

Abstract - Groupe n°18

Accompagnement de la famille d'un patient dans le coma aux soins intensifs du Centre Hospitalier Universitaire Vaudois (CHUV) : dispositifs et réponses aux besoins

Nicolas Briand, Maxime Chevalier, Séverine Délèze, Emmy Fournier, Marta Joaquim Domingos

Introduction

Une hospitalisation aux soins intensifs peut être un épisode traumatisant pour les proches des patients, impactant plusieurs aspects de leur vie. Cela engendre différents symptômes à dimensions psychologiques, physiques et socio-économiques : on nomme cette constellation de symptômes le Syndrome Post-Soins Intensifs – Famille (PICS-F) (1). Le PICS-F, touchant 40 à 70% des proches, détériore leur qualité de vie et leur capacité à prendre des décisions. Cette dernière est pourtant essentielle, étant donné que les patients dans le coma sont incapables de prendre des décisions pour eux-mêmes. (1) (2). Les professionnels de santé et autres spécialistes peuvent prévenir l'apparition de ses symptômes grâce à une communication optimale, une intégration des proches dans les soins, des pratiques de soutien adaptés et des aides psychologiques (1) (3) (4).

Cependant, ces techniques de prévention sont souvent difficiles à appliquer en pratique car elles sont très couteuses en temps (4). De plus, les différentes pratiques de soutien sont difficiles à évaluer et font rarement consensus (3). La généralisation de ces études entre les pays est également une grande limitation (3). Il existe peu d'études suisses dans la littérature. Enfin, peu d'études sont spécifiques aux patients dans le coma et à l'accompagnement de leurs proches. Notre question de recherche était donc de mieux comprendre quels sont les moyens d'accompagnement mis en place afin de répondre aux besoins de la famille proche d'un patient dans le coma durant son séjour aux soins intensifs pour adultes du CHUV.

Méthode

Les objectifs de notre travail sont d'explorer les dispositifs d'accompagnement mis en place au CHUV et de décrire le rôle des différents acteurs impliqués. Nous analyserons par la suite l'adéquation de ces dispositifs avec les besoins réels des proches et recueillerons les perceptions et recommandations des professionnels de la santé pour optimiser le soutien apporté aux familles.

Pour ce faire, nous avons effectué une étude qualitative basée sur une revue de la littérature scientifique ainsi que sur 11 entretiens semi-structurés de différents acteurs : un médecin des soins intensifs, une infirmière des soins palliatifs, une infirmière du CMS d'Ouchy, une éthicienne palliativiste, une assistante sociale, une psychologue de la consultation proche aidant, un membre de l'association *As'Trame* et de l'association *Espace Proches*, une historienne et des membres du service d'aumônerie et du service de médiation du CHUV. Chaque participant a été informé des enjeux éthiques de notre étude et a consenti à y participer ainsi qu'à l'enregistrement de l'entretien. Ce large éventail d'acteurs nous permet d'assurer la validité de notre étude. Les réponses ont été compilées, synthétisées et analysées de manière qualitative.

Résultats

Les résultats de nos entretiens peuvent être regroupés en deux catégories : la prise en charge des proches par le CHUV et la prise en charge des proches hors du CHUV, à domicile ou par des acteurs externes. La prise en charge des proches à l'hôpital repose sur plusieurs besoins. Le premier besoin mentionné aux entretiens est celui de la communication. Ce besoin constitue également un défi majeur pour le personnel soignant, car le jargon médical et le manque de temps à disposition ne permettent pas toujours une communication claire et accessible aux proches. Pour l'éthicienne : « *En santé, la communication devrait être enseignée comme le BLS : obligatoire pour tout le monde* ». Les soignants essaient d'avoir un contact quotidien avec la famille, afin de créer un lien et une meilleure alliance thérapeutique pour le patient. L'infirmière des soins palliatifs souligne l'importance de maintenir une relation humaine avec le patient, même inconscient, ce qui est apprécié par les familles. La communication est encore plus importante si les proches sont allophones, auquel cas le recours à un interprète est requis. En cas de mésentente ou d'incompréhension, le service de médiation du CHUV permet une réconciliation et une meilleure communication entre le soignant et les proches.

Un autre besoin évoqué par les intervenants est celui du soutien moral et spirituel. Les psychologues des soins palliatifs ainsi que l'aumônerie du CHUV passent régulièrement dans le service pour proposer leur aide aux proches en s'adaptant à leur culture, religion et croyances. Lors de la prise de décisions importantes, tel un retrait de soins, le service d'éthique peut conseiller la famille dans le processus décisionnel en l'aidant à évaluer les différentes

options thérapeutiques. Cela contribue à alléger la charge émotionnelle liée à la responsabilité des décisions et à leurs répercussions.

En dehors de l'hôpital, différents acteurs interviennent pour répondre aux besoins pratiques et organisationnels des proches. Les assistants sociaux interviennent en réponse à la demande d'aide administrative. Leur rôle consiste à soutenir les proches dans les démarches administratives et financières. Certains sont employés par des CMS et peuvent se rendre à domicile, d'autres proposent des consultations au CHUV. Le besoin de temps est fréquemment mentionné. Il faut laisser aux proches le temps de réfléchir, de rentrer chez eux pour assimiler les événements, se reposer et prendre soin d'eux-mêmes. Lorsqu'un proche-aidant est hospitalisé, le CMS prend le relai en proposant jusqu'à quatre visites par jour à domicile. Lors de ces visites, des soins fondamentaux ainsi qu'un soutien psychosocial sont assurés. Si ces visites ne suffisent pas, des journées en centre d'accueil temporaire sont proposées aux proches. Si nécessaire, des séjours temporaires en EMS sont également envisagés en attendant le retour à domicile de la personne hospitalisée. L'association DocAtHome peut également offrir des consultations médicales directement à domicile.

Enfin, certaines associations complètent l'offre institutionnelle en proposant un soutien plus flexible et parfois mieux adapté aux réalités vécues par les proches. As'Trame propose un accompagnement personnalisé pour les proches de patients souffrant d'une maladie grave à partir d'une approche systémique. L'association Espace Proches informe et oriente les proches grâce à une ligne téléphonique gratuite et des entretiens pour mieux évaluer leurs besoins. Finalement la consultation psychologique pour les proches aidants apporte également du soutien aux proches après le retour à domicile du patient. Malheureusement ce réseau extrahospitalier, bien qu'essentiel, reste souvent méconnu des proches, ce qui limite son accessibilité en situation d'urgence ou de crise prolongée. De plus la coordination entre ces acteurs intra- et extrahospitaliers est encore limitée.

Discussion et conclusion

Les proches de patients dans le coma vivent une souffrance profonde, souvent invisible, que les équipes de soins intensifs ne peuvent maîtriser seules. Heureusement, le CHUV possède plusieurs dispositifs et acteurs pour accompagner les proches et prévenir l'apparition de symptômes néfastes pour eux et les patients (1,4). Toutefois, on observe encore des lacunes, notamment pour la coordination entre les différents acteurs. Ainsi malgré l'existence de dispositifs reconnus comme utiles (1,4), leur accessibilité et leur systématisation, notamment pour la communication, restent limitées pour la prévention du PICS-F.

D'autre part, cette étude s'appuie surtout sur les témoignages de professionnels du CHUV, sans inclure ceux des proches. D'autres études seraient donc nécessaires pour confirmer l'efficacité des dispositifs de même que la couverture des besoins des proches et étendre nos résultats au reste de la Suisse.

Ce travail nous a néanmoins permis de recueillir plusieurs recommandations d'amélioration, comme la création d'espace de soutien dédié aux proches de patients des soins intensifs, la mise en place de formation de communication ou l'augmentation du nombre de visites des psychologues dans le service des soins intensifs. Nous avons également pu voir la volonté de la part du CHUV d'améliorer l'accompagnement des proches de patients des soins intensifs avec la mise en place d'un groupe de parole pour les proches au CHUV, en collaboration avec les soins palliatifs et la mise à jour de la brochure d'information des soins intensifs afin de permettre une meilleure compréhension du service et des dispositifs mis à disposition des proches et des patients.

En conclusion, il est important de considérer les proches comme des partenaires indispensables dans le parcours hospitalier. Prendre soin d'eux, c'est aussi prendre soin du patient. C'est un enjeu humain, éthique et clinique.

Références

1. Shirasaki, K., Hifumi, T., Nakanishi, N., Nosaka, N., Miyamoto, K., Komachi, M. H., Haruna, J., Inoue, S., & Otani, N. (2024). Postintensive care syndrome family: A comprehensive review. *Acute medicine & surgery*, 11(1), e939. <https://doi.org/10.1002/ams2.939>
2. Azoulay, E., Lautrette, A., Peigne, V., Pochard, F. (2008). Communiquer avec les familles des patients en réanimation. *Académie nationale de médecine*. <https://www.academie-medecine.fr/communiquer-avec-les-familles-des-patients-en-reanimation/>
3. Downar, J., & Vanderspank-Wright, B. (2022). Supporting bereaved family members: three steps in the right direction. *Lancet* (London, England), 399(10325), 607–609. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(21\)02446-6](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(21)02446-6)
4. Kirchhoff, K. T., Song, M. K., & Kehl, K. (2004). Caring for the family of the critically ill patient. *Critical care clinics*, 20(3), 453–x. <https://doi.org/10.1016/j.ccc.2004.03.009>

Mots clés : soins-intensifs ; proches ; accompagnement ; coma ; PICS-F ;

Date de la version : 27 juin 2025

Accompagnement de la famille d'un patient dans le coma aux soins intensifs du Centre Hospitalier Universitaire Vaudois (CHUV) : dispositifs et réponses aux besoins

Nicolas Briand, Maxime Chevalier, Séverine Délèze, Emmy Fournier, Marta Joaquim Domingos

INTRODUCTION

Hospitalisation aux SI = traumatisant pour les proches

- Pour soutenir les proches, des stratégies existent : communication, intégration des proches dans la prise en charge, soutien psychologique, etc. ⁽¹⁾
- Toutefois, elles sont difficiles à évaluer et peu généralisables.
- Les études sur les proches de patients comateux sont rares, surtout en Suisse.

PICS-F

- Ensemble de symptômes psychologiques, physiques et socio-économiques ⁽²⁾
- Jusqu'à 70 % des proches de patients en soins intensifs ⁽¹⁾
- Qualité de vie et capacité décisionnelle altérée ⁽³⁾



RESULTATS



Dispositifs à l'hôpital

- Dépistage des familles en difficulté par le personnel
- Orientation selon besoins :
 - Assistant social (administratif, financier)
 - Psychologue (soutien émotionnel)
 - Aumônier (accompagnement spirituel)

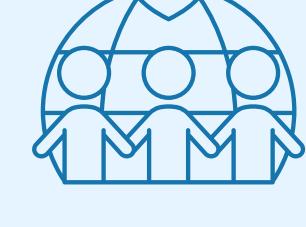
Besoins fréquents

- Compréhension de la maladie et du pronostic
- Soutien psychologique personnalisé
- Aide administrative et financière
- Temps pour réfléchir, souffler, se reposer
- Interprète pour les allophones → meilleure compréhension, respect des croyances et cultures



Difficultés rencontrées

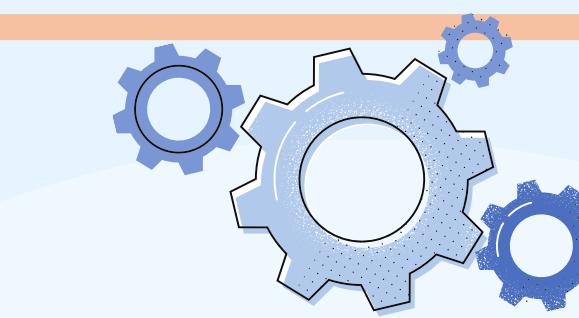
- Communication : problème central
- Manque de communication → stress, anxiété
- Importance de demander clairement quels sont leurs besoins
- Besoins des proches = très variables
- Nécessité d'une prise en charge personnalisée



Aide hors hôpital

- Entretiens personnalisés (As'Trame, Espace Proches et CPA)
- CMS (Centre médico-social) :
 - Visites à domicile (jusqu'à 4x/jour)
 - Accueil de jour temporaire
 - Visites de l'assistant social ou de médecins (DocAtHome)
 - Courts-séjours en EMS si besoin

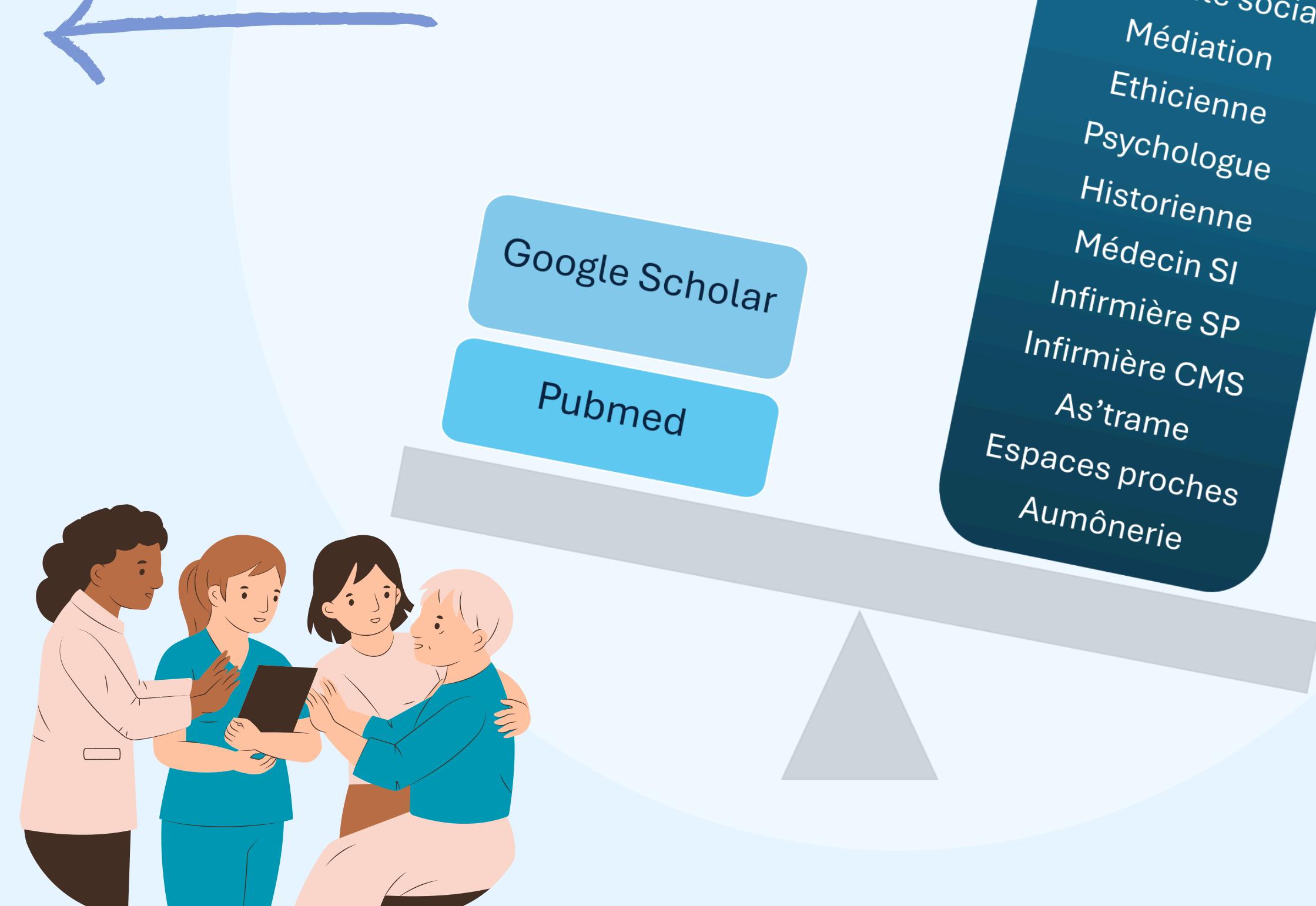
Quels sont les moyens d'accompagnement mis en place afin de répondre aux besoins de la famille proche d'un patient dans le coma durant son séjour aux soins intensifs pour adultes du CHUV ?



MÉTHODOLOGIE

Revue de littérature

+
11 entretiens semi-structurés



En santé, la communication devrait être enseignée comme le BLS.

-Médecin palliativiste et éthicienne

DISCUSSION & CONCLUSION

Les proches de patients dans le coma vivent une souffrance profonde, souvent invisible, que les équipes de soins intensifs ne peuvent gérer seules. Les problèmes majeurs qui ressortent sont :

- Le manque de communication, source d'angoisse et de malentendus.
- Accompagnement variable selon les qualités humaines de chaque personne rencontrée et les établissements

Des méthodes concrètes existent : entretiens, journal de bord, brochures, espaces de repos, groupes de parole.

Rôle central des professionnels non médicaux : écoute, chaleur, simplicité.

Ce travail a toutefois des limites : absence de témoignages de proches, contexte local, définition floue du PICS-F.

Les proches vivent avec inquiétude, fatigue, incertitude et isolement. Leur accompagnement repose sur l'écoute et l'engagement des professionnels. Les considérer comme partenaires, c'est aussi prendre soin du patient. C'est avant tout un enjeu humain. D'autres études seraient cependant nécessaires pour confirmer l'efficacité des dispositifs et étendre nos résultats au reste de la Suisse.

REMERCIEMENTS

Nous tenons à remercier tous les intervenants ayant rendu cette étude possible ainsi que notre tutrice, la Dre. Jennifer Glaus, pour son excellent accompagnement.

RÉFÉRENCES

- Azoulay E, Lautrette A, Peigne V, Pochard F. Communiquer avec les familles des patients en réanimation. Bull Acad Natl Méd. 2011;195(2):367-76.
- Shirasaki K, Hifumi T, Nakanishi N, Nosaka N, Miyamoto K, Komachi MH, et al. Postintensive care syndrome family: A comprehensive review. Acute Med Surg. 2024;11(1):e939.
- Kirchoff KT, Song MK, Kehl K. Caring for the family of the critically ill patient. Crit Care Clin. juill 2004;20(3):453-66, ix-x.