

# Au-delà des obstacles : plonger au cœur des interventions favorisant l'implication des proches aux soins intensifs

Annie Proulx, Caroline Arbour, Marie-Pascale Pomey

DANS **RECHERCHE EN SOINS INFIRMIERS** 2024/1 N° 156, PAGES 18 À 30  
ÉDITIONS **ASSOCIATION DE RECHERCHE EN SOINS INFIRMIERS**

ISSN 0297-2964

DOI 10.3917/rsi.156.0018

Article disponible en ligne à l'adresse

<https://stm.cairn.info/revue-recherche-en-soins-infirmiers-2024-1-page-18?lang=fr>



Découvrir le sommaire de ce numéro, suivre la revue par email, s'abonner...  
Scannez ce QR Code pour accéder à la page de ce numéro sur Cairn.info.



**Distribution électronique Cairn.info pour Association de Recherche en Soins Infirmiers.**

Vous avez l'autorisation de reproduire cet article dans les limites des conditions d'utilisation de Cairn.info ou, le cas échéant, des conditions générales de la licence souscrite par votre établissement. Détails et conditions sur [cairn.info/copyright](https://cairn.info/copyright).

Sauf dispositions légales contraires, les usages numériques à des fins pédagogiques des présentes ressources sont soumises à l'autorisation de l'Éditeur ou, le cas échéant, de l'organisme de gestion collective habilité à cet effet. Il en est ainsi notamment en France avec le CFC qui est l'organisme agréé en la matière.

## *Beyond the obstacles: diving into the heart of interventions promoting the involvement of relatives in intensive care unit*

**Annie PROULX**, infirmière clinicienne, M.Sc, École de Santé Publique de l'Université de Montréal (ESPUM), Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux du Nord-de-l'Île-de-Montréal (CIUSSS-NIM), Montréal, Canada

**Caroline ARBOUR**, infirmière, Ph.D, Faculté des sciences infirmières de l'Université de Montréal, Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux du Nord-de-l'Île-de-Montréal (CIUSSS-NIM), Montréal, Canada

**Marie-Pascale POMEY**, médecin, Ph.D, département de médecine de famille et de médecine d'urgence de l'Université de Montréal, Centre hospitalier de l'Université de Montréal (CHUM), Montréal, Canada

### RÉSUMÉ

**Contexte** : l'implication des proches aidants dans les soins directs à l'unité des soins intensifs est de plus en plus reconnue comme faisant partie des meilleures pratiques de soins. Toutefois, les facteurs permettant de favoriser cet engagement sont peu connus.

**Objectifs** : cette étude vise à identifier dans la littérature les facteurs favorables ou limitant l'implication des proches aidants dans les soins directs dans les unités des soins intensifs adultes, et à proposer des recommandations pour favoriser cette implication.

**Méthode** : une revue rapide des écrits a été réalisée dans MEDLINE et CINAHL afin d'étudier les articles publiés entre 2010 et 2021 en français ou en anglais.

**Résultats** : au total, 25 articles ont été retenus (n = 20 études primaires, n = 5 synthèses des connaissances). Les résultats montrent une diversité de facteurs pouvant influencer l'implication des proches dans les soins directs à l'unité des soins intensifs. Ces facteurs peuvent être regroupés en quatre catégories : relationnels, informationnels, cliniques et politiques.

**Conclusion** : cette revue permet d'identifier les enjeux organisationnels, cliniques et humains relatifs à l'implication des PA dans les soins directs afin de proposer des recommandations pour faciliter l'implantation de cette approche dans les unités des soins intensifs.

**Mots-clés** : partenariat de soins, implication active, proche aidant, unité de soins intensifs, revue rapide.

### Remerciements

Nos remerciements vont à Madame Danny Hjeji ainsi qu'à Madame Julianna De Oliveira pour leur contribution et leur soutien.

Proulx A, Arbour C, Pomey MP. Au-delà des obstacles : plonger au cœur des interventions favorisant l'implication des proches aux soins intensifs. Rech Soins Infirm. 2024 Mar;(156):18-30.

Annie PROULX : annie.proulx.3@umontreal.ca

## ABSTRACT

*Background: Involving family caregivers in direct care in the intensive care unit is increasingly recognized as part of best care practices. However, little is known about the factors that foster this involvement.*

*Objective: The aim of this study was to identify the factors in the literature that promote or limit the involvement of family caregivers in direct care in adult intensive care units.*

*Method: A rapid literature review was conducted in MEDLINE and CINAHL for English- and French-language articles published between 2010 and 2021.*

*Results: 25 articles were selected (n=20 primary studies, n=5 literature syntheses). The results show a diversity of factors that influence the involvement of relatives in direct intensive care units. These factors can be grouped into four categories: relational, informal, clinical, and political.*

*Conclusion: This review identifies the organizational, clinical and human issues relating to the involvement of family caregivers in direct care in order to propose recommendations to facilitate the implementation of this approach in the intensive care units.*

**Keywords:** care partnership, active participation, family caregiver, intensive care unit, rapid review.

La plupart des adultes admis sur une unité de soins intensifs (USI) sont incapables de prendre des décisions en lien avec leurs soins, et ce, pour de multiples raisons dont, par exemple, leur état de conscience qui est souvent altéré (1). Face à cet enjeu, les proches aidants (PA) peuvent être appelés à participer à la prise de décisions cliniques au nom de la personne soignée à l'USI qu'ils représentent (2). Dans ce contexte, les PA deviennent en quelque sorte « la voix » de l'usager, en particulier quand celui-ci est dans une incapacité de communiquer (3). L'implication des PA à la prise de décision est considérée comme une dimension importante des soins axés sur le patient (4). Cette implication se traduit également dans le cadre d'une présence rassurante au chevet, y compris lors de procédures invasives, de transferts d'information bidirectionnels avec les professionnels et de prises de décision partagées (5).

Or le mouvement du partenariat de soins et de services va un pas plus loin et propose une participation active des PA aux soins (3,6,7). En effet, les recommandations sur les meilleures pratiques à l'USI (8) reconnaissent aux PA un statut de membres à part entière de l'équipe interdisciplinaire professionnelle (9). Les PA viennent compléter l'expertise des professionnels en apportant leur connaissance de la personne soignée. Des études montrent que leur implication améliore la qualité des soins et l'état de santé des personnes soignées (10,11) et diminue la durée de séjour à l'hôpital (12).

En dépit de l'intérêt grandissant pour les PA comme partenaires de soins, leur implication dans les soins directs à l'USI demeure peu courante (13,14). Cette situation peut s'expliquer, d'une part, par l'environnement ultrasécialisé que représente l'USI (15) et la formation du personnel orientée vers les équipements à la fine pointe de la technologie (16) et, d'autre part, par l'hétérogénéité des situations cliniques et des trajectoires de soins des personnes soignées aux USI qui rend la standardisation des stratégies d'engagement des PA

complexe (17). Ainsi, pour favoriser l'implication des PA dans les soins offerts aux USI, il est nécessaire d'appréhender les facteurs qui peuvent influencer cette participation (5).

L'objectif de cette revue rapide est d'analyser les facteurs facilitant ou limitant l'implication des PA dans les soins directs dans une USI pour adultes, et de proposer des recommandations pour favoriser cette implication.

## Devis

La méthodologie est guidée par les lignes directrices de l'OMS et du groupe Cochrane pour la conduite de revues rapides (18,19). En complément, les recommandations du Centre de collaboration nationale des méthodes et outils (CCNMO) ont permis de suivre les étapes suivantes : 1) définir la question de recherche ; 2) rechercher les données probantes ; 3) effectuer une évaluation critique des écrits retenus ; 4) synthétiser les données ; et 5) identifier les problèmes d'applicabilité (20). Une synthèse narrative a permis d'interpréter également les données quantitatives disponibles et d'élaborer sur les facteurs facilitant et limitant l'implication des PA dans les soins directs, et élaborer des recommandations.

## Stratégie de recherche documentaire

La recherche des écrits a été réalisée dans les bases de données MEDLINE et CINAHL, de 2010 à janvier 2021. Une première stratégie a été d'identifier des articles à partir des mots-clés suivants : implication, proches et USI. Une combinaison de ces mots a permis d'optimiser le nombre d'écrits obtenus en lien

avec la question de recherche. La stratégie de recherche a été élaborée avec le concours d'une bibliothécaire expérimentée et a été testée sur la base de données MEDLINE. Une fois validée, la stratégie a été appliquée à la base CINAHL. Une deuxième stratégie a constitué à consulter manuellement les bibliographies des références obtenues initialement pour s'assurer de l'inclusion de tout article pertinent.

Les critères de sélection ont porté sur des articles relatant des résultats empiriques d'intervention impliquant des PA dans des soins de manière tangible dans une USI pour adultes. Les articles traitant de l'implication des PA dans une perspective légale ou philosophique, en contexte de réanimation cardiovasculaire durant la pandémie à la COVID-19, lors de soins de fin de vie en soins critiques, ainsi que ceux traitant de soins intensifs pédiatriques ont été exclus. Seuls les articles en anglais et en français ont été inclus.

## Sélection des écrits

Tous les articles identifiés ont été importés dans le logiciel Endnote X9™ (The EndNote Team, 2013), et les doublons supprimés. La sélection des titres et des résumés en lien avec les critères d'inclusion a été réalisée à l'aide de Covidence™ (Veritas Health Innovation, 2021). Tous les titres et résumés ont été examinés indépendamment par deux évaluateurs, et s'ils répondaient aux critères d'inclusion, une copie intégrale de l'article était analysée par deux évaluateurs. Un troisième évaluateur était interpellé en cas de conflits à chacune des étapes. Les résultats de la recherche et de la sélection des écrits sont présentés à la figure 1.

## Évaluation de la qualité des écrits

La qualité des études primaires retenues (avec devis quantitatif, qualitatif ou mixte) a été évaluée à l'aide de l'outil d'évaluation de la qualité méthodologique des études incluses dans une revue mixte (MMAT) (21). Pour les revues de littérature systématiques et les méta-analyses, les lignes directrices AMSTAR et PRISMA-ScR ont été utilisées (19,22). Cette évaluation a été réalisée par un premier évaluateur formé à l'utilisation de ces outils, et validée par un deuxième. Toutes les divergences ont été résolues par l'entremise de discussions mutuelles. Les scores d'appréciation de la qualité ont été notés dans le tableau résumé des articles retenus.

## Extraction des données

L'extraction des données a été réalisée par un des membres de l'équipe à l'aide d'une grille qui comprenait les éléments suivants : l'auteur principal, l'année de publication, le pays d'origine, le but de l'étude, la taille de l'échantillon, les résultats de l'étude, les recommandations ainsi que les scores obtenus à l'aide des échelles d'évaluation de la qualité (MMAT, AMSTAR et PRISMA-ScR). L'analyse des résultats des études a été limitée aux facteurs facilitant et limitant l'implication des PA à l'USI,

comprenant la perception des différentes parties prenantes (professionnels, gestionnaires et/ou patients/PA) (18).

## Synthèse des données

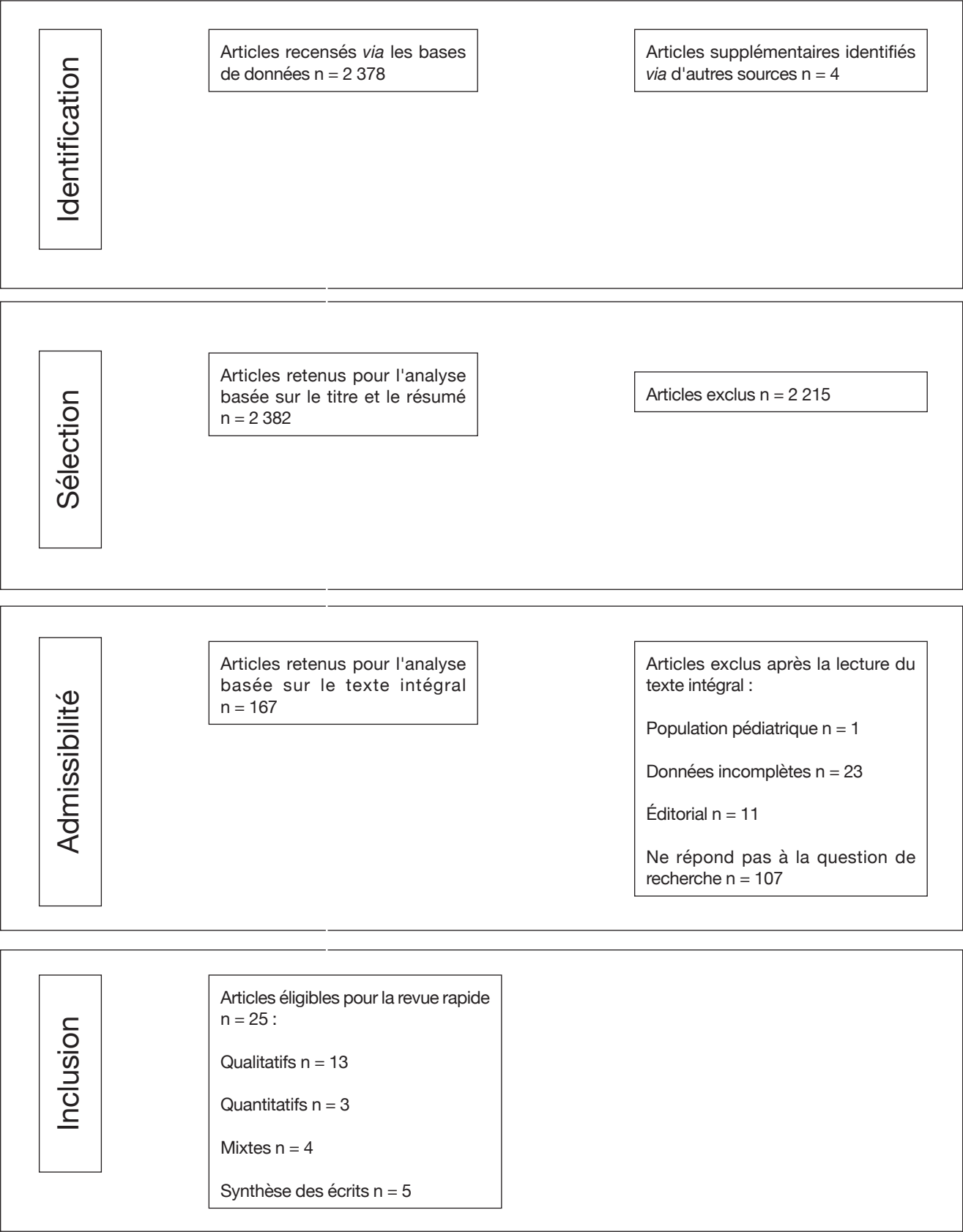
Les données extraites ont été synthétisées et interprétées de manière narrative à l'aide d'une grille de résumé descriptive (18) afin de faire ressortir les facteurs facilitant et limitant l'implication des PA ainsi que les recommandations formulées par les auteurs (tableau 1). Un premier évaluateur a réalisé la synthèse des données, et un deuxième évaluateur l'a révisée.

## Description des écrits retenus

Au total, 25 articles ont été retenus dans cette revue rapide des écrits (tableau 1). Ces articles sont issus des États-Unis (n = 8), d'Australie (n = 5), d'Iran (n = 2), du Royaume-Uni (n = 2), du Canada (n = 2), de Suède (n = 2), d'Irlande (n = 1), des Pays-Bas (n = 1), d'Espagne (n = 1) et de France (n = 1). Parmi les articles retenus, 20 étaient des études primaires et cinq étaient des synthèses des écrits. Les études primaires utilisaient des devis qualitatifs (13/20), mixtes (4/20) et quantitatifs (3/20). Certains auteurs ont combiné plusieurs méthodes de collectes de données, privilégiant les sondages (n = 9), les entrevues semi-dirigées (n = 8), les groupes de discussion (n = 4) ou les entretiens téléphoniques (2). La plupart des études primaires retenues (9/20) ont exploré l'implication des PA dans les soins directs selon le point de vue concerté de : la dyade PA-patients (23), la dyade PA-professionnels (24-26), la triade PA-patient-infirmières (27) ou encore la triade PA-patient-professionnels provenant de disciplines variées (médecins ou infirmières) (28-31). Le point de vue isolé des professionnels (11/20), mais aussi des PA (32-38) ou des infirmières (39-41), a été investigué. Bien que les questionnaires soient au cœur des prises de décisions, aucune des études retenues ne rapportait leur point de vue.

## Niveau d'évidence

La qualité des études primaires (n = 20) variait de bonne à très bonne. Les points perdus au MMAT étaient liés principalement à des biais concernant l'échantillonnage, à l'absence de saturation des données ou des biais de non-réponses répertoriés. Quant aux synthèses des écrits, deux d'entre elles étaient présentées sous forme de revues systématiques, deux autres comme revues de la portée et enfin une comme revue intégrative. Les revues de la portée (n = 2) ont obtenu un score de 22/22 selon la grille du PRISMA-ScR, tandis que les autres formes de synthèses des écrits (n = 3) ont été évaluées avec des scores oscillant de 7 à 9/10 selon la grille AMSTAR. Les points perdus selon la grille AMSTAR étaient principalement liés au manque d'inclusion de la littérature grise et à la non-divulcation de l'évaluation de la qualité méthodologique des écrits retenus par les auteurs.



**Figure 1.**  
**Diagramme de flux PRISMA (19).**

| Auteur principal<br>Année<br>Pays                | Objectif (s)   | Devis<br>Méthode de<br>collecte   | Échantillon  | Facteurs facilitants  | Facteurs limitants  | Score                      |
|--|--|---|--|---|---|----------------------------|
| <b>Bannon<br/>2018<br/>Royaume-<br/>Uni</b>      | Obtenir les points de vue des professionnels, des patients et des PA sur les obstacles et les facilitateurs à un ensemble d'interventions pour la gestion du délire chez les patients de l'USI | Qualitatif<br><br>Groupes de discussion   | Dyade patient et PA n = 3<br>Professionnels n = 9    | Présence de la famille<br><br>Politiques de visites ouvertes                                    | Dotation insuffisante en ressources humaines/ augmentation charge de travail<br><br>Enjeux de sécurité<br><br>Communication   | MMAT<br>100 %<br>Excellent |
| <b>Black<br/>2011<br/>Irlande</b>                | Évaluer les effets de la participation familiale aux soins, assistée par une infirmière, sur le délire et le rétablissement psychologique  | Quantitatif<br><br>Brochure et mentorat infirmier                                 | Dyade patient et PA n = 170                          | Politique de visite ouverte<br><br>Approche infirmière  | Stress des PA<br><br>Niveau de compréhension des PA<br><br>État du patient  | MMAT<br>100 %<br>Excellent |
| <b>Blom<br/>2013<br/>Suède</b>                   | Explorer les phénomènes de participation et de soutien vécus par les PA dans une USI   | Qualitatif<br><br>Entrevues semi-dirigées   | PA n = 7   | Attitude et soutien des professionnels<br><br>Communication                                     | État du patient<br><br>Anxiété des PA<br><br>Expérience professionnelle   | MMAT<br>100 %<br>Excellent |
| <b>Engström<br/>2011<br/>Suède</b>               | Décrire l'expérience des infirmières en USI concernant l'implication des PA dans les soins des patients  | Qualitatif<br><br>Entrevues semi-dirigées   | Infirmières n = 8                                    | Durée de séjour (adaptation au milieu)  | Environnement<br><br>Manque de temps des infirmières  | MMAT<br>75 %<br>Bon        |
| <b>Garrouste-<br/>Orgeas<br/>2010<br/>France</b> | Évaluer les perceptions des professionnels, des PA et des patients à propos de l'implication des PA à l'USI  | Qualitatif<br><br>Entrevues téléphoniques, groupe de discussion et questionnaires | Professionnels n = 45<br>Dyade patient et PA n = 101 | Politique de visites ouvertes<br><br>Être invité par les professionnels                         | Manque d'informations<br><br>Manque de soutien et de temps<br><br>Enjeux de sécurité<br><br>Manque d'expérience   | MMAT<br>100 %<br>Excellent |
| <b>Hamilton<br/>2020<br/>États-Unis</b>          | Décrire les stratégies de promotion de l'engagement centrées sur le patient et les PA dans les USI, et décrire les obstacles rencontrés lors de la mise en œuvre de ces initiatives            | Qualitatif<br><br>Sondage en ligne envoyé à 345 professionnels                    | Pays n = 43<br><br>Professionnels n = 257            | Communication<br><br>Leadership<br><br>Engagement des professionnels, des PA et de la direction | Barrières linguistiques et culturelles<br><br>Attentes irréalistes des PA<br><br>Réticence managériale<br><br>Manque de ressources financières, humaines et de formations<br><br>Enjeux de sécurité | MMAT<br>100 %<br>Excellent |
| <b>Hetland<br/>2018<br/>États-Unis</b>           | Explorer les approches des infirmières en soins intensifs en matière d'implication des PA dans les soins au patient  | Qualitatif<br><br>Sondage électronique  | Infirmières n = 374                                  | Attitude des parties prenantes<br><br>Unité et ressources organisationnelles                    | Attitude des parties prenantes<br><br>Unité et ressources organisationnelles  | MMAT<br>75 %<br>Bon        |

| Auteur principal<br>Année<br>Pays        | Objectif (s)  | Devis<br>Méthode de<br>collecte  | Échantillon   | Facteurs facilitateurs   | Facteurs limitants  | Score                      |
|--|---|--|---|--|---|----------------------------|
| <b>Heydari<br/>2020<br/>Iran</b>         | Donner un aperçu des connaissances actuelles sur la participation des PA aux soins des personnes âgées adultes admises à l'USI  | Examen de la portée  | Articles inclus<br>n = 33   | Relation entre les patients et les PA, et les professionnels<br><br>Soutien par les professionnels<br><br>Éducation des PA et des professionnels | Facteurs organisationnels<br><br>Facteurs liés aux patients, PA et professionnels   | PRISMA-<br>ScR<br>22/22    |
| <b>Jafarpoor<br/>2020<br/>Iran</b>       | Décrire les perceptions et les expériences des PA concernant la participation aux soins et à la prise de décision sur une USI   | Qualitatif<br><br>Entrevues semi-dirigées                              | PA n = 9<br><br>Professionnels<br>n = 15  | N/A  | Absence de politiques et structures   | MMAT<br>75 %<br>Bon        |
| <b>Kleinpell<br/>2019<br/>États-Unis</b> | Décrire les stratégies de mise en œuvre internationales d'ACPF et les obstacles rencontrés après la mise en œuvre   | Mixte<br><br>Sondages  | PA pré/post<br>n = 2 530/<br>n = 825<br>Professionnels<br>pré/post<br>n = 3 999/<br>n = 1 057 | Préparation du personnel<br><br>Soutien de la direction<br><br>Interaction avec les PA   | Manque d'adhésion, réticence du personnel<br><br>Charge de travail supplémentaire<br><br>Disponibilité des ressources   | MMAT<br>100 %<br>Excellent |
| <b>Kydonaki<br/>2020<br/>Royaume-Uni</b> | Comprendre les différents facteurs qui ont un impact sur l'implication des PA dans les soins aux patients gravement malades du point de vue des patients, des PA et des infirmières | Qualitatif<br><br>Entrevues semi-dirigées<br><br>Groupes de discussion | Patients n = 19<br>PA n = 21<br>Infirmières<br>n = 15   | Durée d'hospitalisation<br><br>Communication et relation entre PA et infirmières   | Milieu hyperspécialisé, complexité des soins ou de l'état du patient<br><br>Enjeux de sécurité<br><br>Peur de transférer fardeau aux PA<br><br>Besoin de contrôle des infirmières | MMAT<br>100 %<br>Excellent |
| <b>Liput<br/>2016<br/>États-Unis</b>     | Fournir un résumé et comparer les perceptions des professionnels de soins de santé et des PA concernant le rôle des PA dans les soins actifs aux patients sur USI                   | Revue de littérature systématique                                      | Articles inclus<br>n = 20   | Attitude positive des professionnels et des PA<br><br>Encourager et inviter les PA à participer  | Besoin de contrôle des infirmières  | AMSTAR<br>8/11             |
| <b>Mc Andrew<br/>2020<br/>États-Unis</b> | Recueil des opinions des PA pour orienter les améliorations de la qualité, mené par les infirmières afin d'impliquer les PA à l'USI   | Mixte  | PA n = 178  | Continuité dans les soins<br><br>Communication   | Enjeux de communication<br><br>Environnement de soins complexe<br><br>Normes et politiques non clairement définies et restrictives  | MMAT<br>100 %<br>Excellent |



| Auteur principal<br>Année<br>Pays          | Objectif (s)   | Devis<br>Méthode de<br>collecte                          | Échantillon  | Facteurs facilitants   | Facteurs limitants  | Score                      |
|--|--|--|--|--|---|----------------------------|
| <b>Mc Connell<br/>2015<br/>Australie</b>   | Identifier les obstacles rencontrés par les infirmières sur USI à l'implication des PA dans les soins aux patients de l'USI  | Mixte<br><br>Sondage en ligne et entrevues semi-dirigées | Infirmières n = 70 sondages<br><br>Infirmières n = 6 entrevues semi-dirigées | N/A  | Présence continue<br><br>Enjeux de sécurité et d'intimité<br><br>Transfert de responsabilité pour les PA<br><br>Attitude et croyance du personnel   | MMAT<br>75 %<br>Bon        |
| <b>Mitchell<br/>2010<br/>Australie</b>     | Décrire les expériences des PA en matière de soins physiques à leurs proches gravement malades avec le soutien d'infirmières   | Qualitatif<br><br>Entrevues téléphoniques                | PA n = 10  | Communication<br><br>Attitude, soutien et partenariat avec l'infirmière  | Sentiment d'impuissance des PA<br><br>Capacité de s'impliquer des PA  | MMAT<br>75 %<br>Bon        |
| <b>Mitchell<br/>2016<br/>Australie</b>     | Étendre les connaissances et la compréhension en synthétisant les preuves empiriques des interventions d'ACPF à l'USI pour adultes   | Revue intégrative  | Articles inclus n = 42   | Transfert d'information et communication<br><br>Soutien des professionnels<br><br>Politiques de visites ouvertes | Inconfort des PA  | AMSTAR<br>9/11             |
| <b>Olding<br/>2016<br/>Canada</b>          | Cartographier l'étendue et l'éventail de la littérature sur l'implication des patients et des PA à l'USI et cibler les lacunes méthodologiques et empiriques   | Examen de la portée                                      | Articles inclus n = 124  | Environnement de soins<br><br>Rôle des infirmières   | Niveau de littéracie insuffisant<br><br>Attentes variables entre professionnels et PA<br><br>Environnement de soins   | PRISMA-<br>ScR<br>22/22    |
| <b>Parsons Leigh<br/>2021<br/>Canada</b>   | Connaître les points de vue des patients, des PA et des professionnels concernant l'utilisation d'outils de détection de délirium administrés par les PA pour dépister le délirium chez les patients gravement malades | Qualitatif<br><br>Groupes de discussion                  | Médecins n = 5<br><br>Infirmières n = 6<br><br>Anciens patients et PA n = 7  | Éducation  | Manque de connaissances et de temps<br><br>Désirabilité de s'impliquer<br><br>Adhésion de l'équipe / Manque de rétroaction effectuée aux professionnels<br><br>Peur de transfert de fardeau chez les PA | MMAT<br>100 %<br>Excellent |
| <b>Smithburger<br/>2017<br/>États-Unis</b> | Déterminer les opinions et la volonté des professionnels et des PA d'impliquer les PA dans les activités non pharmacologiques de prévention du délire à l'USI  | Quantitatif<br><br>Sondages                              | Infirmières n = 60<br><br>Médecins n = 58<br><br>PA n = 60                   | Communication<br><br>Transfert d'information<br><br>Soutien de l'infirmière                                      | Enjeux de sécurité<br><br>État du patient<br><br>Manque de temps<br><br>Environnement hyperspécialisé<br><br>Perceptions de professionnels  | MMAT<br>100 %<br>Excellent |



| Auteur principal<br>Année<br>Pays            | Objectif (s)   | Devis<br>Méthode de<br>collecte       | Échantillon                               | Facteurs facilitateurs  | Facteurs limitants   | Score                      |
|--|--|---------------------------------------|---|---|--|----------------------------|
| <b>Smithburger<br/>2017<br/>États-Unis</b>   | Comprendre les opinions des PA concernant la participation active aux activités de prévention du délire  | Qualitatif<br>Entrevues semi-dirigées | PA n = 10                                 | Communication   | Craintes des PA<br>Manque de connaissances sur leurs rôles   | MMAT<br>75 %<br>Bon        |
| <b>Van Delft<br/>2021<br/>Pays-Bas</b>       | Identifier, décrire et résumer les résultats des études portant sur la participation des PA aux tâches liées à la physiothérapie chez les patients à l'USI             | Revue de littérature systématique     | Articles inclus<br>n = 18                 | Désirabilité de s'impliquer des PA selon certaines activités de soins.                                    | Enjeux de sécurité / Partage de responsabilité<br><br>Manque de compétence des PA  | AMSTAR<br>7/11             |
| <b>Ventura Exposito<br/>2020<br/>Espagne</b> | Connaître les sentiments et les besoins des PA et étudier les stratégies de participation proposées par ces derniers   | Qualitatif<br>Entrevues semi-dirigées | PA n = 15                                 | Transfert d'informations<br>Soutien   | Enjeux de sécurité<br><br>Attitude des PA<br><br>Politiques de visites restrictives  | MMAT<br>75 %<br>Bon        |
| <b>Wong<br/>2020<br/>Australie</b>           | Décrire les perspectives des PA dans la participation aux soins des patients en USI pour adultes   | Qualitatif<br>Entrevues dirigées      | PA n = 30                                 | Influence et attitudes des professionnels<br><br>Relation entre PA et professionnels<br><br>Communication | Environnement<br><br>Capacité psychologique des PA<br><br>Facteurs personnels et individuels<br><br>Manque de temps<br><br>Soucis de respect de la dignité | MMAT<br>100 %<br>Excellent |
| <b>Wong<br/>2021<br/>Australie</b>           | Comprendre les préférences des PA et la participation aux soins aux patients dans une USI pour adultes   | Méthode mixte<br>Enquête              | PA n = 30                                 | Relation entre les patients et les PA, et avec professionnels (partenariat)                               | Désirabilité de s'impliquer<br><br>Préférence  | MMAT<br>100 %<br>Excellent |
| <b>Wyskiel<br/>2015<br/>États-Unis</b>       | Évaluer l'ouverture des PA et des professionnels à la participation des PA, et présenter la liste de différentes activités de soins pour faciliter l'engagement des PA | Quantitatif<br>Sondage                | PA n = 37<br><br>Professionnels<br>n = 37 | Communication   | Craintes/inconfort/non-désirabilité de s'impliquer des PA<br><br>Manque de temps des infirmières   | MMAT<br>75 %<br>Bon        |

**Tableau 1.  
Résumé des articles retenus « approche centrée sur le patient et la famille » (ACPF).**

## Facteurs facilitant l'implication des PA dans les soins directs à l'USI

Selon les écrits retenus, l'implication des PA dans les soins directs peut être facilitée par l'entremise de plusieurs mesures tangibles à l'USI, que ce soit par la mise en place de politiques – dont les politiques de visites ouvertes (23-25,29,30,36,38,39,41,42) –, par l'implication concrète des PA dans des activités de soins directs dont l'aide à l'alimentation (30), mais aussi lors de la transmission d'informations et leur présence lors des tournées médicales, ou lors de procédures invasives (25,36,43).

### Délirium

D'autres mesures plus ponctuelles peuvent être mises de l'avant, comme la participation active des PA dans les activités cliniques de prévention, de dépistage ou de gestion du délirium (23,30,31). D'autres auteurs ont évalué la perception des patients, PA et professionnels concernant l'utilisation d'un ensemble d'interventions non pharmacologiques pour la prévention du délirium, incluant l'optimisation du sommeil, la réorientation spatiotemporelle des patients et la participation des PA dans les soins directs (29).

### Préférences pour le soin

Une étude a mis en lumière les préférences variées des PA dans leur participation aux soins à l'USI, menant à l'observation de 193 activités de soins, dont seulement 25 % portent sur des soins physiques directs (37). En contrepartie, 75 % des activités de soins comprennent des activités indirectes et passives, telles le transfert d'information et le soutien émotionnel. Une autre étude s'est concentrée sur la désirabilité d'impliquer des proches ainsi que sur l'acceptabilité par les professionnels de la dispensation de certains soins par les PA (26). On y retrouve entre autres 13 interventions se rapportant principalement à des soins d'hygiène et de mobilisation pouvant être dispensés par les proches désireux de participer activement aux soins directs auprès d'un patient hospitalisé à l'USI.

## Facteurs limitant l'implication des PA dans les soins directs à l'USI

Selon les écrits retenus, l'implication des PA dans les soins directs peut être facilitée par l'entremise de plusieurs mesures tangibles à l'USI mais également par la mise en place de politiques.

### Les politiques

Du point de vue des politiques dans les organisations de soins de santé, les restrictions relatives aux heures de visites à l'USI diminuent les opportunités d'implication (23,24,29,30,34-36,38,39,41,42). L'absence de lignes

directrices ou réglementation locales encadrant la participation des PA dans les soins peut contribuer à une hésitation de la part des professionnels à impliquer des PA (24,30,39). Cette hésitation est entre autres liée à la notion de sécurité du patient, dont la crainte de la survenue d'événements indésirables est largement rapportée (27-29,36,38,39,41,44,45). Cette préoccupation est partagée par les PA qui craignent de causer un préjudice au patient déjà gravement malade (29,37,44,46). Plus rarement, le risque de poursuite judiciaire rend les professionnels moins enclins à faire participer les PA (39,41).

### L'environnement de soins

À plus petite échelle, l'environnement de soins peut ne pas être favorable à l'implication des PA (25,34,40,42,46). En effet, étant donné la complexité des soins qui y sont prodigués, l'USI peut avoir un effet intimidant chez les PA et les amener à vivre un sentiment d'incompétence (27,40,42). La préservation de l'intimité et de l'intégrité du patient sont également des raisons soulevées pour limiter l'implication des PA dans les soins (26,27,40,41,44,45).

### Le relationnel

Des infirmières ont exprimé également que des conflits avec certains PA se montrant surprotecteurs peuvent survenir, interférant alors avec les soins et/ou avec les désirs du patient (40). Les infirmières novices se sentent moins à l'aise d'impliquer les PA car elles se sentent observées et jugées (41). Cet inconfort est également partagé par certains PA qui craignent également de se faire juger par les professionnels (33,45). Certains PA n'ont tout simplement pas la capacité physique ou psychologique de s'impliquer (32).

### Les ressources

Le manque de personnel est également un facteur influençant négativement la participation des PA (25,29,36,39,42). En effet, un ratio insuffisant en professionnels de soins peut amener une incapacité de ces derniers à accompagner les PA dans le développement de leurs compétences de soins par manque de temps (26,39,40,42,44,46). L'accompagnement des PA peut également entraîner une entrave au flux de travail des professionnels qui doivent cesser temporairement leurs activités afin de s'occuper des PA (25,40,42,45). Bien que le partage du rôle de soignant entraîne chez certains professionnels un sentiment de décharge de certaines tâches, les professionnels (en particulier les infirmières) soutiennent les PA dans le développement de leurs compétences à titre de soignants, ce qui entraîne une charge de travail supplémentaire (31,39). De plus, le manque de soutien auprès des équipes cliniques limite la capacité des professionnels à impliquer les PA dans les soins (25,39,42).

Cette revue rapide met en évidence la faisabilité et les défis rencontrés lors de la mise en œuvre d'initiatives de partenariat dans les USI. Bien que les recherches et les sociétés savantes en soins critiques soutiennent de plus en plus le partenariat plein et entier entre professionnels, patients et PA (16,47), un tel changement de paradigme questionne les frontières entre les rôles, les responsabilités et les lieux de négociation de la collaboration entre PA et professionnels (48).

## Principaux problèmes d'applicabilité identifiés

Bien que le partenariat de soins soit reconnu comme étant la voie vers des soins novateurs, des enjeux récurrents à l'échelle organisationnelle, clinique et humaine entravent l'application qui en est faite à l'USI (25,34,39,42). En effet, la vision paternaliste encore présente dans les USI compromet la mise en œuvre d'initiatives de partenariat avec les PA (24,41). Ce type de vision est contributive d'une résistance aux changements et rend difficile le déploiement de stratégies et de politiques liées à l'implication des PA dans les soins à l'USI (25,36). La culture organisationnelle est ressortie comme étant l'une des principales barrières, mais si celle-ci prend en compte les besoins des patients et des PA, elle devient un puissant levier de changement (25,34,39,42,43).

Un autre constat issu de cette revue rapide concerne le besoin de partager le rôle de soignant avec les PA désireux de s'impliquer. Soucieux du bien-être émotionnel des PA, les professionnels peuvent craindre de leur transmettre le fardeau des soins. Toutefois, la mise à l'écart des PA des soins les confronte à de l'insécurité, de l'impuissance, à un sentiment de perte de contrôle, à de l'anxiété et à de l'isolement (49). De plus, l'implication des PA permet d'assurer une meilleure qualité et sécurité des soins dispensés (39), et une diminution de la durée de séjour (12). Toutefois, certains proches préfèrent ne pas s'impliquer, prétextant que les professionnels sont en mesure de remplir ce rôle (45). Certaines personnes hospitalisées préfèrent également que les soins ne soient pas dispensés par leur proche (50). La relation thérapeutique établie entre les proches et les professionnels permet de connaître les valeurs et les préférences des patients, ainsi que d'observer la dynamique familiale (27,34,39,51). Il faut prendre en considération ces limites mutuelles au sein de la dyade PA / personne hospitalisée (27) et leurs préférences individuelles (27,45).

Quant aux études elles-mêmes, la plupart n'ont pas considéré le point de vue de plusieurs acteurs concernés dans l'implication des PA dans les soins directs, en particulier les gestionnaires, amenant une vision limitée pour étudier un phénomène complexe dont les éléments sont pourtant indissociables (43). Un autre constat est le peu d'étude portant sur la place des facteurs socioculturels qui sont

pourtant mobilisés dans la mise en place d'un partenariat PA / équipe clinique (52). De plus, la manière de référer aux PA varie grandement parmi les auteurs, allant de « membre de la famille » à « aidant » ou « accompagnateur du patient » (53). Même constat du point de vue de l'implication des PA : une pléthore de termes anglophones (*engagement*, *autonomisation*, *participation*, *involvement*) sont utilisés. Ces différentes nomenclatures réfèrent à des significations et à différents niveaux d'engagement des proches dans les soins (54). Ce manque de cohérence entre les différents termes et facteurs étudiés peut être contributif de la complexité à explorer et à comparer les résultats des études. Après avoir discuté des principaux problèmes d'application de l'approche de partenariat de soins à l'USI, des recommandations issues des résultats de la revue rapide sont proposées.

Bien que des barrières limitent les occasions de partenariat dans les soins à l'USI, des stratégies peuvent être mises en place pour le faciliter. Ces différentes stratégies se situent aux niveaux politique, organisationnel, clinique, mais aussi au niveau de la formation et de la recherche. Par la nature multidimensionnelle du partenariat de soins, il pourrait être préférable de préconiser une approche multimodale des stratégies à mettre en place dans ce contexte (43).

## Stratégies à mettre en place aux niveaux politique et organisationnel

Afin de définir les attentes, les rôles et les responsabilités des gestionnaires, des professionnels, des patients et des PA (23), les politiques internes dans les USI pourraient :

- axer les initiatives sur les besoins des patients et des PA (25,34,36,39,42,43) avec une attention particulière apportée aux particularités socioculturelles de ces derniers (37,40,52) ;
- encadrer l'implication des PA dans les soins grâce à des politiques et règles locales explicites (23,24,30,39,41,45).

## Stratégies à mettre en place au niveau de l'unité

D'un point de vue clinique, il est recommandé par les experts de mettre l'accent sur des éléments clés de l'intégration des PA dans un rôle de soignant, tels que :

- instaurer des politiques de visites ouvertes facilitant la présence des PA sur l'USI en tout temps, ce qui permettrait aux PA de s'impliquer selon leurs disponibilités et leurs souhaits (23-25,29,30,34,36,38,39,41,42) ;
- prévoir l'ajout d'une infirmière spécialisée en accompagnant des proches et des professionnels dans la mise en œuvre d'initiatives de partenariat, ce qui permettrait à l'équipe clinique de se dégager de la tâche de former les PA (41), et aux professionnels de s'adapter au changement de pratique (29,39).

## Stratégies à mettre en place au niveau de la formation

Dans une perspective de transfert de connaissance nécessaire au partage du rôle de soignant, la formation des différentes parties au partenariat dans le milieu des USI pourrait se traduire par :

- la sensibilisation des professionnels sur l'impact thérapeutique de l'implication des PA sur les résultats en santé des patients (29,39) ainsi que sur les interventions non pharmacologiques en lien avec le délirium (23,30,31) en éduquant les professionnels concernant le partenariat de soins et le partage de rôle de soignant avec les PA (24,28,36) ;
- l'inclusion des commentaires d'anciens patients et PA dans les formations dédiées aux professionnels afin d'enrichir les programmes de formation du savoir expérientiel de la clientèle (29) ;
- le transfert d'informations aux PA par les professionnels lors de courtes interactions au chevet, afin de faciliter le développement des compétences de soins (23,27,46).

## Stratégies à mettre en place au niveau de la recherche

En plus de poursuivre la recherche sur les USI, il est également essentiel de prendre soin de la manière dont celles-ci sont conceptualisées. Ainsi, les prochaines études sur l'implication des PA dans les soins directs à l'USI devraient :

- adopter des devis mixtes en incluant tous les acteurs concernés afin d'étudier les expériences d'implications vécues par les parties prenantes concernées sous tous les angles (25,39,40,42,52) ;
- proposer un modèle d'engagement des PA dans les USI basé sur les données probantes récentes et l'implanter dans les établissements (39) ;
- développer des études d'évaluation d'implantation des initiatives de partenariat avec les PA afin de peaufiner la connaissance des facteurs facilitants et limitants, et le modèle d'engagement (25,32,43,45).

## Limites

Cette revue rapide présente certaines limites. Tout d'abord, la grande variabilité dans le niveau de preuve scientifique et la qualité méthodologique des études retenues ont été soulevées par plusieurs auteurs (36,42,43,45,52). Cependant, le nombre d'articles recueillis a permis d'assurer l'exhaustivité de la couverture du sujet malgré la limitation concernant la période prédéfinie, le nombre de bases de données explorées et la langue. En effet, des écrits ont été publiés après 2021, cependant, aucune nouvelle donnée ne semble ressortir de ces études permettant de mieux appréhender l'implication des PA à l'USI ou de l'explorer sous un nouvel angle.

Cette revue rapide étudie les facteurs organisationnels, cliniques et humains relatifs à l'implication des PA dans les soins aux USI. Les études analysées permettent non seulement de faire ressortir l'étendue des rôles que peuvent jouer les PA dans la dispensation des soins directs à l'USI, mais aussi les barrières lors de la mise en œuvre de ces stratégies d'implication. En lien avec ces résultats, des recommandations concrètes sont formulées afin de soutenir l'implantation de cette approche aux USI. Cette synthèse des écrits se veut un outil permettant d'éclairer les gestionnaires et les cliniciens sur des stratégies concrètes qui peuvent être mises en place afin de faciliter l'intégration des PA dans les soins directs à l'USI au titre de membres à part entière de l'équipe de soins.

Les autrices déclarent n'avoir aucun conflit d'intérêts.

1. Scott P, Thomson P, Shepherd A. Families of patients in ICU: a scoping review of their needs and satisfaction with care. *Nurs Open*. 2019 May;6(3):698-712.
2. Bibas L, Peretz-Larochelle M, Adhikari NK, Goldfarb MJ, Luk A, Englesakis M, et al. Association of surrogate decision-making interventions for critically ill adults with patient, family, and resource use outcomes: a systematic review and meta-analysis. *JAMA Netw Open*. 2019 Jul 3;2(7):e197229. doi: 10.1001/jamanetworkopen.2019.7229.
3. Slettmyr A, Frank C, Falk AC. The core of patient-participation in the intensive care unit: the patient's views. *Intensive Crit Care Nurs*. 2022 Feb;68:103119. doi: 10.1016/j.iccn.2021.103119.
4. Bélanger L, Desmartis M, Coulombe M. Barriers and facilitators to family participation in the care of their hospitalized loved ones. *Patient Exp J*. 2018 Apr;5(1):56-65.
5. Goldfarb M, Bibas L, Burns K. Patient and family engagement in care in the cardiac intensive care unit. *Can J Cardiol*. 2020 Jul;36(7):1032-40. doi: 10.1016/j.cjca.2020.03.037.
6. Pomey MP, Denis JL, Dumez V. Patient engagement: how patient-provider partnerships transform healthcare organizations [Internet]. Cham, Switzerland: Palgrave Macmillan; 2019. Disponible: <https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&scope=site&db=nlebk&db=nlabk&AN=2270628>.
7. Karazivan P, Dumez V, Flora L, Pomey MP, Del Grande C, Ghadiri DP, et al. The patient-as-partner approach in health care: a conceptual framework for a necessary transition. *Acad Med*. 2015 Apr;90(4):437-41. doi: 10.1097/ACM.0000000000000603.
8. Devlin JW, Skrobik Y, Gélinas C, Needham DM, Slooter AJC, Pandharipande PP, et al. Clinical Practice guidelines for the prevention and management of pain, agitation/sedation, delirium, immobility, and sleep disruption in adult patients in the ICU. *Crit Care Med*. 2018 Sep;46(9):e825-e873.



9. Davidson JE, Aslakson RA, Long AC, Puntillo KA, Kross EK, Hart J, et al. Guidelines for family-centered care in the neonatal, pediatric, and adult ICU. *Crit Care Med*. 2017 Jan;45(1):103-28. doi: 10.1097/CCM.0000000000002169.
10. Rosa RG, Tonietto TF, da Silva DB, Gutierrez FA, Ascoli AM, Madeira LC, et al. Effectiveness and safety of an extended ICU visitation model for delirium prevention: a before and after study. *Crit Care Med*. 2017 Oct;45(10):1660-7. doi: 10.1097/CCM.0000000000002588.
11. Sanchez-Vallejo A, Fernandez D, Perez-Gutierrez A, Fernandez-Fernandez M. Analysis of needs of the critically ill relatives and critical care professional's opinion. *Med Intensiva*. 2016 Dec;40(9):527-40. doi: 10.1016/j.medin.2016.03.005.
12. Lee HW, Park Y, Jang EJ, Lee YJ. Intensive care unit length of stay is reduced by protocolized family support intervention: a systematic review and meta-analysis. *Intensive Care Med*. 2019 Oct;45(8):1072-81.
13. Scheunemann LP, White JS, Prinjha S, Hamm ME, Girard TD, Skidmore ER, et al. Post-intensive care unit care. a qualitative analysis of patient priorities and implications for redesign. *Ann Am Thorac Soc*. 2020 Feb;17(2):221-8. doi: 10.1513/AnnalsATS.201904-332OC.
14. Shigeaki I, Junji H, Yutaka K, Toru H, Hideaki S, Tatsuya K, et al. Post-intensive care syndrome: its pathophysiology, prevention, and future directions. *Acute Med Sur*. 2019 Apr 25;6(3):233-46. doi: 10.1002/ams2.415.
15. Lloyd B, Elkins M, Innes L. Barriers and enablers of patient and family centred care in an Australian acute care hospital: perspectives of health managers. *Patient Exp J*. 2018;5(3):55-64. doi: 10.35680/2372-0247.1270.
16. Payot A, Janvier A. *Éthique clinique : un guide pour aborder la pratique*. Montréal (Québec): Éditions du CHU Sainte-Justine; 2015.
17. Burns KEA, Misak C, Herridge M, Meade MO, Oczkowski S, et al. Patient and family engagement in the ICU. Untapped opportunities and underrecognized challenges. *Am J Respir Crit Care Med*. 2018 Aug;198(3):310-9. doi: 10.1164/rccm.201710-2032CI.
18. Garritty C, Gartlehner G, Nussbaumer-Streit B, King VJ, Hamel C, Kamel C, et al. Cochrane rapid reviews methods group offers evidence-informed guidance to conduct rapid reviews. *J Clin Epidemiol*. 2021 Feb;130:13-22. doi: 10.1016/j.jclinepi.2020.10.007.
19. Tricco AC, Lillie E, Zarin W, Straus SE, O'Brien KK, Levac D, et al. PRISMA extension for scoping reviews (PRISMA-ScR): checklist and explanation. *Ann Intern Med*. 2018 Oct;169(7):467-73. doi: 10.7326/M18-0850.
20. Dobbins M. *Guide pour les revues rapides*. Hamilton, Ontario: Centre de collaboration nationale des méthodes et outils; 2017.
21. Hong QN, Fàbregues S, Bartlett G, Boardman F, Cargo M, Dagenais P, et al. The mixed methods appraisal tool (MMAT) version 2018 for information professionals and researchers. *Education for Information*. 2018 Dec;34(4):285-91. doi: 10.3233/EFI-180221.
22. Porter A, Wells G, Andersson N, Moher D, Tugwell P, Bouter L, et al. Development of AMSTAR: a measurement tool to assess the methodological quality of systematic reviews. *BMC Med Res Methodol*. 2007 Feb;7:10. doi: 10.1186/1471-2288-7-10.
23. Black P, Boore JR, Parahoo K. The effect of nurse-facilitated family participation in the psychological care of the critically ill patient. *J Adv Nurs*. 2011 May;67(5):1091-101. doi: 10.1111/j.1365-2648.2010.05558.x.
24. Jafarpour H, Vasli P, Manoochehri H. How is family involved in clinical care and decision-making in intensive care units? A qualitative study. *Contemp Nurse*. 2020 Jul;56(3):215-29. doi:10.1080/10376178.2020.1801350.
25. Kleinpell R, Zimmerman J, Vermoch KL, Harmon LA, Vondracek H, Hamilton R, et al. Promoting family engagement in the ICU: experience from a national collaborative of 63 ICUs. *Crit Care Med*. 2019 Dec;47(12):1692-8. doi: 10.1097/CCM.0000000000004009.
26. Wyskiel RM, Chang BH, Alday AA, Thompson DA, Rosen MA, Dietz AS, et al. Towards expanding the acute care team: learning how to involve families in care processes. *Fam Syst Health*. 2015 Sep;33(3):242-9. doi: 10.1037/fsh0000118.
27. Kydonaki K, Kean S, Tocher J. Family INvolvement in inTensive care: a qualitative exploration of critically ill patients, their families and critical care nurses (INpuT study). *J Clin Nurs*. 2020 Apr;29(7-8):1115-28. doi: 10.1111/jocn.15175.
28. Garrouste-Orgeas M, Willems V, Timsit J, Diaw F, Brochon S, Vesin A, et al. Opinions of families, staff, and patients about family participation in care in intensive care units. *J Crit Care*. 2010 Dec;25(4):634-40. doi: 10.1016/j.jcrc.2010.03.001.
29. Bannon L, McGaughey J, Clarke M, McAuley DF, Blackwood B. Designing a nurse-delivered delirium bundle: what intensive care unit staff, survivors, and their families think? *Aust Crit Care*. 2018 May;31(3):174-79. doi: 10.1016/j.aucc.2018.02.007.
30. Smithburger PL, Korenoski AS, Alexander SA, Kane-Gill SL. Perceptions of families of intensive care unit patients regarding involvement in delirium-prevention activities: a qualitative study. *Crit Care Nurse*. 2017 Dec;37(6):e1-e9. doi: 10.4037/ccn2017485.
31. Parsons Leigh J, Krewulak KD, Zepeda N, Farrier CE, Spence KL, Davidson JE, et al. Patients, family members and providers perceive family-administered delirium detection tools in the adult ICU as feasible and of value to patient care and family member coping: a qualitative focus group study. *Can J Anaesth*. 2021 Mar;68(3):358-66. doi: 10.1007/s12630-020-01866-3.
32. Mitchell ML, Chaboyer W. Family centred care—a way to connect patients, families and nurses in critical care: a qualitative study using telephone interviews. *Intensive Crit Care Nurs*. 2010 Jun;26(3):154-60. doi: 10.1016/j.iccn.2010.03.003.
33. Blom H, Gustavsson C, Sundler AJ. Participation and support in intensive care as experienced by close relatives of patients: a phenomenological study. *Intensive Crit Care Nurs*. 2013 Feb;29(1):1-8. doi: 10.1016/j.iccn.2012.04.002.
34. McAndrew NS, Mark L, Butler M. Timely family feedback to guide family engagement in the intensive care unit. *Critical Care Nurse*. 2020 Dec;40(6):42-51. doi: 10.4037/ccn2020644.
35. Smithburger PL, Korenoski AS, Kane-Gill SL, Alexander SA. Perceptions of family members, nurses, and physicians on involving patients' families in delirium prevention. *Crit Care Nurse*. 2017 Dec;37(6):48-57. doi: 10.4037/ccn2017901.
36. Hamilton R, Kleinpell R, Lipman J, Davidson JE. International facilitators and barriers to family engagement in the ICU: results of a qualitative analysis. [Internet]. *J Crit Care*. 2020 Aug;58:72-7. Disponible: <https://doi.org/10.1016/j.jcrc.2020.04.011>
37. Wong P, Redley B, Bucknall T. Families' control preference for participation in patient care in adult intensive care. *Intensive Crit Care Nurs*. 2021 Feb;62:102953. doi: 10.1016/j.iccn.2020.102953.

38. Ventura Expósito L, Arreciado Marañón A. Needs and participation strategies proposed by the family in the daily care of the critically ill patient. *Enfermería clínica (English Edition)*. 2020 Dec;31(5):294-302. doi: 10.1016/j.enfcli.2020.10.029.
39. Hetland B, McAndrew N, Perazzo J, Hickman R. A qualitative study of factors that influence active family involvement with patient care in the ICU: survey of critical care nurses. *Intensive Crit Care Nurs*. 2018 Feb;44:67-75. doi: 10.1016/j.iccn.2017.08.008.
40. Engström B, Uusitalo A, Engström. Relatives' involvement in nursing care: a qualitative study describing critical care nurses' experiences. *Intensive Crit Care Nurs*. 2011 Feb;27(1):1-9. doi: 10.1016/j.iccn.2010.11.004.
41. McConnell B, Moroney T. Involving relatives in ICU patient care: critical care nursing challenges. *J Clin Nurs*. 2015 Apr;24(7-8):991-8. doi: 10.1111/jocn.12755.
42. Heydari AP, Sharifi MM, Moghaddam AB. Family participation in the care of older adult patients admitted to the intensive care unit: a scoping review. *Geriatr Nurs*. 2020 Jul-Aug;41(4):474-84. doi: 10.1016/j.gerinurse.2020.01.020.
43. Mitchell M, Coyer F, Kean S, Stone R, Murfield J, Dwan T. Patient, family-centred care interventions within the adult ICU setting: an integrative review. *Australian Critical Care*. 2016 Nov;29(4):179-93. doi: 10.1016/j.aucc.2016.08.002.
44. van Delft LMM, Valkenet K, Slooter AJC, Veenhof C. Family participation in physiotherapy-related tasks of critically ill patients: a mixed methods systematic review. *J Crit Care*. 2021 Apr;62:49-57.
45. Liput SA, Kane-Gill SL, Seybert AL, Smithburger PL. A review of the perceptions of healthcare providers and family members toward family involvement in active adult patient care in the ICU. *Crit Care Med*. 2016 Jun;44(6):1191-7. doi: 10.1097/CCM.0000000000001641
46. Wong P, Redley B, Digby R, Correya A, Bucknall T. Families' perspectives of participation in patient care in an adult intensive care unit: a qualitative study. *Aust Crit Care*. 2020 Jul;33(4):317-25. doi: 10.1016/j.aucc.2019.06.002.
47. Pomey MP, Flora L, Karazivan P, Dumez V, Lebel P, Vanier MC, et al. Le « Montreal model » : enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé. *Sante publique*. 2015 Mar-Apr;27(1 Suppl):41-50.
48. Naef R, Brysiewicz P, Mc Andrew NS, Beierwaltes P, Chiang V, Clisbee D, et al. Intensive care nurse-family engagement from a global perspective: a qualitative multi-site exploration. *Intensive Crit Care Nurs*. 2021 Oct;66:103081.. doi: 10.1016/j.iccn.2021.103081.
49. Björk K, Lindahl B, Fridh I. Family members' experiences of waiting in intensive care: a concept analysis. *Scand J Caring Sci*. 2019 Sep;33(3):522-39. doi: 10.1111/scs.12660.
50. Olding M, McMillan SE, Reeves S, Schmitt MH, Puntillo K, Kitto S. Patient and family involvement in adult critical and intensive care settings: a scoping review. *Health Expect*. 2016 Dec;19(6):1183-202. doi: 10.1111/hex.12402.
51. Heydari A, Sharifi M, Moghaddam AB. Family participation in the care of older adult patients admitted to the intensive care unit: a scoping review. *Geriatr Nurs*. 2020 Jul-Aug;41(4):474-84. doi: 10.1016/j.gerinurse.2020.01.020.
52. Olding M, McMillan SE, Reeves S, Schmitt MH, Puntillo K, Kitto S. Patient and family involvement in adult critical and intensive care settings: a scoping review. *Health Expect*. 2016 Dec;19(6):1183-202. doi: 10.1111/hex.12402.
53. Gwaza EP, Msiska G. Family involvement in caring for inpatients in acute care hospital settings: a systematic review of literature. *SAGE Open Nurs*. 2022 Apr;8:23779608221089541. doi: 10.1177/23779608221089541.
54. Pétré B, Louis G, Voz B, Berkesse A, Flora L. Patient partenaire : de la pratique à la recherche. *Sante publique*. 2020 Jul-Aug;32(4):371-4. doi: 10.3917/spub.204.0371