je dispose ? Et pourquoi le faire ?

Au cours de mes recherches, j'ai rencontré quelques difficultés. En effet, la population que je voulais étudier et observer, c'est-à-dire les familles de patients dans le coma n'était pas présente au cours de mes deux stages. C'est pourquoi mes recherches et mon questionnement se sont tournés vers le personnel soignant, pluridisciplinaire.

Ma réflexion se déroulera en trois grandes parties. Tout d'abord mon cadre conceptuel, subdivisé en quatre chapitres : les soins intensifs, le coma, la famille et l'accompagnement. A travers ces quatre parties, j'essaierai d'apporter les éléments théoriques de mon travail, tant sur le plan technique que sur le plan psychologique.

En deuxième partie, j'analyserai mes recherches et rapporterai mes synthèses à mon cadre théorique. Je ferai ensuite une discussion, en corrélant ma «théorie» et mon vécu sur le terrain.

En troisième partie, j'émettrai quelques propositions d'actions, pour la prise en charge des familles, tout en restant à mon niveau, en fonction de ma conception des soins et de mes valeurs.

## **I. LES SOINS INTENSIFS**

Dans ce premier chapitre, j'essaierai de définir ce qu'est pour moi une infirmière et je resituerai cette profession dans le cadre des soins intensifs. Il est également important de donner les représentations des soins intensifs que se font les différents acteurs de ce travail, c'est à dire les soignants et les familles.

### *1°) L'infirmière aux soins intensifs.*

Le propre du travail de fin d'étude est de se cibler sur le rôle infirmier. C'est pourquoi il est important de définir ce qu'est une infirmière puisque c'est autour d'elle qu'est centré le travail.

#### a) Qu'est-ce qu'une infirmière ?

Selon la terminologie des soins infirmiers, l'infirmière est définie comme «une personne qui, en fonction des diplômes qui l'y habilitent donne habituellement des soins infirmiers sur prescription ou conseil médical ou bien en application du rôle propre qui lui est dévolu».<sup>1</sup>

Personnellement, j'ai envie de définir une infirmière par ses compétences. En effet, la profession d'infirmière diplômée nécessite des aptitudes et des compétences spécifiques, toujours en rapport avec la personne humaine et ses besoins.

Je dégagerai donc trois grandes compétences :

- Répondre aux besoins de santé d'un individu ou d'un groupe dans les domaines préventifs, curatifs, palliatifs, de réadaptation et réhabilitation ;
- Dispenser des soins de nature technique, relationnelle, éducative auprès d'un

---

<sup>1</sup> Terminologie des soins infirmiers Glossaire provisoire n°3, Février 1993

individu et ou d'un groupe ;

- Tenir l'ensemble de ces rôles dans le respect de l'éthique professionnelle.

L'infirmière est pour moi le maillon central de la grande chaîne que forment les soignants, dans le cadre hospitalier. Elle gère son rôle propre et applique son rôle prescrit ce qui lui permet de travailler en étroite collaboration avec toutes les catégories de personnel soignant. Ce qui lui donne autant de responsabilités.

#### b) Les textes législatifs.

La profession d'infirmière est régie par beaucoup de textes législatifs, en particulier le décret du 16 février 1993, relatifs aux règles professionnelles des infirmières et le décret de compétence du 15 mars 1993.<sup>2</sup>

Selon l'article 2 du décret du 16 février 1993, la profession doit être exercée dans « le respect de la vie et de la personne humaine, il respecte la dignité et l'intimité du patient et de sa famille ».

#### 2°).Les représentations des soins intensifs.

Pour traiter ce thème, il me paraît essentiel de travailler sur les diverses représentations. Les représentations du service en lui-même par toutes les personnes étrangères au milieu médical ; et les représentations de l'infirmière dans un service de soins intensifs, l'infirmière vue par elle-même.

#### a) L'hypertechnicité du service

Les soins intensifs et la réanimation sont les services où sont appliqués l'ensemble des techniques médicales pour remédier à la défaillance d'une ou plusieurs grandes fonctions vitales. Il est donc plus souvent question de traiter, de maintenir ou de ramener à la vie, par l'application de techniques lourdes et complexes, par une surveillance constante. On parle moins du «prendre soin ».

---

<sup>2</sup> Annexe I : Décret du 16 Février 1993, article 2

Dans une chambre aux soins intensifs, le patient est entouré de machines : respirateurs, scopes, seringues électriques... et bien d'autres encore. Toutes les techniques de pointe y sont retrouvées, et il me semble que les machines prennent le dessus sur le patient en lui-même.

#### b) L'infirmière en soins intensifs vue par elle-même

Dans le regard de la plupart des gens, dans les services de soins intensifs «l'infirmière y est avant tout une auxiliaire médicale qui maîtrise principalement l'utilisation des machines, des thérapeutiques et jongle avec l'utilisation d'un matériel très sophistiqué».<sup>3</sup>

En effet, l'infirmière se définit avant tout comme une technicienne qui doit être «bonne », c'est-à-dire rapide et rigoureuse. Parce que les soins intensifs impliquent une notion d'urgence vitale, ou de risque vital pour le patient.

Dans cette hypertechnicité du service, se dégage une réassurance. Réassurance du patient et de sa famille, comme on le verra dans le paragraphe suivant. Une réassurance des infirmières elles-mêmes.

L'infirmière se voit elle-même comme une technicienne parce qu'elle passe la plupart de son temps à techniquer le patient. L'infirmière est dans le soin technique. Elle a souvent choisi ce genre de spécialité pour cette technicité. Pour l'action qui règne dans ces services. L'infirmière a évidemment un «pouvoir», qu'elle exerce ou non, consciemment ou non, le pouvoir de sauver.

### 3°) *Le vécu dans un service hypertechnique*

L'hôpital est un monde à part.

Les soins intensifs sont les services où les patients sont le plus gravement atteints.

---

<sup>3</sup> Catherine MARIN – Revue « Soins » « Valoriser la dimension relationnelle des soins » n°631 (Déc.98) p.18-21

Les réanimateurs sont les médecins « tout puissants » parce qu'ils sauvent. Leur nombre d'années d'étude, leur connaissance de toutes les techniques de pointe, en font des «sauveurs».

Ce genre de service est un facteur d'angoisse pour une personne qui y entre pour la première fois. Elliane Ferragut dit «l'entrée en réanimation signe la gravité, la menace pour la vie, le besoin de surveillance de tous les instants et confronte le sujet à la peur de mourir, que le risque soit réel ou non»<sup>4</sup>

Tout cet entourage crée une angoisse, un environnement étrange qui peut sembler hostile parfois, pour qui ne le connaît pas. Derrière sa blouse blanche, l'infirmière est dans «son» élément, cet environnement est familier, l'odeur coutumière. Elle est toujours prête à intervenir. C'est un monde effrayant, sans pudeur, où tout est mis à nu.

Michèle Grosclaude parle de «clinique de l'agression»<sup>5</sup>. Les gens entrent dans ces services et se retrouvent entre «l'horreur et l'émerveillement» des techniques.

Ce vécu dans les services hypertechniques est donc difficile à gérer et complexe, puisqu'il implique un changement, la découverte d'un monde inconnu, d'un monde anxiogène.

C'est à partir de ce vécu de l'entourage des patients qu'on peut comprendre la difficulté de la prise en charge des familles en service de soins intensifs. Chaque personne vit l'entrée dans ces services différemment, à sa manière, plus ou moins brutalement.

---

<sup>4</sup> Elliane Ferragut «La dimension de la souffrance en chirurgie et réanimation» (1995) - p.44

## II. LE COMA

L'accompagnement des familles de malade est un vaste sujet que nous pouvons retrouver dans tous les services, extra ou intra hospitaliers.

Si j'ai choisi de me cibler sur les patients dans le coma, c'est pour la brutalité de l'accident et le choc qu'il implique aux familles. Quitter un être bien portant et retrouver un corps alité, hospitalisé en service de soins intensifs ou en réanimation.

La vision que nous avons tous du patient dans le coma, une vision réaliste en l'occurrence, est celle d'une personne allongée, qui ne bouge pas, qui ne parle pas. C'est une vision de silence. Un silence qui témoigne, qui se remarque. Il est dérangé par le bruit des machines, incessant.

Aux yeux du grand public, le coma signifie gravité.

### *1°) Qu'est-ce que le coma ?*

Etymologiquement, le mot coma vient de «KOMA» en grec, qui signifie «sommeil profond».

P. Hanston<sup>6</sup> définit le coma «comme une perte de conscience totale objectivée par l'absence de toutes réponses adaptée à des stimuli extérieurs ou des besoins intérieurs». Par définition, la conscience est altérée mais elle n'est pas abolie.

Le coma implique donc une perte de la vie de relation, mais une conservation de la vie végétative.

---

<sup>5</sup> Michèle Grosclaude «A la recherche du sujet inconscient» (1997) - p.198

<sup>6</sup> P. HANSTON «Actualités en soins infirmiers de réanimation» - 1999 – p.135

## *2°) La phase aiguë du coma*

### a) Pour le soignant, du point de vue médical

Le pronostic d'un patient dans le coma est toujours réservé dans les dix premiers jours.

Les dix premiers jours représentent donc la «phase aiguë» pour le patient et les soignants. Le patient peut, dans certains cas, se réveiller avant.

### b) Pour la famille

Pour la famille, la phase aiguë est une période d'incertitude par rapport au diagnostic, et donc un temps d'angoisse. C'est un temps d'incertitude et de dénégation, qui permet d'amadouer la douleur et d'appivoiser l'idée du pronostic. Un phénomène «d'accoutumance» à la vision du patient entraîne des réactions différentes de la part des familles au fur et à mesure des dix jours.

## *3°) L'échelle de Glasgow*

Pour évaluer l'état de conscience et la réactivité, une échelle clinique a été mise au point à Glasgow par Teasdale et Jenett en 1974. Cette échelle permet de mesurer trois comportements :

- l'ouverture des yeux
- les réponses verbales
- les réponses motrices.

## Le score de Glasgow<sup>7</sup>

E (Ouverture des yeux)	Spontanée	(ouverture spontanée)	4
	Au bruit	(à la parole)	3
	A la douleur	(provoquée par un stimulus nociceptif)	2
	Absente		1
V (réponse verbale)	Orientée	(conscient : sait qui il est, où il est)	5
	Confuse	(conversation possible mais confusion)	4
	Inappropriée	(conversation impossible)	3
	Incompréhensible	(conversation incompréhensible, gémissements, grognements)	2
	Absente		1
M (réponse motrice)	Obéit	(obéit à l'ordre oral)	6
	Adaptée	(mouvement de flexion du membre supérieur, localise le stimulus douloureux et le fait disparaître)	5
	Orientée	(mouvement de flexion du membre supérieur, se dirige seulement vers le stimulus douloureux)	4
	Flexion réflexe	(réponse stéréotypée en triple flexion du membre supérieur)	3
	Extension réflexe	(réponse stéréotypée en rotation interne et hyper-extension du membre supérieur)	2
	Absente		1

On détermine ainsi un score, qui varie de 3 à 15, selon l'état de conscience. Le score est d'autant plus élevé que les réponses sont proches de la normale.

Exemple : pour un traumatisme crânien grave, Glasgow initial entre 3 et 8.

Le diagnostic de coma est retenu pour un score de Glasgow < 7.

---

<sup>7</sup> C. Cabot, T. Petel «Cahier IDE urgences, réa, transfusion sanguine» (1995)

#### 4°) Etiologies du Coma

On peut schématiquement dégager deux grands types de coma :

- les comas d'origine traumatique
- les comas d'origine non traumatique

##### a) Les comas traumatiques

Il s'agit le plus souvent de polytraumatisme. Le problème essentiel est l'hématome : extra ou sous dural, qui met en jeu le pronostic vital du patient à court terme.

On parle donc de traumatisme crânien.

##### b) Les comas non traumatiques

Ils ont trois étiologies principales :

- origine neurologique
- origine toxique
- origine métabolique

✕ le coma neurologique est souvent d'origine vasculaire (hémorragie cérébrale, rupture d'anévrisme, accident ischémique) et de début brutal,

✕ le coma toxique est souvent du à un surdosage médicamenteux,

✕ le coma métabolique peut être provoqué par une hypoglycémie, une hyponatrémie, hyperazotémie, mais il y a beaucoup d'autres étiologies.

Je me ciblerai davantage dans le reste du chapitre sur le traumatisme crânien, car c'est la population que j'ai ciblée pour ma recherche.

Au niveau épidémiologique, peu de travaux ont été effectués.

### 5°) Les différents stades du coma

Les stades du coma sont déterminés en fonction de la réactivité du patient. On utilise de moins en moins ces stades actuellement.

- ✘ Stade 0 : conscience normale
- ✘ Stade 1 : obnubilation, coma vigil
- ✘ Stade 2 : coma avec réaction adaptée
- ✘ Stade 3 : coma avec réaction inadaptée
- ✘ Stade 4 : coma aréactif
- ✘ Stade 5 : coma dépassé, état de mort cérébrale.

Le stade du coma n'est pas un critère d'appréciation qui est fixe, c'est un état évolutif entrecoupé de périodes de stagnations constituant des paliers. Les stades peuvent se chevaucher, s'entrecouper. Il peut y avoir des moments de régression ou de récupération. L'évolution est particulière à chaque patient.

### 6°) Etude de l'état de coma

C'est une étude qui se fait sur des comas durables, comme ceux qui font suite aux traumatismes crâniens.

Elle est basée sur :

- ✘ La perceptivité : étude des réactions du sujet à un certain nombre de stimuli.
- ✘ La réaction spécifique : étude de la réponse oculaire à un stimulus.
- ✘ La réactivité à un stimulus douloureux : étude de la réponse motrice à un stimulus douloureux.
- ✘ Etude du tonus : recherche d'une hypertonie localisée ou généralisée.
- ✘ Etude des réflexes : recherche en particulier du signe de Babinski.
- ✘ L'œil et le coma : les voies de l'occulo motricité étant proches des formations de vigilance.
- ✘ Les troubles végétatifs.

## 7°) Gravité, séquelles et pronostics

Selon Philippe Gadjos, pour évaluer les possibilités de réveil d'un patient, «cela dépend pour une partie de l'intensité et pour l'autre de la cause qui peut être durable ou non. Dans le cas d'une tentative de suicide aux barbituriques, le coma peut être très profond dans un premier temps, mais disparaître avec l'élimination du médicament. En revanche, un coma provoqué par un traumatisme crânien ou une hémorragie cérébrale peut durer beaucoup plus longtemps»<sup>8</sup>.

Les différents devenir possibles peuvent être regroupés en cinq catégories selon le «Glasgow Outcome Score» (GOS), une échelle pronostique utilisée pour le devenir des traumatismes crâniens.

✕ GOS 1 : bonne récupération

Le blessé a récupéré la quasi totalité de ses capacités antérieures et est capable de retrouver une vie sociale et éventuellement une profession normale (environ 20 à 30% des traumatismes crâniens sévères ont plus de 6 mois).

✕ GOS 2 : handicap modéré

Le sujet est handicapé mais indépendant. Il a récupéré son autonomie dans la vie de tous les jours. Il peut éventuellement reprendre une activité professionnelle en milieu protégé (15 à 20%).

✕ GOS 3 : handicap grave

Le sujet est conscient mais dépendant. Il est tributaire d'autrui soit pour des raisons physiques, soit pour des raisons neuropsychologiques. Il doit vivre dans un environnement familial ou en institution (7 à 15%).

✕ GOS 4 : état végétatif chronique (2 à 4%)

✕ GOS 5 : Mort (50% des traumatismes crâniens sérieux).

---

<sup>8</sup> «L'HUMA quotidien» - Philippe Gadjos – 28 Mars 1997

Deux facteurs sont liés au pronostic : l'âge (la mortalité augmente avec l'âge entre 14 et 70 ans), et l'importance des lésions cérébrales (mécanisme, nature, étendue et profondeur).

### 8°) Soins infirmiers et patients dans le coma.

Bien que mon sujet soit ciblé essentiellement sur la famille du patient, il me semble important de citer le rôle infirmier auprès du patient dans le coma et les besoins de celui-ci, car la famille est souvent présente lorsque l'infirmière doit faire les soins.

#### a) Le rôle infirmier

Les soins infirmiers «doivent permettre au patient de conserver son intégrité physique et de maintenir sa dignité»<sup>9</sup>

- Les soins infirmiers relèvent du rôle propre de l'infirmière, car ce sont essentiellement des soins de nursing, liés aux fonctions d'entretien et de continuité de la vie.
- Les fonctions prioritaires dans la prise en charge sont les fonctions respiratoires et cardiovasculaires, puis viennent les fonctions de nutrition, de maintien de l'équilibre hydroélectrolytique, fonctions locomotrices et d'élimination. Après avoir répondu aux problèmes de l'urgence, l'infirmière devra déterminer les actions à mettre en œuvre pour satisfaire les besoins fondamentaux et évaluer ces actions.
- L'infirmière aura une surveillance régulière et fréquente, car elle devra déceler le moindre changement dans l'état neurologique du patient.
- Maintenir la vie, identifier et prévenir des complications, surveiller l'état neurologique, sont les principaux soins qui sont attribués aux infirmières chez le patient dans le coma.

---

<sup>9</sup> C. Cabot, T. Petel «Cahier IDE, urgences, réanimation, transfusions sanguines» (1995) p.138

## b) Les besoins du patient

Les besoins s'articulent autour des besoins fondamentaux. Il en découle des actions.

- Besoin de respirer

L'atteinte des réflexes pharyngés et laryngés entraîne un risque d'encombrement.

- ▶ Assurer une bonne ventilation.

- Besoin de boire et manger.

L'altération de la conscience ne permet pas au patient d'exprimer ses besoins en nourriture et eau.

- ▶ Assurer un état d'hydratation et nutritionnel satisfaisant.

- Besoin d'éliminer

La baisse du tonus musculaire entraîne l'abolition des sphincters vésicaux et anaux.

- ▶ Satisfaire le besoin d'éliminer, de prévenir les complications urinaires, infectieuses et trophiques.

- Besoin de se mouvoir

- ▶ Prévoir les complications de décubitus (escarres, nécroses, thromboembolique).

- Besoin d'être propre

- ▶ Maintenir un état cutané satisfaisant, éviter l'altération des téguments et phanères.

- Besoin d'éviter les dangers.

Le patient dans le coma présente une baisse des défenses immunitaires et par la présence des différentes sondes et cathéters, les risques infectieux sont multipliés.

- ▶ Prévenir les complications iatrogènes.
  
- Besoin de maintenir sa température
  - ▶ Maintenir la température dans la limite de la normale.
  
- Besoin de communiquer
  - Chez le patient comateux il y a une abolition des fonctions de relation.
  - ▶ Communiquer de façon verbale ou non verbale.

### **III. LA FAMILLE**

«L'approche globale des soins infirmiers devrait considérer le patient comme faisant partie d'une famille, et par conséquent, tenir compte de l'effet de sa maladie sur les autres membres de la famille»<sup>10</sup>

Si j'ai choisi la famille comme «acteur» principal de mon travail de fin d'étude, c'est parce que je pense que l'on ne peut pas soigner une personne sans la replacer dans son contexte, ce qui fait partie de la prise en charge globale du patient par l'infirmière.

Si nous n'avons pas tous été hospitalisés, nous faisons tous partie d'une famille et nous avons quasiment tous été confronté à l'hospitalisation d'un de nos proches.

Au début du XXe siècle, les malades étaient soignés chez eux par leur propre famille.

Dans ma pratique professionnelle, au cours de mes stages, je me suis souvent vue mettre les familles à l'écart, et oublier qu'elles vivaient une situation difficile, voire une crise selon les pathologies de leurs proches.

## *1°) Qu'est-ce que la famille ?*

Il est important pour moi de définir ce concept de famille, pour mettre en place les différents acteurs.

En effet, nous n'avons pas tous la même conception du mot famille. Plutôt que de parler de famille, je parlerai «d'entourage familial». Cet entourage peut être la famille effective ; parents, enfants, mais aussi les personnes proches du patient, des personnes ressources pour ce dernier (amis, voisins...)

«La famille est constituée d'une ou plusieurs personnes unies par des liens de partage et d'intimité»<sup>11</sup>

C'est dans ce sens que j'entends le concept de famille, puisque je pense qu'actuellement, les modifications socioculturelles font que les familles sont de plus en plus éclatées.

A l'hôpital, la famille regroupe les personnes qui rendent visite au malade, celles qui sont le plus affectées par son hospitalisation.

## *2°) Place de la famille aux soins intensifs.*

Je me suis tout d'abord posé la question de savoir si dans un service de soins intensifs, la place de la famille est différente de celle qu'elle a dans un autre service.

Dans un service de médecine par exemple, on s'aperçoit que les familles vont et viennent dans les couloirs sans que les infirmières ne les remarquent vraiment.

---

<sup>10</sup> Liddek «Intensive Care Nursing» (1988) – p.146-159

<sup>11</sup> Maureen Leahey-Lorraine Wright «Familles et maladie comportant un risque vital» (1991) p.7

Aux soins intensifs, la famille, en général, doit demander l'autorisation avant de voir un de ses proches. Les infirmières sont donc au courant de sa présence. On entend souvent la question «et la famille ?» aux soins intensifs, plus que dans des services généraux.

Ceci me permet de dire que la place de la famille, aux soins intensifs, est importante, elle est prise en considération.

### 3°) Les besoins de la famille.

Pour pouvoir prendre en charge une personne, l'accompagner à plus ou moins long terme, il est important de connaître en premier lieu ses besoins.

#### a) Qu'est-ce qu'un besoin ?

Le besoin se définit comme «une nécessité dont la satisfaction atténue ou fait disparaître la détresse ou tout au moins permet à la personne de ressentir un sentiment de mieux être»<sup>12</sup>.

Cette définition transmet la nécessité de répondre à ce besoin.

#### b) Les besoins

Dans ce chapitre, je traiterai les besoins immédiats des familles aux soins intensifs, besoins les plus fréquents, qui se retrouvent chez toutes les familles, de manière plus ou moins prononcée.

J'ai choisi les besoins selon Daley<sup>13</sup>, puisque ce sont ceux que j'ai rencontrés le plus souvent dans mes lectures, et qu'ils me paraissent tenir compte de toutes les

---

<sup>12</sup> J. Watson «Nursing the philosophy and science of caring» (1985)

<sup>13</sup> Daley «The perceived immediate needs of families with relatives in the intensive care setting» (1984)

priorités. Les besoins ont été regroupés en six catégories<sup>14</sup> sans ordre de priorité particulier.

- Besoin d'information

Ce besoin est selon moi fondamental, puisque l'hôpital est un lieu étranger pour les familles. Celles-ci sont dépendantes de tout le personnel hospitalier, et je pense que moins cette dépendance est présente, meilleure est la prise en charge de la famille. Ce besoin met en jeu à la fois les médecins et les infirmières.

- Besoin de diminuer son anxiété

L'hôpital, les soins intensifs en particulier, sont des lieux anxiogènes pour les familles. Elles ont donc besoin de faire disparaître ou d'atténuer cette anxiété.

- Besoin d'être utile au patient

Ce besoin est d'autant plus présent que le séjour aux soins intensifs se prolonge.

- Besoin de proximité

C'est dans ce cadre qu'interviennent les horaires de visites, mises en place dans le service.

- Besoin de soutien de la part des soignants

Ce besoin se fait ressentir essentiellement chez les personnes isolées, dont le réseau de soutien en dehors de l'hôpital est pauvre.

- Besoin de confort personnel

Ce besoin touche à l'accueil dans les services de soins intensifs, à l'attitude du personnel soignant à l'égard de la famille. A mon sens, ce besoin est fondamental car s'il est pris en compte, il permet une mise en confiance mutuelle et donc une relation de confiance entre l'infirmière et la famille.

---

<sup>14</sup> MJ Moulin Soins infirmiers suisses «Quand un sourire vaut de l'or» (1999) n°2 – p.62

#### 4°) Les réactions des familles aux Soins Intensifs.

La famille peut avoir plusieurs réactions. Elles peuvent être à type de demandes, ou bien une attitude de fuite.

- La réaction de fuite de la part de la famille peut avoir différentes causes : l'environnement que crée la structure : bruit des machines, odeur ; la vision dégradée de leur proche qui est dépendant physiquement des soignants ; le déni de l'accident.
- Inversement, la famille peut être sans cesse dans la demande. Elle demandera toutes sortes d'informations à toute personne en blouse blanche présente dans le service. Cette demande peut être explicite ou implicite. Dans le premier cas elle sera volontaire et faite par une personne consciente des problèmes rencontrés et souhaitant y mettre un terme. Dans le second cas, c'est à travers un symptôme que la personne demande de l'aide, car elle ne trouve pas les mots pour dire sa colère, sa peur, sa tristesse, ses inquiétudes devant la souffrance ou la mort.<sup>15</sup>

Ces deux réactions, diamétralement opposées, et entre lesquelles s'échelonnent tous les degrés, témoignent à mes yeux d'une nécessité de prise en charge.

#### 5°) Approche de la relation infirmière/famille.

L'infirmière a un contact permanent avec le patient, elle entre donc obligatoirement en relation avec sa famille, le plus souvent présente dans la chambre.

L'infirmière a donc une position unique face à la famille.

Florence Nightingale estimait que les infirmières devaient enseigner aux familles les éléments d'une bonne hygiène de vie.<sup>16</sup> L'infirmière a donc un rôle

---

<sup>15</sup> Maureen Leahey, Lorraine Wright «Famille et maladie comportant un risque vital» (1991) - p.4

<sup>16</sup> Nouveau cahier IDE «Soins Infirmiers II : démarche relationnelle et éducative» (1998) - p.5

auprès des familles, rôle qui s'est de plus en plus développé depuis la fondation des soins infirmiers. Certaines infirmières sont même spécialisées dans le soin familial.

De plus en plus l'infirmière s'intéresse au problème que crée la maladie au sein d'une famille.

Dans son rôle, l'infirmière connaît un certain «pouvoir» car elle connaît le patient dans les moindres détails. Elle est dans son domaine de compétence. Elle a également un rôle de «tampon» entre la famille et le médecin. Il est clair que la famille s'appuie beaucoup sur l'infirmière.

#### *6°) Approche du rôle de la famille.*

Si l'infirmière a un rôle fondamental auprès de la famille, je pense que la famille a également un rôle à jouer lorsqu'elle est présente auprès du patient.

En effet, je pense que les actions et réactions de la famille auprès d'un de ses proches influencent le déroulement de la maladie quelle qu'elle soit.

Des études ont été faites et montrent, pour certaines, que les familles trop liées émotionnellement peuvent précipiter la mort du malade.<sup>17</sup>

#### *7°) Difficultés psychologiques rencontrées par la famille face au coma.*

J'aurai pu inclure cette partie dans le concept de coma, mais j'ai préféré en parler ici parce qu'il me semble plus judicieux de parler de psychologie autour de personnes (ici la famille), plutôt qu'autour d'une pathologie.

La plus grande difficulté psychologique rencontrée par les familles est, à mon sens, rencontrée lorsque le mot «réveil» est prononcé.

M. Grosclaude dit «de nombreux essais d'explorations globales par questionnaires... engagées par des soignants au sein des services en vue d'une amélioration du fonctionnement des soins ou d'un mémoire d'IFSI, se soldent par un échec». <sup>18</sup>

Devrais-je poser mon stylo maintenant, et changer de thème ? Trop tard.

Pour en revenir au réveil, la famille ne peut pas le provoquer. C'est un fait, et cela la renvoie dans son impuissance.

De plus le coma renvoie «aux frontières de la vie». La famille est donc confrontée à «un phénomène».

Médicalement parlant, beaucoup de choses restent floues à propos du coma. Comment la famille pourrait-elle comprendre ? Tout est incertain, la vie, la mort.

Je pense que ces difficultés rencontrées par rapport au coma «coulent de source».

«Va-t-il se réveiller ? Quand ? Aura-t-il des séquelles ?»

Autant de questions qui tourbillonnent dans la tête des familles, ce qui nécessite une prise en charge psychologique quasi immédiate.

## **IV. L'ACCOMPAGNEMENT**

Il m'est encore difficile au jour d'aujourd'hui de cibler mon sujet. Dois-je parler d'accueil ou d'accompagnement ? Question que je me suis souvent posée.

Mais pour parler de l'un ou de l'autre, il me semble important de définir tout d'abord pourquoi ils sont nécessaires.

---

<sup>17</sup> Maureen Leahy, Lorraine Wright «Famille et maladie comportant un risque vital» (1991) p.49

<sup>18</sup>M. Grosclaude «Actualité en Soins Infirmiers de réanimation» (1999) - p. 153

## *1°) La période de crise*

Il est indéniable que la famille, en particulier aux soins intensifs, vit une période de crise, puisqu'un de leur proche a une maladie grave, comportant un risque vital.

### a) Définition

Selon Caplan <sup>19</sup>, la période de crise est «une période de désorganisation où un individu est momentanément incapable de surmonter un obstacle à la réalisation de ses objectifs de vie parce qu'il utilise les moyens habituels de résolution de problème. La crise survient quand une personne se voit confrontée à un problème qu'elle ne peut résoudre. La tension intérieure s'accroît et il apparaît des signes d'anxiété et d'incapacité de fonctionner pendant de longues périodes de troubles émotifs».

Toujours selon Caplan, les familles vont développer, face à ces périodes de crise, des mécanismes d'adaptation pour faire face à la maladie et continuer à fonctionner dans cette crise.

Les mécanismes d'adaptation remplissent quatre fonctions principales :

- contenir l'expression des émotions à un niveau tolérable,
- agir sur le problème perçu et limiter les conséquences négatives de la situation,
- garder une certaine maîtrise des événements,
- faire face à la situation en élaborant ses propres solutions.

Pourtant, même si la famille met en place ces mécanismes d'adaptation à plus ou moins long terme, elle passe inévitablement par différentes étapes du deuil, puisqu'elle est confrontée à une perte que je définirai dans le chapitre qui suit.

---

<sup>19</sup> Martine Dupechet «Soins Infirmiers Pédiatrie » n°189 «Un guide d'information adapté aux besoins des parents» (1999) – P.14

## b) Les étapes du deuil

Le deuil est défini comme «perte, décès de quelqu'un». <sup>20</sup>

Même si le deuil est en effet souvent associé à un décès (dans la vie de tous les jours), il est à mon sens plus proche de la perte. La perte d'un état antérieur. En effet, une famille dont un proche tombe subitement dans le coma est confrontée à la perte d'une personne en bonne santé, ayant une vie de relation normale, pouvant communiquer. C'est comme ceci que je définirais le deuil.

Elisabeth Kubler-Ross définit plusieurs étapes du deuil <sup>21</sup>. Ce sont des étapes psychologiques, par lesquelles passe le sujet confronté à la perte :

1 – Refus/isolément : cette étape sert d'amortisseur à la perception ou à la connaissance de l'aspect de la maladie.

2 – La colère : c'est une révolte de la part du sujet qui se dit «pourquoi moi ?» ou «pourquoi lui ?».

3 – Le marchandage : il se fait avec le soignant ou avec Dieu «Si je fais telle ou telle chose, cela va s'arrêter».

4 – La dépression : c'est une dépression réactionnelle due à la perte.

5 – L'acceptation : cette phase d'acceptation arrive à plus ou moins long terme. (Elle n'existe en général pas pendant la phase aiguë).

Chaque étape peut être courte ou longue, selon la personne.

La famille passe donc par toutes ces étapes, et si je les ai définies, c'est parce que je suis convaincue que l'infirmière doit pouvoir repérer, par de petits gestes ou phrases, dans quelle étape se trouve la famille, et donc l'aider.

C'est ainsi que je définirai l'empathie : se mettre à la place de l'autre, tout en restant toujours professionnelle, et sans aucune identification.

---

<sup>20</sup> Petit Larousse 1993

<sup>21</sup> Dr B. Beth «L'accompagnement du mourant en milieu hospitalier» (1986) - p.20

## 2°) Le rôle de l'infirmière

Comme je l'ai dit dans le paragraphe précédent, la famille passe par différentes étapes que je vais reprendre en associant des besoins à chaque phase.

Le rôle de l'infirmière est donc de repérer ces étapes pour adapter la relation.

- L'état de choc

Cette étape est parfois passée lorsque la famille arrive aux soins intensifs, selon la situation. Durant cette période, la personne n'est pas capable de s'adapter, elle est pétrifiée. Parfois la personne est totalement silencieuse, avec une attitude de torpeur, parfois elle peut pousser un hurlement bestial.

A cette étape, la personne a besoin que l'on fasse les choses à sa place, l'infirmière devra donc être directive. C'est à ce moment qu'il ne faudrait pas laisser la personne seule plus de cinq minutes.

- Le déni

Le déni se définit comme un refus de reconnaître une pensée ou une situation dangereuse pour le sujet. C'est un processus coûteux en énergie, qui nécessite la suppression de pensées ou de sentiments désagréables pour le sujet.

Le rôle premier de l'infirmière est de faire attention à ne pas renforcer ce déni. Ne pas banaliser la situation en atténuant la gravité. L'infirmière «ne peut pas dire».

En général cette phase est courte car la réalité est souvent implacable, en particulier aux soins intensifs, du fait de l'environnement.

- L'agressivité

Il arrive parfois qu'une personne soit agressive, ce qui montre son élan vital. L'infirmière doit donc donner des informations, des explications, et demander à la personne ce qu'elle attend au moment précis. Cette agressivité peut refléter un sentiment de culpabilité, la peur, l'inquiétude ou un sentiment d'impuissance.

- L'abattement

C'est en général quand la famille ne fait pas de bruit qu'il y a danger pour sa propre santé. Il faut donc éviter de la laisser seule, essayer de la faire verbaliser et se renseigner sur le réseau de soutien qu'elle a (éventuellement le contacter).

- La culpabilité

Lorsque la famille ressent de la culpabilité, elle est en attente de réassurance. Il faut alors la recadrer et lui «redonner du pouvoir» dans la situation. Il faut aider la personne à redevenir acteur de quelque chose.

- Le marchandage

Il faut ramener la personne à la réalité. Mais cette étape n'a pas lieu en période de crise, elle vient à plus long terme.

Toutes ces étapes se rapprochent des étapes de deuil, mais sont plus axées à la période de crise en elle-même.

On constate que l'infirmière doit être présente.

### *3°) Approche de la relation d'aide*

Peut-on parler de relation d'aide aux soins intensifs ?

Je pense que oui.

Selon le Robert, la relation se définit comme «tout ce qui dans l'activité d'un être vivant implique une interdépendance, une interaction dès lors qu'une modification de l'un entraîne une modification de l'autre».

Toujours selon le Robert, l'aide est définie comme «l'action d'intervenir en faveur d'une personne en joignant ses efforts aux siens».

C'est ainsi que l'on peut dire que «la relation d'aide consiste en une interaction particulière entre deux personnes, chacune contribuant personnellement à la recherche et à la satisfaction d'un besoin d'aide chez ce dernier». <sup>22</sup>

«Entrer en relation d'aide, c'est comprendre la nécessité de développer certaines capacités d'écoute, de respect, d'empathie et de congruence». <sup>23</sup>

C'est à travers cette seconde définition que je me suis rendue compte que la relation d'aide pouvait se faire partout, qu'une formation n'était pas forcément nécessaire. Et si la relation d'aide aux soins intensifs n'était pas tout simplement repérer les phases par lesquelles passe la famille, comme décrit dans le chapitre précédent ?

Le but de la relation d'aide est d'aider la personne à développer des stratégies lui permettant de vivre harmonieusement avec elle-même. <sup>24</sup> On peut donc appliquer cet objectif aux familles en période de crise aux soins intensifs, pour qu'elles retrouvent une identité, qu'elles restent acteur et prennent des décisions.

Pourtant, en aidant la famille, l'infirmière ne doit pas essayer de la «sauver» à tout prix, mais plutôt de lui donner des pistes, une écoute, une présence pour que la famille se sente utile, qu'elle trouve elle-même des solutions.

C'est pourquoi je pense que chaque être humain est capable de créer une relation d'aide, dans n'importe quel domaine. L'important est de se sentir impliqué.

A l'hôpital, l'infirmière a le devoir, à mon sens, de créer une relation d'aide, selon ses moyens, son expérience et sa confiance en elle.

---

<sup>22</sup> Jacques Chalifour «La relation d'aide» (1993)

<sup>23</sup> M. Nectoux «Infirmière en Gériatrie» (Sept/Oct 1997) – p.33

<sup>24</sup> Nouveau cahier IDE «Soins infirmiers II – Démarche relationnelle et éducative» (1998) p.5

#### 4°) L'Accompagnement

Une première définition de l'accompagnement «démarche de soutien thérapeutique fondée sur une relation soignant/soigné et qui assure la continuité des soins en liaison avec l'environnement social que ce soit à l'hôpital ou à l'extérieur». <sup>25</sup> Dans cette définition, le «soigné» serait la famille.

Selon le Robert, «accompagner» est défini ainsi «se joindre à quelqu'un pour aller là où il va et en même temps que lui».

Etymologiquement accompagner signifie «prendre son pain avec».

Je ne retrouve pas dans ces définitions l'idée que je me fais moi-même d'un accompagnement aux soins intensifs. Accompagner est pour moi un projet, qui se fait à plus ou moins long terme. Dans l'accompagnement, je commencerai par un bon accueil (notion que je développerai plus loin), une écoute, une présence. Ne peut-on pas restreindre le terme d'accompagnement à une simple présence, avant tout silencieuse et surtout respectueuse, qui ne saurait être active qu'à partir, justement, de cette apparente passivité ? Cette présence pourrait alors s'inscrire dans une histoire avec un projet de vie.

##### a) La notion d'accueil

L'accueil est à mon sens la première étape d'un accompagnement. L'accueil est le moment où la famille arrive. Elle voit une première personne qui lui laissera une image, une impression.

Selon le Robert, accueillir est «la manière de recevoir quelqu'un, de se comporter avec lui quand on le reçoit ou quand il arrive».

Selon Corinne Vandebulcke (infirmière clinicienne), «c'est à ce moment là que s'établit un contrat de confiance».

---

<sup>25</sup> Glossaire n° 3 provisoire terminologie des soins infirmiers (Février 1993)

J'ai l'impression que, de l'accueil, de la première approche, de la première impression que la famille a, dépend la qualité de l'accompagnement (qu'il dure deux heures ou plusieurs jours) qui va suivre. L'accueil passe avant tout par une attitude. L'accueil est donc, à mon sens, ponctuel (pouvant se répéter), accompagner est une démarche permanente. On commence à accompagner en même temps que l'on accueille.

#### b) La notion d'écoute

L'écoute est pour moi un processus actif. Ecouter requiert de la souplesse. Il faut savoir se taire pour écouter, se rendre disponible, comprendre tout ce qui n'est pas dit. Le non verbal. Ecouter nécessite d'adopter une attitude empathique. Ecouter c'est aussi, je pense, faire preuve d'humilité envers soi-même.

Il existe plusieurs modes d'écoute.<sup>26</sup>

- L'accueil centré sur la personne et moins vers le problème.
- La réciprocité et le partage lorsque le soignant transmet lui aussi ce qu'il ressent.
- La sympathie, lorsque le soignant se réfère à une propre expérience vécue.
- L'avis, l'interprétation, lorsque le soignant se place en temps qu'expert et tente d'analyser le problème.
- Le jugement de valeur lorsque le soignant apprécie ce qui est dit en fonction de ses propres valeurs morales.
- Le soutien ou la consolation lorsque le soignant tente de minimiser, atténuer le sentiment de gravité du problème.
- L'exploration ou la clarification lorsque le soignant ose des questions ouvertes.
- L'investigation lorsque les questions restent fermées et portent sur la situation.
- L'aspect fonctionnel lorsque le soignant reste dans le milieu médical.

---

<sup>26</sup> J. Chalifour «La relation d'aide» (1993)

Dans le cas des familles aux soins intensifs, les modes d'écoute à privilégier sont l'accueil et l'exploration, ce qui laisse à la famille un grand champ d'ouverture dans ce qu'elle a envie de dire ou non.

Si j'ai décrit ainsi l'écoute, c'est parce qu'elle me semble très importante dans les phases d'abattement et de culpabilité décrites ci-avant.

Accompagner est donc pour moi accueillir dans un premier temps puis aider en écoutant. Laisser la famille libre de ses décisions, l'inscrire dans un projet de soins, la rendant actrice.

## **I. PRESENTATION DU SERVICE**

J'ai effectué deux stages d'une semaine dans un service de soins intensifs de neurochirurgie.

Le service comporte quatre unités : deux de soins intensifs et deux unités de soins généraux de neurochirurgie.

L'unité dans laquelle j'ai effectué mon observation et mon enquête comporte 12 lits, répartis en trois boxes. Chaque box possède donc une salle de soins faisant vis à vis aux quatre chambres vitrées. Les patients sont donc tous en chambre seule et sous la surveillance constante d'une infirmière.

Chaque équipe se compose de deux ou trois infirmières et de deux aides soignantes.

Une équipe de «jour» travaille de 7h à 15h et une équipe de garde travaille de 13h30 à 20h.

Il y a trois surveillantes pour tout le service de neurochirurgie. Les chirurgiens et anesthésistes font une visite le matin et une contre visite le soir.

Les horaires de visites pour les familles sont entre 14h et 16h et entre 18h et 20h.

Au niveau architectural, il y a une salle d'attente comprenant environ 20 places, commune pour les quatre unités, se trouvant au centre de l'étage, à côté du bureau des surveillantes.

Pour rentrer dans le service, le personnel compose un code lui permettant d'ouvrir la porte de l'unité.

En ce qui concerne les familles, elles sonnent à un interphone relié à l'intérieur de l'unité, et doivent attendre que quelqu'un leur ouvre.

Plusieurs personnes ressources sont rattachées à l'ensemble de la neurochirurgie.

Tout d'abord une assistante sociale, qui s'occupe de régler les problèmes de personnes ayant des difficultés de prise en charge sociale.

Ensuite une psychologue, présente trois demi-journées par semaine. Elle prend en charge les patients d'un point de vue technique dans certains cas (bilan, pré et post opératoire) et d'un point de vue psychologique dans d'autres cas. Elle prend également en charge les familles des patients dans certaines situations.

Les acteurs de mon analyse seront donc les infirmières, la psychologue, et le cadre infirmier. Très peu les familles car je n'ai pas eu l'occasion d'en observer beaucoup, ni d'avoir un entretien avec elles.

## **II. LES OUTILS D'ENQUETES**

Pour faire mes recherches «sur le terrain», je voulais utiliser principalement trois outils d'enquête car ils me semblaient tous les trois indispensables.

- Tout d'abord l'observation, à travers une fiche d'observation, comportant les différentes étapes d'une journée. Je voulais baser cette observation à partir de l'arrivée d'un patient et observer le déroulement : pendant les soins avec la famille. C'est avec cet outil que j'ai rencontré le plus de difficultés, car je n'ai pas vu d'arrivée de patient dans le coma, ceux-ci arrivant souvent la nuit, le jour de la « grande garde » (c'est-à-dire une fois par semaine).

La fiche d'observation que je proposerai en annexe est donc basée sur une observation générale et des questions ponctuelles aux infirmières du service.

- Pour enquêter auprès des infirmières du service, j'ai choisi le questionnaire. En effet, cet outil me paraissait le mieux adapter à leurs méthodes de travail, leur laissait le temps d'y répondre (une semaine), de prendre le temps d'y répondre et de rester anonyme. De plus, le questionnaire m'a permis de

toucher un nombre d'infirmiers plus grand que si j'avais fait des entretiens. En effet, certains questionnaires ont été remplis par des infirmières ne travaillant que 50% du temps en soins intensifs.

- Dans mon enquête, j'ai également utiliser deux entretiens. L'un destiné au psychologue et l'autre destiné au cadre infirmier.

Chacun des entretiens est unique et spécifique à la fonction de mon interlocuteur.

L'entretien avec le psychologue sera mis en Annexe III et l'entretien avec le cadre infirmier en Annexe IV.

Les entretiens m'ont beaucoup apporté et seront plus particulièrement développés dans mon analyse.

### **III. ANALYSE DE LA FICHE D'OBSERVATION**

J'ai choisi d'analyser rapidement cette fiche d'observation<sup>27</sup> pour faire passer ce que j'ai observé au cours de mes stages. Cette analyse sera un complément méthodologique à la présentation du service.

- L'Arrivée du patient

Schématiquement, la famille n'accompagne jamais le patient quand il arrive dans le service. Le patient arrive en règle générale par le SAMU, la famille arrive

---

<sup>27</sup> ANNEXE II

par ses propres moyens et attend seule dans la salle d'attente. On peut penser que c'est «la période de choc» que traverse la famille et le fait qu'elle reste seule parfois pendant plus de deux heures peut entraîner un trouble psychologique chez elle, ce qui nuit à sa prise en charge ultérieure.

Pendant les premiers soins, la famille est donc laissée seule et j'ai également observé que personne ne l'accompagnait dans la salle d'attente, située au milieu de l'étage.

- Organisation générale du service et chambre du patient.

Ces points ont été développés dans la présentation du service. J'aimerais ajouter que les chambres des patients ne comportent pas de stores accessibles aux familles qui séparent la chambre de la salle de soins. C'est à l'infirmière de décider de les fermer ou non, c'est elle qui en a le contrôle. Je pense que ceci ne répond pas au besoin d'intimité de la famille. De plus, la famille redevient «soumise» au pouvoir de l'infirmière et n'est pas libre d'être un «acteur» dans le coma de son proche. Pourtant, si on se réfère aux soins des patients dans le coma, décrit dans mon cadre théorique, on se rend compte qu'ils nécessitent une surveillance constante, ce qui peut expliquer que l'infirmière préfère voir continuellement le patient et ne pas mettre un store entre elle et lui. Les familles ont en général une chaise pour s'asseoir.

- La famille au cours du séjour

Au cours du séjour à l'hôpital, la famille, en arrivant, va voir directement le patient, à ce que j'ai pu observer. Elle ne sait pas qu'elle peut s'adresser aux infirmières quand elle le souhaite. Les infirmières ne vont pas directement vers elle. Cela ne répond pas au besoin de soutien de la part des soignants ni au besoin de confort personnel étudié dans le cadre théorique.

A la question «pourquoi» ? je répondrai personnellement que cela peut être dû à un manque de temps du personnel, ou tout simplement à une habitude de service qui serait de laisser la famille venir aux soignants lorsqu'elle en éprouve le besoin. Cette hypothèse ne correspond pas à ma conception de la demande, car je pense que 50% des demandes des familles sont implicites et donc ne s'expriment que par du non verbal.

- Pendant les soins

Pendant les soins, l'infirmière demande à la famille de sortir de la chambre et du service, systématiquement. Elle explique ce qu'elle va faire. Les familles vont seules dans la salle d'attente, et quelqu'un vient les chercher à la fin. Les familles restent seules pendant tout ce temps.

Toutes ces observations synthétisent la prise en charge quotidienne des familles, dans un ordre général. Elles sont en contradiction avec mon cadre conceptuel, puisque je pense que les familles ont tout d'abord un besoin premier, celui d'être informées. Bien sûr elles sont informées, mais uniquement à leur demande ou au passage du médecin. Elles ne côtoient les infirmières que lorsque celles-ci entrent dans la chambre.

Les infirmières orientent généralement vers les médecins qui ne sont pas toujours disponibles, même rarement disponibles puisqu'ils sont chirurgiens ou anesthésistes et restent au bloc opératoire au moment de la demande.

Je vais maintenant analyser le questionnaire que j'ai remis aux infirmières pendant mon temps de recherche pour étudier ce qu'elles pensent de la prise en charge des familles.

## **IV. ANALYSE DU QUESTIONNAIRE**

Avant de commencer l'analyse de mon enquête et de rapporter mes recherches à mon cadre conceptuel, j'aimerais faire part des difficultés que j'ai rencontrées au cours de mes recherches : les infirmières ayant beaucoup de travail, n'ont pas toujours trouvé le temps de répondre au questionnaire, ce qui m'a uniquement permis de récupérer 10 questionnaires sur les 24 laissés en main propre.

Mon analyse sera donc restreinte à un faible nombre de personnes, ce qui fait partie des limites de ce travail.

La population ayant répondu au questionnaire<sup>28</sup> est moitié féminine, moitié masculine : 60% des réponses proviennent d'infirmières et 40% d'infirmiers. Ce pourcentage est peu représentatif du personnel dans les services généraux de l'hôpital, où la population soignante est le plus souvent féminine, mais dans les services de réanimation, le personnel est de plus en plus masculin.

En ce qui concerne l'âge, les infirmières ayant répondu au questionnaire font partie de la «nouvelle génération» d'infirmières (ce qui explique également le nombre d'hommes, étant donné que le nombre de garçons en IFSI est en augmentation). Ils ont entre 24 et 29 ans. Pour six d'entre eux, ils travaillent depuis un à cinq ans dans le service, les quatre autres travaillent dans le service depuis plus de cinq ans. Toutes les infirmières interrogées travaillent dans le service depuis qu'elles sont diplômées. Elles n'ont jamais travaillé dans d'autres services. Ceci montre une certaine motivation à travailler dans un service hautement technique, en soins intensifs, en tant que jeunes diplômés. Cela rejoint les caractéristiques d'une infirmière en soins intensifs souvent retrouvés dans les opinions des gens, comme développé dans mon cadre conceptuel.

C'est pourquoi j'ai posé la question aux infirmières à savoir s'ils pensaient que l'on pouvait parler de «soins aux familles» dans ce genre de service, pour savoir

---

<sup>28</sup> ANNEXE III

s'ils associaient des soins relationnels aux soins techniques. 70% d'entre eux ont répondu non, sans expliquer pourquoi, et 30% d'entre eux ont répondu oui, en parlant de «relation d'aide, d'écoute et de soutien moral».

Ceci confirme ma conception des soins intensifs : beaucoup d'infirmières restent persuadées que la réanimation reste un service purement technique.

Pourtant, les 30% ayant répondu oui ayant entre 24 et 25 ans, on peut penser que le côté relationnel et la relation d'aide entrent dans un projet global de la personne (dont la famille fait partie), y compris aux soins intensifs. Cela rejoint ma propre conception des soins : allier le soin technique et le soin relationnel.

Dans les questions suivantes je me suis intéressée à la prise en charge des familles.

Tout d'abord, à l'arrivée de la famille, 60% des infirmières répondent que c'est le médecin qui la voit en premier, et 40% disent que ce sont les infirmières. Cela montre qu'il n'y a pas de protocole établi dans le service quant à l'accueil de la famille la première fois qu'elle vient dans l'unité. Cela dépend de la quantité de travail de chaque catégorie de personnel soignant.

La famille aura donc une première image purement médicale si elle voit le médecin, une prise en charge un peu plus informative si elle voit une infirmière. En effet, si on se réfère au mode d'écoute expliqué dans le cadre conceptuel, le médecin reste dans un mode d'écoute très fonctionnel (il donne des informations médicales), alors que l'infirmière est dans un mode d'écoute, d'accueil ou de clarification.

Ceci fait une grande différence entre le médecin et l'infirmière, et des représentations que les familles s'en font. Il arrive que la famille reste longtemps seule dans la salle d'attente sans voir leur proche (en particulier lors des grandes gardes, les visites sont interdites sauf si le médecin le décide) ; c'est alors le cadre infirmier qui informe la famille de l'évolution de la situation.

En ce qui concerne l'organisation du service, 50% des infirmières pensent qu'elle est adaptée à la prise en charge des familles, 50% pensent qu'elle ne l'est pas. Ces dernières aimeraient avoir des médecins disponibles et un temps d'attente moins long pour les familles (dans le cas de grande garde), pour améliorer la prise en charge des familles.

En ce qui concerne «avoir le temps de prendre en charge les familles», 40% répondent avoir le temps, 60% répondent ne pas avoir le temps.

La question du temps en soins intensifs est primordiale. Le personnel a beaucoup de soins à effectuer et manque donc souvent de temps et de moyens (du personnel en plus par exemple). En effet, lorsqu'une infirmière a quatre patients en charge, elle peut, lors des visites, s'occuper de la famille. Lorsqu'une infirmière a sept patients en soins intensifs, il lui est impossible de prendre en charge la famille. Il n'y a souvent aucun moment réservé exclusivement aux familles (100% des réponses vont dans ce sens). Les personnes les plus présentes lors des horaires de visites varient : 100% des infirmières répondent à la fois IDE et AS. On peut donc penser que les infirmières peuvent passer le relais aux aides soignantes pour être «présentes» auprès des familles si nécessaire.

Dans mon cadre conceptuel, j'ai insisté sur un des besoins des familles. Un des besoins fondamentaux est le besoin d'information.

Selon les infirmières, les informations données sont des informations sur l'état clinique du patient, les examens du jour, des explications sur l'environnement, sur l'évolution du patient. Elles précisent qu'aucune information médicale n'est donnée par elles-mêmes.

En ce qui concerne les demandes des familles, elles se situent surtout au niveau du réveil : «quand va-t-il se réveiller ?» ; et au niveau du pronostic. Ce sont des demandes explicites, exprimées clairement par les familles.

On comprend donc qu'il peut effectivement exister beaucoup de demandes implicites, dans le non verbal. Les familles se posent beaucoup de questions, ont des besoins qu'elles n'expriment pas par des phrases.

Pour répondre aux demandes des familles, 90% des infirmières pensent ne pas pouvoir y répondre, et 10% pensent pouvoir apporter des informations. Aucun ne sait dire pourquoi, mais 30% d'entre eux estiment que c'est au médecin de répondre à ces demandes. On constate ainsi que les infirmières pensent que les familles des patients dans le coma n'ont besoin que d'informations cliniques, médicales. Ce qui, je pense n'est pas le cas. Ceci démontre à nouveau le côté technique des soins intensifs. Je pense que les infirmières ont la possibilité de répondre aux besoins des familles, ce que je développerai dans les propositions d'action.

Lorsqu'on évoque la différence de prise en charge des familles d'un patient dans le coma d'avec un autre patient, les infirmières pensent à l'unanimité qu'elle diffère par le pronostic. Le pronostic tourne autour du réveil. On retrouve ainsi les difficultés psychologiques rencontrées face au coma, aussi bien du côté des soignants (qui n'ont pas de réponse) que du côté des familles (qui attendent, elles, le réveil).

D'un point de vue technique et organisationnel, les infirmières sont toutes d'accord pour dire que la famille peut appeler quand elle veut pour prendre des nouvelles de leur proche. Mais ce n'est jamais la même personne qui répond, ce que je trouve dommage car je pense que la famille, dans cette période de crise, a besoin d'un repère, d'une sorte «d'infirmière référente» qui pourrait mettre la famille en confiance avec le personnel soignant.

Pour les machines spécifiques à la réanimation, 30% des infirmières expliquent de suite leur fonctionnement, 20% ne disent rien, et 50% en parlent à la demande de la famille.

En ce qui concerne les horaires de visites instaurées dans le service pour les familles (entre 14h et 16h et entre 18h et 20h), 60% des infirmières pensent qu'elles sont trop importantes. Ce sont des infirmières travaillant l'après-midi, ils pensent donc que quatre heures pour une même équipe, c'est trop long. De plus, ces infirmières planifient leurs soins en fonction des horaires de visites, et malgré leurs efforts, ils disent être ennuyés lorsqu'ils doivent faire sortir des familles de la chambre, «elles ne comprennent pas». 40% des infirmières pensent que les horaires de visites sont bien, aucune ne pense qu'elles sont trop courtes.

Par rapport à mon cadre conceptuel, il me semble difficile d'émettre un avis sur les horaires de visites. Elles font passer en priorité les familles donc ne doivent pas être trop courtes pour respecter le besoin de proximité, de plus certaines familles viennent de loin pour voir leur proche. Elles ne doivent pas non plus être trop longues puisque les patients dans le coma nécessitent beaucoup de soins, en particulier des soins de nursing qui prennent beaucoup de temps et une surveillance constante.

J'ai, pour finir, demandé aux infirmières si elles pensaient que leur «humeur personnelle» pouvait jouer sur la prise en charge des familles et dans quel sens. Toutes ont répondu que oui. 20% pensent avoir plus ou moins d'affinité avec certaines familles, ce qui contribue soit à une meilleure, soit à une moins bonne prise en charge. 50% parlent de fatigue, dans le sens où elles doivent «répéter sans cesse la même chose». 30% parlent de problèmes personnels qui peuvent, certains jours, nuire à la prise en charge des familles.

A la lecture de ces réponses, je me suis dit que les infirmières étaient conscientes d'une nécessité se prise en charge des familles. J'ai pourtant ressenti un épuisement, puisque c'est la question où les infirmières ont le plus écrit, comme pour se soulager de quelque chose. Je ne saurais dire si cette «humeur personnelle» va plus dans le sens d'un épuisement professionnel, du fait de leur nombre d'années d'expérience dans le service, ou est plus liée à des problèmes ponctuels de chacun qui font qu'ils sont plus ou moins aptes à répondre aux

besoins des familles. C'est pourquoi je pense qu'il est important que les infirmières puissent parler de ce qu'elles ressentent à l'égard des familles. J'ai donc voulu rencontrer la psychologue rattachée au service, dont je vais analyser l'entretien dans la prochaine partie de ce travail.

Pour conclure sur ce questionnaire, je voudrai dire que j'ai ressenti comme une «pression» qui jouait sur les infirmières. Beaucoup de travail, un manque de personnel soignant certains jours. Une lassitude à toujours répéter la même chose aux familles, qui pourtant, elles, l'entendent pour la première fois. Pourtant, au fur et à mesure de l'analyse de ce questionnaire, je me suis rendue compte que les infirmières étaient réellement conscientes de la nécessité d'une prise en charge des familles, même si elles n'y participaient pas toujours activement.

## **V. ANALYSE DES ENTRETIENS**

A la suite de mon premier stage, ayant analysé en bref les questionnaires remplis par les infirmières, j'ai décidé de mener, au cours de mon second stage, deux entretiens.

Tout d'abord un entretien avec la psychologue rattachée au service de neurochirurgie<sup>29</sup>, puis un entretien avec le cadre infirmier du service.<sup>30</sup>

### ***1° Entretien avec la psychologue***

Dans un premier temps j'ai demandé à Madame Fréhart, psychologue rattachée au service de soins intensifs, son rôle par rapport à la prise en charge des familles, après lui avoir présenté le thème de mon travail de fin d'étude.

---

<sup>29</sup> ANNEXE IV : entretien avec la psychologue

<sup>30</sup> ANNEXE V : entretien avec le cadre infirmier

Elle m'a tout d'abord mis devant un problème matériel réel : le fait qu'elle n'ait pas de pièce pour recevoir les familles ; puis elle est passée directement au fait qu'il était nécessaire pour elle de faire un travail continu avec l'ensemble de l'équipe soignante, ce qui n'est pas le cas.

Il n'y a donc pas de présentation des patients et de leurs familles en équipe pluridisciplinaire. La psychologue intervient à la demande. Les familles peuvent être prévenues par l'infirmière de la présence d'une psychologue. Le rôle de l'infirmière devrait donc être un rôle d'information.

En ce qui concerne la période de crise, la psychologue la définit comme un «bouleversement brutal d'un équilibre de vie», ce qui rejoint la définition de Caplan donnée dans mon cadre théorique. La crise perturbe la vie familiale et sociale. La famille du patient, doit donc réapprendre à vivre différemment et à s'adapter. Je pense que cette période d'adaptation survient plus au long terme et non au moment de la phase aiguë du coma, d'une période d'environ dix jours.

Au niveau des besoins des familles, la psychologue rejoint mon cadre conceptuel en ce qui concerne la relation d'aide. Le besoin primordial, pour elle, est le besoin d'écoute et de disponibilité de la part du personnel soignant. Madame Fréhart évoque «la sidération» et «le choc», premières étapes du deuil par lesquelles passe la famille. Ceci évoque donc une nécessité de prise en charge quasi immédiate de la famille. Elle rejoint donc mon opinion, une relation d'aide est possible et réalisable dans un service de soins intensifs. Après l'écoute «l'infirmière peut alors parler». Cela rejoint le besoin ressenti par les familles : celui d'information.

Le concept de réanimation est donc à «humaniser» selon la psychologue, ce qui renvoie aux représentations que se font les gens de ce genre de service. «Les images déstructurantes» rappellent la «clinique de l'agression» décrit par Michèle Grosclaude. Il me semble donc important de créer un environnement accueillant pour les familles : un bon accueil comme décrit dans mon cadre théorique.

Lorsque j'ai demandé à Madame Fréhart si, selon elle, les infirmières étaient capables de répondre aux besoins des familles, elle parle immédiatement de la charge de travail de celles-ci et du côté technique de la réanimation, encore retrouvé dans toutes les représentations de ce service. «Elles ne peuvent pas aller très loin dans l'accompagnement». Question de temps et de moyens bien sûr, mais cela veut également dire que l'infirmière peut faire un premier pas dans cet accompagnement. Elle évoque également l'agressivité de certaines familles qui renvoie l'infirmière à une certaine impuissance. Que faire ? Comment ?

Madame Fréhart se place donc à ce moment là. Son rôle serait donc d'intervenir lorsque l'infirmière ne se sent pas capable d'aider, par manque de temps ou à cause de certaines images que lui renvoie la famille. On rejoint «l'humeur personnelle» décrite par les infirmières dans le questionnaire précédemment analysé.

En ce qui concerne les horaires de visites, la psychologue les trouve trop courtes. Elle n'intervient donc pas dans le sens des infirmières qui, elles, les trouvent trop longues. Elle aimerait des «séquences» d'un quart d'heure de visite, à espaces réguliers dans la journée, pour recréer un climat familial au patient. La psychologue est donc tournée vers le patient lui-même, vers ses besoins, alors que les infirmières restent sur un côté technique : les soins à prodiguer. Si on se rapporte aux besoins des patients dans le coma, on se rend compte qu'ils ont des besoins constants. En particulier une surveillance accrue et des soins de nursing. Peut-on allier des plages horaires de visites idéales pour le patient et la nécessité de prodiguer parfois des soins vitaux ?

Pour conclure cette analyse, je reprendrai la dernière remarque de Madame Fréhart «au départ, la demande d'avoir une psychologue rattachée au service était une demande médicale». En effet, cela consistait à faire des évaluations pré et post opératoires des patients. On retrouve donc le côté technique des soins intensifs. Encore et toujours, même si les soins relationnels sont de plus en plus inscrit dans les projets de soins.

Le manque de moyens et de travail d'équipe manquent à Madame Fréhart. Elle pense qu'une prise en charge des familles à la phase aiguë reste indispensable pour éviter que le traumatisme du coma ne laisse des traces à plus long terme. D'où l'importance de l'accompagnement, nécessaire à mes yeux, dans un service de soins intensifs.

## *2° Entretien avec le cadre infirmier*

J'ai décidé d'effectuer un entretien avec un des cadres infirmiers du service pour avoir un avis d'une personne qui n'est là que ponctuellement auprès des patients et de leur famille et qui à affaire à tous les problèmes administratifs.

Madame Chambord est cadre infirmier dans le service depuis trois ans, elle n'avait jamais travaillé dans un service de réanimation auparavant.

Madame Chambord décrit le mot «accompagner» en partant de l'arrivée du patient et en évoquant immédiatement la notion d'écoute au moment de cette arrivée. Elle insiste sur le fait que l'infirmière n'a pas le droit de donner d'informations médicales. Avant que la famille ne voie un médecin, «il est bon de passer un peu de temps avec elle dans la salle d'attente»; ceci rejoint ma conception : ne pas laisser seule les familles lorsqu'elles sont en état de choc. Pourtant ce n'est pas ce que j'ai observé au cours de mes stages. Elle précise la nécessité de la présence d'une infirmière lorsque la famille rencontre le médecin pour la première fois. Cela permet donc de donner un point de repère à la famille et de pouvoir ensuite lui expliquer à nouveau, en d'autres mots, ce qu'on lui a dit. Cette initiative me paraît très importante puisque les familles, souvent sous le choc, n'entendent pas tout et il est donc bon de leur redire le deuxième jour.

Madame Chambord rencontre les familles le plus souvent à leur arrivée puisque son bureau est situé au milieu des différentes unités et près de la salle

d'attente. Elle a pour rôle de les diriger et reste une «référente» pour tout le long du séjour.

Lorsque j'ai évoqué le terme de «coma» par rapport aux autres pathologies, Madame Chambord pense que les familles sont «impressionnées». Cela rejoint mon cadre théorique sur les difficultés psychologiques rencontrées face au coma. On parle en terme de «réveil» ou de «non réveil». C'est alors qu'elle émet le souhait «idéalement» d'avoir une pièce pour rencontrer les familles et la présence permanente d'une psychologue dans le service.

Madame Fréhart, psychologue, émettait le même souhait comme nous l'avons vu. Or elle ne travaille que deux jours par semaine, et donc de façon non permanente. Il est donc question de moyens, non présents dans le service, pour une prise en charge idéale de la famille.

En ce qui concerne le temps et la charge de travail des infirmières, Madame Chambord pense que «l'on peut toujours prendre le temps par moment». Je rejoins son opinion puisque écouter ne prend pas forcément beaucoup de temps et est un besoin primordial. Pourtant, le cadre infirmier a un travail tout à fait différent de celui des infirmières dans le service et si «prendre le temps» est prioritaire pour elle «avant tout ce qui est administratif», certains soins sont prioritaires pour le patient avant la prise en charge de la famille.

En ce qui concerne la relation d'aide et le rôle de l'infirmière par rapport à l'accompagnement des familles, Madame Chambord parle de formation. Elle-même a suivi une formation sur la prise en charge des familles de patients en fin de vie et cela l'a aidée. Certaines infirmières ont suivi une formation. Elles restent sur «une base d'écoute» mais «manquent de temps». Le terme de «relation d'aide» est donc tout à fait adapté quand on parle d'accompagnement, ce qui rejoint mon cadre théorique à ce sujet. On peut faire une relation d'aide aux soins intensifs. Mais il faut avoir les moyens de le faire, en particulier du temps.

Ce rôle est «difficile pour les infirmières». La famille est souvent «un fardeau». C'est à ce niveau qu'intervient à mon sens la notion d'empathie, comme décrit dans mon chapitre sur l'accompagnement.

Pour conclure, Madame Chambord évoque idéalement la nécessité d'une «infirmière référente», pour que la famille ait un suivi. Le suivi, évoqué également par la psychologue, est donc important pour une bonne prise en charge des familles. Il «ouvre la porte à plus de discussion», ce qui permet à mon sens une mise en confiance pour les familles qui se retrouvent dans cet environnement choquant.

## **VI. DISCUSSION**

Après avoir analysé mes recherches, une question me vient à l'esprit. La prise en charge des familles est-elle une question de moyens ou d'attitude ?

Je pense que lorsqu'on parle de moyens, il est indéniable que la question du temps et de la charge de travail des infirmières prend le dessus par rapport à l'accompagnement des familles.

La psychologue n'est pas présente assez longtemps dans le service pour prendre en charge réellement les familles et leur proposer un suivi ; de plus elle manque elle-même de moyens. Une organisation dans le temps de la part des infirmières est donc nécessaire, mais cela dépend encore du nombre de patients pour une infirmière (souvent trop élevé par manque de personnel) et de l'état de chaque patient ainsi que des soins à leur prodiguer.

En ce qui concerne l'attitude, je pense que tout le monde peut se mettre dans une attitude d'écoute, besoin repris par tout le personnel acteur de mes recherches. Pourtant, certaines personnes y arrivent plus ou moins que d'autres. Souvent le côté technique est le seul présent dans l'esprit de certaines infirmières de réanimation.

Lorsqu'on lit ces analyses, on se rend compte que la prise en charge des familles, idéalement décrit dans mon cadre conceptuel en fonction de ma conception des soins, est largement reprise par Madame Fréhart, psychologue et par Madame Chambord, cadre infirmier. Les infirmières elles, posent beaucoup de problèmes matériels et restent le plus souvent basé sur le côté technique des soins intensifs : «l'infirmière vue par elle-même».

## **PROPOSITIONS D' ACTIONS**

Par rapport à mon cadre théorique et à l'analyse de mes recherches, plusieurs points importants se sont regroupés dans mon esprit.

Par le terme de «propositions d'actions», j'entends quelques petits détails, un projet qui pourrait se mettre en place dans les services de soins intensifs, pour améliorer, à une petite échelle, la prise en charge globale des familles de patients dans le coma.

Tout d'abord, de mon entretien avec la psychologue, et d'après mon vécu de stages, je pense qu'un travail en équipe est nécessaire. Une réunion d'équipe fixée régulièrement serait pour moi le moyen de laisser libre court à une discussion. Cela pourrait permettre aux infirmières de parler de ce qu'elles ressentent par rapport aux patients et à leurs familles, des difficultés qu'elles rencontrent.

Je pense que l'on ne peut prendre soin qu'à partir du moment où l'on met des mots sur ce que l'on ressent, d'où l'intérêt d'un groupe de parole. Bien sûr, ce genre de «table ronde» ne convient pas à tout le monde, on ne peut faire tomber les mécanismes de défense de tous les soignants. Ce travail de groupe peut également permettre à l'infirmière de ne pas se sentir seule dans son opinion.

Par rapport à l'accueil des familles, je pense que les familles ont besoin d'un suivi, d'une continuité. Je pense qu'une infirmière référente des familles pourrait être une solution, que ce soit au téléphone ou dans le service. Cela peut diminuer le stress des familles et les mettre en confiance. Il est donc important de se présenter à la première rencontre.

En ce qui concerne le rôle infirmier en lui-même, je pense que chaque infirmière, à son niveau et selon sa conception des soins, peut repérer dans quelle phase se trouve la famille et donc mettre en place certaines actions : identifier les

besoins, donner de l'information, soutenir l'espoir (source d'énergie pour la famille), être attentif au confort des familles.

Je pense que répondre aux besoins des familles est gratifiant pour une infirmière, cela la valorise personnellement et au niveau de son travail.

D'un point de vue purement informatif l'infirmière peut également prévenir les familles de la présence d'une psychologue dans le service, lui donner ses horaires et son numéro de téléphone, voire la contacter à leur place. Elle peut informer des horaires de rendez-vous des médecins et les diriger vers le cadre infirmier quand cela est nécessaire.

L'infirmière a donc un rôle multidimensionnel, mais qui va, à mon sens, bien au-delà du soin technique.

Au cours de mon cursus, mon stage en réanimation médicale est celui qui m'a le plus marqué. J'ai pris conscience de la dimension relationnelle des soins, et combien ceux-ci étaient importants dans la prise en charge globale du patient. On ne peut soigner un patient sans le remettre dans son contexte familial et social, même si certains de ses rôles ne sont pas présents au cours de l'hospitalisation.

Je pense que l'infirmière ne peut se cacher derrière un soin technique. Il est important d'ouvrir le soin relationnel aux familles dans les services de soins intensifs, tout en respectant les priorités vitales pour le patient.

A travers ce travail de fin d'étude, j'ai appris la diversité humaine des infirmières. Pourquoi travaillent-elles aux soins intensifs plutôt que dans un autre service ? J'ai appris qu'il était difficile de «prendre le temps», parce que les infirmières ont également besoin d'un peu de temps pour elles-mêmes, au cours d'une journée de travail. Difficile mais pas impossible.

Pourtant, je suis d'autant plus motivée pour travailler dans un service d'urgence ou de réanimation. Mon travail de fin d'étude m'a confortée dans mon projet professionnel : allier le soin technique et le soin relationnel.

J'ai rencontré des difficultés au niveau de mes recherches en ce qui concerne l'observation des familles. Mais je pense que m'entretenir avec elles n'aurait pas été possible du fait de la crise qu'elles traversent et de mon peu d'expérience. Je n'ai en effet rencontré qu'une seule personne dans le coma. La famille n'était pas présente. C'est pourquoi, au cours de mon analyse, le terme de coma revient peu, et mon sujet s'est orienté, au fur et à mesure, sur la prise en charge des familles en soins intensifs, et moins précisément sur les familles de patients dans le coma. Mon sujet a été moins ciblé sur le coma que je ne l'aurais pensé au début de ce travail, bien que ce thème ait toujours été présent dans mon esprit.

Au cours de mes recherches, j'ai observé une différence entre théorie et pratique. Nous savons tous combien il est difficile de mettre la théorie en pratique. L'expérience professionnelle me le confirmera certainement. L'important pour moi est de me sentir investie dans mon travail.

## **BIBLIOGRAPHIE**

### ◆ Livres

- E. Ferragut, «La dimension de la souffrance en chirurgie et réanimation» 1995  
M. Grosclaude, «A la recherche du sujet inconscient» 1997  
P. Hanston, «Actualité en soins infirmiers de réanimation» 1999  
C. Cabot, T. Petel, «Cahier IDE, urgences, réanimation et transfusion sanguine» 1995  
M. Leahey, L. Wright, «Familles et maladies comportant un risque vital» 1991  
B. Beth, «L'accompagnement du mourant en milieu hospitalier» 1998  
J. Chalifour, «la relation d'aide» 1993  
«Soins infirmiers II : démarche relationnelle et éducative», nouveau cahier IDE 1998

### ◆ Revue

- C. Marin, «Soins», n°631 Décembre, 1998  
MJ. Moulin, «Soins infirmiers Suisses», n°2, 1999  
M. Dupecher, «Soins infirmiers pédiatrie», n°189, 1999  
M. Nectoux, «Infirmière en gériatrie», Sept-Oct 1999

### ◆ Article

- P. Gadjos, «L'Huma quotidien», 28 mars 1997

### ◆ Terminologie des Soins infirmiers, Glossaire provisoire n°3, 1993

## ANNEXE II

### **FICHE D'OBSERVATION**

#### A. Arrivée du patient

- ◆ La famille accompagne-t-elle le patient lorsqu'il arrive ?    oui   
non
- ◆ D'où vient le patient ?    apporté par le SAMU   
Urgences
- ◆ Qui voit la famille en premier ?    Médecin   
Cadre   
IDE   
Autres
- ◆ Pendant les premiers soins,    la famille est laissée seule   
ou se trouve-t-elle    couloir   
salle   
d'attente   
hors du   
service   
quelqu'un l'accompagne-t-elle  
oui   
non   
si oui, qui ?

#### B. Organisation générale du service

- ◆ Y a-t-il une salle d'attente ?    oui     non   
Est-elle indiquée ?    oui     non   
Est-elle proche de la chambre ?    oui     non
- ◆ Horaires de visites des familles :
- ◆ Nombre de personnes autorisées normalement :
- ◆ Y a-t-il une sonnette avant d'entrer dans le service    oui   
non

### C. La chambre du patient

- ◆ Place de la chambre par rapport à la salle de soins  
visible  non visible
- ◆ La chambre est vitrée oui  non
- ◆ Y a-t-il une possibilité pour la famille de baisser les stores ? oui   
non   
Qui peut les baisser ?
- ◆ Y a-t-il des indications sur le dossier du malade dans la chambre  
à la portée des familles ? oui  non   
Si oui, quoi ?
- ◆ Nombre de personnes réellement présentes dans la chambre :
- ◆ Y a-t-il un endroit pour s'asseoir pour les familles ? oui   
non
- ◆ Y a-t-il une sonnette à portée de main des familles ? oui   
non

### D. La famille pendant le séjour

- ◆ En arrivant dans le service, qui va-t-elle voir en premier ?  
Patient   
Médecin   
IDE
- ◆ Peut-elle prendre RDV facilement avec le médecin ? oui  non

### E. Pendant les soins

- ◆ L'IDE :
  - demande à la famille de sortir oui  non
  - les laisse dans le couloir oui  non
  - les envoie dans la salle d'attente oui  non
  - demande à quelqu'un de rester avec elle oui   
non
  - si oui, à qui  
autre IDE   
aide soignant
  - explique ce qu'elle va faire oui  non



## ANNEXE III

### QUESTIONNAIRE

***Etudiante en 3<sup>ème</sup> année, j'effectue mon travail de fin d'étude sur « l'accompagnement des familles d'un patient en phase aiguë de coma hospitalisé en soins intensifs ».***

Ce questionnaire est destiné aux infirmières de ce genre de service, il est anonyme. Il me permettra d'avancer dans mes recherches sur ce sujet.

1°) Votre sexe      F     M

2°) Depuis combien de temps êtes-vous diplômé ?  
moins d'un an  
entre 1 et 5 ans  
plus de 5 ans

3°) Depuis combien de temps travaillez-vous dans ce service ?  
moins d'un an  
entre 1 et 5 ans  
plus de 5 ans

4°) Quel âge avez-vous :

5°) Lorsqu'un patient arrive aux soins intensifs, qui voit la famille en premier ?

le médecin  
la surveillante  
l'infirmière  
autre :

6°) Pensez-vous que l'on puisse parler de «soins» aux familles dans un service comme celui la ?

oui  
non

Pourquoi ?

7°) Pensez-vous que l'organisation du service soit adaptée à la prise en charge des familles ?

oui  
non

Qu'aimeriez-vous améliorer, pour une prise en charge des familles qui vous paraîtrait idéale ?

8°) Estimez-vous avoir le temps de prendre en charge les familles ?

oui  
non

9°) Y a-t-il des moments exclusivement réservés aux familles ?

oui  
non

10°) Quelles sont les informations que vous donnez le plus souvent aux familles :

11°) Y a-t-il des règles au niveau des appels téléphoniques ?

la famille peut appeler quand elle veut  
la famille parle toujours à la même IDE  
autres

12°) Quelles sont les demandes des familles clairement exprimées ?

13°) Pensez-vous pouvoir y répondre ?

oui  
non

Si non, pourquoi ?

14°) Quelles sont les personnes les plus disponibles pendant les heures de visites ?

IDE  
AS  
Autres

15°) Y a-t-il, selon vous une différence de prise en charge des familles d'un patient dans le coma avec un autre patient ? Pourquoi ?

16°) Pensez-vous que votre « humeur » personnelle joue dans la prise en charge des familles ? Dans quel sens ?

17°) Expliquez vous le rôle des machines dans la chambre du patient ?

oui, toujours  
oui, à la demande  
non

18°) Que pensez-vous des horaires de visites instaurés dans le service ?

19°) Avez vous des remarques ou quelque chose à ajouter ?

## ANNEXE IV

### ENTRETIEN PSYCHOLOGUE

**Entretien effectué le 12 janvier 2000, auprès de Mme Fréhart, psychologue rattachée au service de neurochirurgie.**

1°) Quel est votre rôle par rapport à la prise en charge des familles ?

*« Je voudrais d'abord dire qu'il y a un problème matériel au niveau de cette prise en charge, parce que je n'ai de pièce pour les recevoir, il n'y a pas de travail continu possible sans travail d'équipe avec les infirmières, aides-soignantes, médecin, avec une présentation des patients et de leurs entourages. Donc j'interviens à la demande, mais les familles ne sont pas toujours au courant qu'elles ont la possibilité de voir un psychologue. »*

2°) Comment pourriez-vous définir la « période de crise » pour ces familles ?

*« C'est un bouleversement soudain d'un équilibre de vie familial et social. Sur le plan familial, l'accident brutal confronte la famille à l'angoisse de perte, il y a une menace, une angoisse d'éclatement familial, selon la personne, si c'est le père, la mère ou un enfant qui est touché. Sur le plan matériel, la famille a souvent des difficultés d'organisation, cela réactive tous les liens familiaux. »*

3°) Selon vous, quels sont les besoins des familles de patient dans le coma ?

*« Je pense qu'elles ont principalement besoin d'écoute, de quelqu'un de disponible à une demande qu'elles peuvent avoir. Parfois les gens sont sidérés, ils ne peuvent rien demander car ils sont sous le choc, mais une présence est importante, ils savent qu'ils ne sont pas seuls dans la structure. Il faut humaniser la réanimation et les soins intensifs, ce qui permet de lier toutes les images qui arrivent en même temps aux familles. Ces images sont déstructurantes. Après la période de sidération passe, les mots viennent et les questions émergent, l'infirmière peut alors parler. »*

4°) Pensez-vous que les infirmières soient aptes à répondre à ces besoins ?

*« Ca ne me paraît pas possible car le patient est en phase aiguë et le travail de l'infirmière est concentré sur le côté technique. On ne peut pas travailler à la fois sur le patient et sur sa famille. Elles ne peuvent pas aller très*

*loin dans l'accompagnement. Parfois les familles sont revendicatives, ce qui renvoie l'infirmière à une espèce d'impuissance. Il y a des reproches de la part des familles. Lorsqu'une famille est agressive envers une infirmière, celle-ci est tout de suite moins conciliante, c'est à ce moment-là qu'une psychologue devrait intervenir. »*

5°) Que pensez-vous des horaires de visites instaurés dans le service, deux personnes à la fois, pas plus de cinq minutes ?

*« Je pense que les horaires de visites sont trop courtes, mais que le fait qu'il n'y ait que deux personnes à la fois est raisonnable. Le bruit peut mettre le patient dans un état de confusion, donc trop de personnes en même temps n'est pas bon. Quand il s'agit d'un coma, on ne sait pas trop où est le patient, il ne faut pas lui amener une masse de signes trop importante comme les familles qui parlent entre elles. Si il y a des gens dans la chambre, il faut qu'ils puissent s'adresser au patient directement, pour avoir une reconnaissance des voix, que ça redonne un sens au monde dans lequel il se trouve.*

*En fait pour une personne dans le coma, l'idéal serait un temps de visite d'environ ¼ d'heure à intervalle régulier, pour ne pas faire trop de rupture. Idéalement, il faudrait recréer une continuité, une fréquence mise en place. »*

6°) Avez-vous quelque chose à ajouter ?

*« Toute cette prise en charge des familles demande une réflexion au niveau de l'équipe, chacun y va de son intuition personnelle. »*

Y a-t-il un projet qui irait dans ce sens ?

*« J'ai essayé de solliciter les anesthésistes, mais on n'a jamais pu mettre ça en place. Je pense que les surveillantes ne permettent pas que cela s'organise. Il faudrait des réunions, des groupes de paroles, les infirmières vivraient beaucoup mieux les familles si elles pouvaient en parler, car elles reçoivent toutes les angoisses des familles de front.*

*En fait au départ, la demande d'avoir une psychologue rattachée au service était médicale. On reste encore sur le côté technique, je devais faire des évaluations pré et post opératoire, ce qui est plus facile à évaluer au niveau de la quantité de travail fournie. Les infirmières ne me font pas de demande directe d'aide psychologique que ce soit au niveau des patients ou de leur familles, c'est moi qui suis à la recherche de la demande et ce n'est pas comme ça que ça devrait se passer à mon sens. Il faudrait se mettre autour d'une table et en parler.*

*C'est vrai que si les familles étaient prises en charges à la phase aigue, cela pourrait les aider par la suite. Le traumatisme laisse des traces s'il n'est pas traité rapidement. »*