

FAUT-IL FAIRE PARTICIPER LES FAMILLES AUX SOINS EN RÉANIMATION ?

Jacques Durand-Gasselin

Service de réanimation polyvalente, Centre hospitalier intercommunal de Toulon-La Seyne-sur-Mer, Hôpital Font-Pré, 1208 avenue du colonel Picot - 83000 Toulon. E-mail jacques.durand-gasselin@ch-toulon.fr

INTRODUCTION

Les équipes soignantes doivent se former et s'organiser pour délivrer des soins optimaux aux malades et ce en toute sécurité. Dans les secteurs de réanimation où sont regroupés des malades présentant ou susceptibles de présenter des défaillances d'organes, des soins très techniques sont délivrés par des personnels formés et entraînés. Dans ces unités, les moyens minimums en personnel soignant, indispensables pour que soit reconnue l'activité de réanimation, sont définis règlementairement en nombre et en qualité. Il semble naturel de considérer que la fonction de soins dans ces services doit être réservée aux professionnels de santé et que les familles des malades hospitalisés dans ces unités n'ont pas les compétences pour s'intégrer dans la prise en charge de leur proche.

Les familles dans les services de réanimation ont longtemps joué un rôle de spectateur passif des soins dont la présence est tolérée voire subie par les soignants. La politique restrictive des visites en réanimation encore largement appliquée en est le témoin [1-2]. Ces dernières années la prise en compte des besoins des familles [3] et l'obligation législative d'implication des proches dans les décisions médicales ont conduit les services de réanimation à développer une culture de la communication et à modifier l'organisation des soins pour offrir une place plus importante aux familles des patients hospitalisés. La conférence de consensus « mieux vivre la réanimation » en 2009 souligne la nécessité d'une meilleure communication avec les proches et pour cela préconise une plus large ouverture des services. [4] Dans cette dynamique, la participation active des familles aux soins en réanimation est devenue un sujet d'actualité dont le bénéfice, les conséquences et les modalités méritent d'être évalués.

1. QUELS SONT LES BESOINS DES PERSONNES IMPLIQUÉES ?

1.1. QUE SOUHAITENT LES PATIENTS ?

Les malades souhaitent majoritairement que leur famille participe aux soins. Dans une enquête téléphonique d'opinion [5], 76 % des personnes interrogées estiment que leurs proches doivent participer aux décisions médicales avec les soignants lors d'une hospitalisation en réanimation. De même une grande majorité souhaite que leurs proches soient des acteurs de soins et même de soins techniques : 84 % pour la toilette, 70 % pour l'alimentation et 52 % des aspirations trachéales. Ce souhait est aussi exprimé si on interroge des patients au décours d'une hospitalisation en réanimation [6], 77 % sont favorables à une implication de leurs proches.

Il reste cependant qu'un quart des malades y sont opposés car ils pensent que cela nuit à la préservation de leur image, ils souhaitent ne pas être assistés par leurs proches et pensent que les professionnels sont les plus habilités à réaliser les soins de qualité.

1.2. QUE SOUHAITENT LES FAMILLES ?

Dans une enquête multicentrique française menée par le groupe Famiréa auprès de familles de patients hospitalisés [7], les proches n'expriment leur désir de participer aux soins que dans un tiers des cas. Pour les familles volontaires, la participation semble naturelle compte tenu des liens affectifs, elles souhaitent aider le malade pour améliorer sa condition mais témoignent aussi de vouloir aider les soignants dans leur travail. Dans cette étude, le souhait des familles de participer aux soins n'est pas plus fréquent lorsque le malade présente des comorbidités sévères ou une pathologie chronique. Les facteurs indépendants qui augmentent le désir des familles de participer aux soins sont liés au type de séjour : patients les moins graves à l'admission, séjours les plus longs et malades qui ont été déjà hospitalisés en réanimation. Les familles qui souhaitent le plus s'impliquer sont aussi celles qui ressentent un manque d'information et qui ne comprennent pas la situation. Ce sont aussi les personnes chez qui un syndrome dépressif est retrouvé lors des enquêtes. Le type de traitement mis en œuvre (trachéostomie, vasopresseurs, sédation, dialyse..) n'influe pas sur le choix des familles. La raison la plus souvent évoquée par les familles qui ne veulent pas participer aux soins est que les soignants font parfaitement leur travail (85 % des réponses).

Dans un service ouvert en permanence aux familles depuis de nombreuses années [6], 96 % des familles déclarent dans un questionnaire qu'elles sont volontaires pour une participation active aux soins. Mais peu demandent spontanément à pouvoir le faire, seuls 14 % des proches dans ce service font spontanément des soins ou demandent aux soignants l'autorisation de le faire. La volonté de participer aux soins augmente lorsque le séjour se prolonge.

Les livrets d'accueil des services en France, ne proposent qu'exceptionnellement aux familles de participer aux soins, pourtant 50 % des personnes interrogées, souhaitent que cette information soit fournie dans ces documents [8].

La participation des proches aux soins en réanimation n'est pas un besoin spontanément exprimé par la majorité des familles. De multiples facteurs liés au malade, à la pathologie et à la personnalité des proches influent sur ce choix. Le souhait des familles de s'impliquer dans les soins augmente manifestement

dans les structures qui le proposent à travers une politique globale permettant un large accès aux visiteurs [6]. Il augmente d'autant plus que le séjour de leur proche se prolonge.

1.3. QUELLE EST LA POSITION DES SOIGNANTS ?

La grande majorité des acteurs de soins sont favorables à une participation des proches aux soins d'hygiène et de confort ainsi qu'à l'alimentation. Ils sont plus réticents pour l'exécution de soins invasifs comme des aspirations bronchiques. Ils souhaitent que les familles effectuent les soins en leur présence ceci après avoir reçu une formation [9]. Lors d'enquêtes de pratiques, un peu plus de la moitié des soignants seulement a une expérience personnelle d'avoir fait participer des familles à des soins. Cela concerne essentiellement les gestes d'alimentation, moins fréquemment la toilette et les soins d'hygiène, les aspirations bronchiques ne sont que rarement déléguées à des proches. Un tiers seulement des soignants pense que la famille par son implication peut être une aide réelle pour les soins [10].

En pratique les soignants laissent peu de place aux familles, les arguments avancés sont :

- Le risque d'augmenter la souffrance des proches,
- La diminution de la qualité des soins s'ils ne sont pas exécutés par des professionnels,
- Les familles par leur présence prolongée risquent de prendre une place trop importante ce qui nuit à une bonne organisation des soins.

Conceptuellement l'idée d'une participation des familles aux soins est acceptée, elle est peu appliquée car elle semble difficile à réaliser en pratique et qu'elle n'est pas perçue comme une aide substantielle pour les soignants.

2. QUELLES SONT LES CONSÉQUENCES D'UNE PARTICIPATION AUX SOINS PAR LES PROCHES?

2.1. QUELLES SONT LES CONSÉQUENCES POUR LES MALADES?

Il n'existe pas d'études apportant un argumentaire quantifiable faisant état d'un effet bénéfique ou délétère des soins par les familles sur les malades hospitalisés en réanimation. Des effets bénéfiques potentiels pour le malade sont évoqués mais rarement évalués de façon objective [11].

- Recevoir un soutien moral plus important et des encouragements de la part de ses proches a un effet favorable sur le malade.
- Etablir une relation étroite lors des soins favorise une meilleure information du malade sur la situation clinique et lui procure des moments d'intimité avec les personnes aimées.
- Des soins basiques comme la toilette, le toucher ou les massages permettent la communication non verbale et apportent un confort supplémentaire.
- Les soins et les décisions sont plus adaptés à la situation du malade, à travers une communication plus étroite entre les soignants et les familles qui peuvent transmettre plus aisément l'histoire du patient et ses souhaits.
- La participation des proches aux soins favorise une meilleure compréhension pour le malade et participe à l'éducation thérapeutique.

Des impacts négatifs potentiels pour le malade sont aussi rapportés.

- Des soins exécutés par des proches peuvent être dangereux car non maîtrisés dans la technique et les conséquences.
- La présence des familles peut être responsable d'une désorganisation des soins et des procédures avec un impact négatif pour le malade mais aussi pour les autres patients du service.
- Des malades ne souhaitent pas que des soins soient effectués par des proches car cela est ressenti comme une atteinte à leur intimité et leur dignité.

2.3. QUEL IMPACT POUR LES FAMILLES ?

Si l'amélioration de la communication des familles avec les soignants grâce à des organisations et des outils spécifiques permet une diminution des troubles psychologiques chez les proches [12], la participation des familles aux soins n'a pas été évaluée comme un paramètre isolé d'amélioration du soutien aux familles. Des effets positifs sont soulignés dans de nombreuses enquêtes.

- La participation aux soins est un des besoins fondamentaux des familles recensés par Motlter [3]. Cet engagement est un des items qui améliore la satisfaction des familles des patients hospitalisés en réanimation.
- L'implication des proches permet de donner du sens à un environnement et à des situations qu'ils ne comprennent pas. Elle permet d'inscrire le souvenir d'une aide positive avec une attitude active surtout chez les familles dont le parent décède en réanimation.
- Elle favorise la communication avec l'équipe soignante et permet de prendre conscience des efforts et de l'investissement des professionnels ce qui augmente le sentiment de reconnaissance chez les soignants.

Un impact négatif est également rapporté avec comme argumentaire :

- La participation aux soins peut aussi être la cause d'un épuisement chez les proches qui s'imposent une présence continue et souhaitent tout contrôler.
- Le sentiment de culpabilité qui peut-être exacerbé lors du deuil, les proches peuvent ressentir que leurs soins n'ont pas été à la hauteur et qu'ils ont été impuissants.
- La survenue d'un événement indésirable ou inattendu lors d'un soin risque de majorer le stress et le sentiment de culpabilité.

L'implication des proches dans les soins favorise la communication en réanimation qui augmente la satisfaction des familles. L'information et l'éducation des familles par les professionnels ainsi qu'un accompagnement progressif dans la démarche doivent permettre de limiter les conséquences défavorables de cette pratique.

2.2. QUELLES SONT LES CONSÉQUENCES POUR LES SOIGNANTS ?

Les enquêtes d'opinion auprès des soignants font apparaître que cette intégration des familles peut engendrer des problèmes :

- Augmentation de la charge de travail par une nécessaire prise en charge des familles,
- Perte de la concentration des soignants qui peuvent être distraits par la présence de visiteurs,
- Apparition de conflits avec certaines familles qui ne seraient pas à l'écoute des soignants, de leur devoir et de leurs besoins ou lors de désaccords sur des décisions thérapeutiques ou des procédures à appliquer.

Ces effets négatifs n'apparaissent pas significatifs dans l'expérience des services qui ont largement ouvert leurs portes aux soignants [13]. Par contre des effets bénéfiques sont rapportés :

- La présence des familles permet aux soignants de mieux communiquer avec les proches et de ce fait de mieux appréhender la personnalité et les souhaits du patient.
- Elle améliore la confiance des familles dans l'équipe et valorise à leurs yeux le travail des soignants.
- Elle favorise la communication des soignants entre eux ce qui améliore les relations dans l'équipe.

3. QUE FAIRE EN PRATIQUE ?

3.1. LES RECOMMANDATIONS

La restriction des visites en durée et en nombre de visiteurs est encore largement appliquée dans le monde [1-2]. Rien dans la littérature ne justifie cette politique. La prise en compte des besoins des familles, l'amélioration de la communication avec les soignants et une large ouverture des services de réanimation aux proches fait partie des mesures recommandées pour améliorer la qualité des soins [4]. Une libéralisation de l'accès des proches, avec des modalités adaptées en fonction de l'état du malade et de ses souhaits, en tenant compte des besoins de la famille et des impératifs de soin a des effets bénéfiques pour les malades, les familles et les soignants. L'objectif est d'établir un contrat de confiance réciproque entre les visiteurs et les soignants. Dans un éditorial, Giannini [14] réanimateur pédiatre italien, parle d'une révolution culturelle et souligne la nécessité « d'ouvrir » non seulement les services physiquement mais aussi dans une dimension éthique pour que les soins techniques puissent s'appliquer en assurant le respect des règles élémentaires de l'humanisme. Il soutient qu'aucun principe de l'éthique médicale ne peut justifier la séparation des malades mourants de leur famille et qu'il faut mettre en œuvre des organisations de soins qui permettent de préserver ces valeurs fondamentales. Les familles en réanimation ne doivent pas être considérées comme des « invités » mais comme des partenaires dans le processus de soin. Les soignants ne sont que des « visiteurs » dans l'histoire des patients et de leur famille.

3.2. COMMENT METTRE EN ŒUVRE CETTE PARTICIPATION ?

La mise en œuvre de programmes d'assurance qualité est proposée dans les institutions aux Etats-Unis pour améliorer la satisfaction des familles et diminuer la fréquence des symptômes anxieux et dépressifs chez les proches [15]. En France des équipes ont aussi développé des programmes globaux pour améliorer les soins en incluant les professionnels, les malades et leur famille. La participation des proches aux soins n'est que le prolongement naturel de ces démarches [16]. C'est à travers une approche multimodale de la communication avec comme fondement le respect de l'éthique médicale que les familles doivent s'intégrer dans les soins pour aider les soignants à prendre les décisions les plus adaptées à la situation du malade. Cette démarche demande du temps et représente un investissement sur le long terme, le point de départ est une prise de conscience de l'équipe soignante de la nécessaire intégration des familles dans le processus de soin.

3.3. QUELQUES RÉFLEXIONS PERSONNELLES POUR UNE APPLICATION EN PRATIQUE

3.3.1. SOIGNANTS

Les soignants doivent être convaincus du bienfait de cette démarche et que le temps qu'ils y consacrent est bénéfique pour le malade et sa famille.

3.3.2. IMPLICATION DES PROCHES

L'implication des proches doit être proposée par les soignants, elle doit être évoquée comme une possibilité dans le livret d'accueil du service.

3.3.3. LES SOINS

La prise en charge de certains soins par les proches doit être effectuée, lorsque le malade est compétent, avec son accord.

3.3.4. SÉCURITÉ DU PATIENT

Les professionnels doivent évaluer les capacités des proches et aider les familles dans leurs premiers gestes. Ils doivent assurer la sécurité du patient lors des soins délégués aux proches.

3.3.5. SOINS À DÉLÉGUER

Les soins à déléguer doivent être élémentaires : alimentation, hygiène et confort. Les soins plus techniques (aspiration trachéale, positionnement, manipulation d'appareillages ...) doivent être proposés aux proches lorsqu'ils s'inscrivent dans un programme d'éducation thérapeutique.

3.3.6. RESPECTER LES SOIGNANTS

Les familles doivent respecter les soignants, reconnaître leur savoir faire et leur implication.

CONCLUSION

Aujourd'hui, l'âge moyen dans les services de réanimation est de 65 ans avec une mortalité de près de 25 % [17] dont la moitié est précédée d'une décision de limitation ou d'abstention thérapeutique [18]. Exclure de principe au nom des règles de technicité et de sécurité, les familles d'une implication active dans les soins et les priver d'une relation privilégiée et intime à travers le soin n'est plus acceptable. Les soignants doivent évaluer le rapport risque/bénéfice de la sécurisation des soins exécutés par des professionnels et appliquer des procédures qui respectent les règles élémentaires de l'humanisme.

Les soins en réanimation doivent dépasser le cadre strictement technique dévolu à des professionnels compétents pour s'étendre à une dimension plus globale du « prendre soin » où les proches ont toute leur place.

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- [1] Simon SK, Phillips K, Badalamenti S, Ohlert J, Krumberger J. Current practices regarding visitation policies in critical care units. *Am J Crit Care* 1997;6:210-7
- [2] Quinio P, Savry C, Deghelt A, Guilloux M, Catineau J, de Tinténac A. Multicenter survey of visiting policies in French intensive care units. *Intensive Care Med* 2002;28:1389-94
- [3] Molter N. Needs of relatives of critically ill patients: a descriptive study. *Heart Lung* 1979;8:332-9

- [4] Mieux vivre la réanimation, 6eme conférence de consensus SRLFSFAR. *Ann Fr Anesth Reanim* 2010;29:321-330
- [5] Azoulay E, Pochard F, Chevret S, Adrie C, Bollaert PE, Brun F, et al. Opinions about surrogate designation: A population survey in France. *Crit Care Med* 2003;31:1711-4
- [6] Garrouste-Orgeas M, Willems V. Opinions of families, staff, and patients about family participation in care in intensive care units. *Journal of Critical Care* 2010;25:634-640
- [7] Azoulay E. Family participation in care to the critically ill: opinions of families and staff. *Intensive Care Med* 2003;29:1498-1504
- [8] Soltner C, Lassalle V. Written information that relatives of adult intensive care unit patients would like to receive-A comparison to published recommendations and opinion of staff members. *Crit Care Med* 2009;37:2197-2202
- [9] Azoulay E, Pochard F, Chevret S, Arich C, Brivet F, Brun F, et al. Family participation in care to the critically ill: opinions of families and staff. *Intensive Care Med* 2003;29:1498-504
- [10] Marco L, Bermejillo I, Garayalde N. Intensive care nurses' beliefs and attitudes towards the effect of open visiting on patients, family and nurses. *Journal of Critical Care* 2010;25 :634-640
- [11] Jennifer L, McAdam S, Arai K. Unrecognized contributions of families in the intensive care unit. *Intensive Care Med* 2008;34:1097-1101
- [12] Lautrette A, Darmon M, Megarbane B, Joly LM, Chevret S, Adrie C, Barnoud D, et al. A communication strategy and brochure for relatives of patients dying in the ICU. *N Engl J Med* 2007;356:469-78
- [13] Garrouste-Orgeas M, Philippart F, Timsit JF, Diaw F, Willems V, Tabah A, et al. Perceptions of a 24-hour visiting policy in the intensive care unit. *Crit Care Med* 2008;36:30-35
- [14] Giannini A. Open intensive care units: the case in favour. *Minerva Anesthesiol* 2007;73:299-305
- [15] Dowling J, Vender J, Guilianelli S, Wang B. A model of family-centered care and satisfaction predictors: the Critical Care Family Assistance Program. *Chest* 2005;128:81S-92S
- [16] Carlet J, Garrouste-Orgeas M, et al. Managing intensive care units: Make LOVE, not war! *Journal of Critical Care* 2010;25:359.e9-359.e12
- [17] Constantin JM, Leone M, Jaber S, Allaouchiche B, Orban JC, Cannesson M, Fourcade O, Morel J, Martin C, Lefrant JY, AzuRéa. Activity and the available human resources working in 66 French Southern intensive care units. *Ann Fr Anesth Reanim*. 2010;29 :512-7
- [18] Ferrand E, Robert R, Ingrand P, Lemaire F; French LATAREA Group. Withholding and withdrawal of life support in intensive-care units in France: a prospective survey. French LATAREA Group. *Lancet* 2001;357:9-14