

Les visites et la place des proches en réanimation

Nancy Kentish-Barnes

Groupe de recherche FAMIREA

Hôpital Saint Louis (AP-HP), Paris



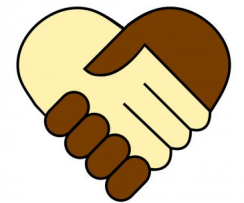
www.famirea.org

Plan

- Soins centrés sur le patient et sur les proches
- Les proches en réanimation
- Politiques de visite en réanimation – débats et recherche
- La parenthèse Covid

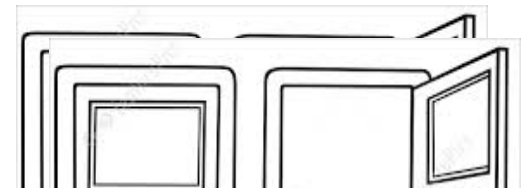
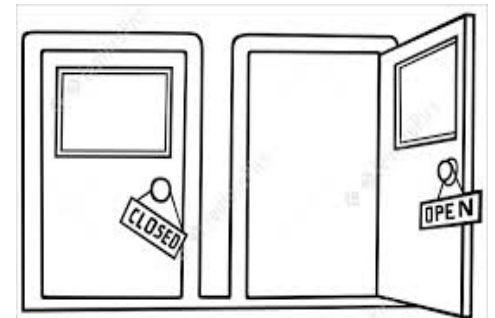
Soins centrés sur le patient et sur la famille

- La recherche montre que la maladie et l'hospitalisation ont un impact considérable sur les patients et leurs proches
- Soins centrés sur le patient : organisation des soins autour des besoins du patient (patient-famille = unité inséparable)
- Développement des soins centrés sur la famille
 - importance centrale de la famille pour le rétablissement du patient
 - responsabilité de l'équipe de soin : soutien aux proches
- Soins centrés sur la famille : une approche des soins qui respecte les besoins et les valeurs des proches et qui y répond : partenariat, collaboration

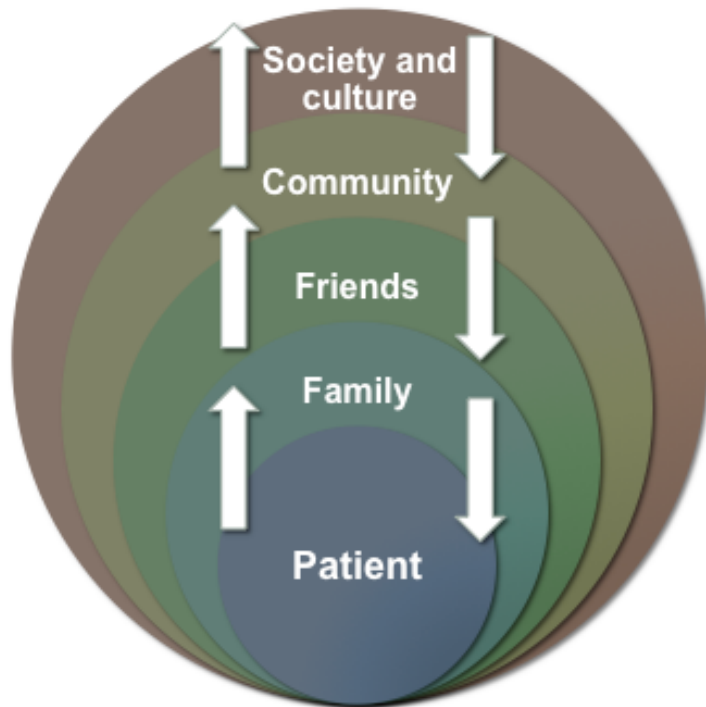


Politiques de visite

- Historiquement : horaires de visite limités (Europe, États-Unis)
 - Attitude paternaliste
 - Suspicion/méfiance : « Les membres de la famille sont compliqués » / perturbation des soins
 - « Nous et Eux »
- Variation spectaculaire des pratiques entre et au sein des pays
 - Restrictions souvent liées à des croyances
- Soins centrés sur la famille
 - Reconsidérer ces attitudes et croyances
 - Reconsidérer les rôles des soignants et des familles
 - Ce qui est le plus bénéfique pour les patients et les familles (et non plus ce qui est bénéfique pour les soignants...)



Qui est le patient ?



Pour proposer une PEC globale : considérer le patient en tant que membre d'une unité familiale, d'une communauté, d'une culture
→ ne doit pas être isolé de son environnement émotionnel/social

Les proches



- Ne sont pas de simples visiteurs : des partenaires actifs qui jouent des rôles importants
 - Ils prennent soin du patient et lui apportent (ré)confort
 - Ils ont à l'esprit le meilleur intérêt du patient
 - Ils connaissent le patient : personnalité, valeurs, mode de vie...
 - Ils fournissent des informations précieuses : ce que le patient voudrait ou ne voudrait pas
 - Ils soulignent ce qui est bien fait et ce qui est parfois moins bien fait
 - Ils équilibrent la relation patient-médecin lorsque le patient est inconscient

Les proches en réanimation



73.4%



35.3%

Pochard et al. Journal Crit Care 2005

Leurs besoins ?

Ils ont besoin de réassurance, de **proximité avec le patient**, d'informations, de confort et de soutien (Molter, 1979)



Les proches ne comprennent que 50% of des informations

Azoulay et al. Crit Care Med 2000

Dans leurs propres mots

- « Ne pas avoir le droit d'être avec ma femme c'est très violent. Pourquoi je ne peux pas être avec elle ? Parce que ça les arrange ? Je suis son mari quand même, elle est perdue là-dedans, elle a besoin de moi et j'ai besoin d'être avec elle. Ces règles sont incompréhensibles et font beaucoup de mal » (époux, 2016)
- « Mon seul regret est de ne pas avoir pu être avec mon mari autant que je l'aurais voulu - je sais qu'il avait besoin de moi et qu'il ne voulait pas être seul. C'est quelque chose que je n'arrive pas à comprendre : pourquoi je n'avais pas le droit d'être là ? » (épouse endeuillée, 2018)
- « L'équipe a été tellement gentille. Je n'ai pas eu à négocier, je pouvais être avec Matthieu (fils) nuit et jour. En fait, ils s'inquiétaient pour moi, ils disaient que j'avais besoin de repos, mais comment j'aurais pu me reposer en laissant mon fils seul ? Dieu merci, j'ai pu être là. » (mère, 2016)

Reco SCCM 2017 : proposer des horaires de visite ouverts ou flexibles

Inconvénients potentiels

- Augmenter le risque d'infection : jamais démontré (Nassar Junior Crit Care Med 2018)
- Interférer avec la PEC et diminuer l'efficacité
 - Modification possible de l'organisation des soins, mais **pas de diminution de la qualité des soins** (Garrouste Crit Care Med 2008 ; Jouot Br Jo Anaesth 2015).
 - Pas d'augmentation de la mortalité (Soares Intensive Care Med 2017)
- Augmenter la charge de travail et le stress
 - Jamais démontré : une approche différente de la famille
 - Augmentation des symptômes d'épuisement professionnel (Giannini ICM 2013)
 - Les changements organisationnels sont associés à la détresse psychologique
 - Ceci doit être pris en compte lors de la mise en œuvre des changements
- Augmenter le stress du patient ? Au contraire...
- Augmenter le stress du proche ? Au contraire...



Inconvénients potentiels

- L'ouverture des horaires de visite peut être un défi pour le personnel
- Il y a donc des conditions
 - Une politique d'ouverture ne signifie pas seulement changer les heures de visite sur le panneau d'affichage ! C'est un changement de la culture du service
 - Les équipes doivent être convaincues par l'idée et l'accepter. Si ce n'est pas le cas, la transition vers une politique plus ouverte est difficile
 - Les inquiétudes doivent être prises en compte et le personnel doit pouvoir bénéficier d'un soutien
 - Développer des stratégies pour prévenir l'épuisement professionnel : formation à l'empathie et aux techniques de communication, éducation des visiteurs
 - Les règles doivent être écrites et respectées

Bénéfices pour les patients

- Bénéfices physiologiques
 - Pendant la visite, la pression artérielle est plus basse (Simpson Heart Lung 1990)
 - Les fréquences cardiaques immédiatement après une visite sont significativement plus faibles dans une réa avec des visites ouvertes par rapport à une réa avec des heures de visite restreintes (Schulte Am J Crit Care 1993).
 - Diminution des complications cardiovasculaires. Pas d'augmentation des complications septiques (Fumagalli Circulation 2006)
 - Réduction de la fréquence du delirium (Rosa Crit Care Med 2017)
- Bénéfices psychologiques
 - Diminution anxiété/stress (Fumagalli Circulation 2006, Fumagalli Eur heart J 2013)

Bénéfices pour les patients

- Pour les patients, les visites « expériences non stressantes » (Gonzales Am J Crit Care 2004) + augmentation de la satisfaction (Roland J Nurs Care Qual 2001)
 - Les proches rassurent, réconfortent et apaisent
 - Les proches aident les patients à interpréter les informations médicales
 - Les proches aident les infirmières à comprendre la personnalité et le style d'adaptation du patient

« Ne pas être seul permet de se sentir aimé » (patient)
- Cependant certains patients préfèrent installer des limites (durée, nbr)
 - Opportunité pour les patients et les infirmières de communiquer ouvertement...
 - ... et d'élaborer ensemble un plan de visites répondant au mieux aux besoins du patient

Bénéfices pour les familles

Littérature observationnelle ou descriptive

- Augmentation significative de la satisfaction des familles (Chapman AJCC 2016 ; Schnell ICM 2013).
- Augmentation significative du sentiment d'être pris en charge et valorisé par les soignants de l'unité de soins intensifs (Schnell ICM 2013).
- Être reconnu comme un partenaire actif potentiel plutôt que comme un visiteur passif (Kentish-Barnes 2008).



Bénéfices pour les familles

- Meilleure ambiance dans la salle d'attente (Chapman AJCC 2016)
- Meilleure compréhension (Henneman Am J Crit Care 1992)
- Une confiance accrue dans l'équipe
- Avantages pratiques : heures de visite ouvertes → combiner activités personnelles et professionnelles et visite du patient en réa (travail, enfants, voyage, etc.) (Chapman AJCC 2016)



versus



Bénéfices pour proches et soignants

- Les familles voient que les soignants soignent et sont des professionnels
 - Ils leur font confiance
 - Ils comprennent pourquoi les soignants ont parfois besoin de rire et de parler, pourquoi ils sont fatigués
 - Ils comprennent pourquoi ils doivent parfois attendre
 - Les proches sont au chevet des patients = cela ne signifie pas que les soignants doivent être là !
- « *Montrez-leur qui vous êtes et comment vous vous occupez du patient* »
- Bienveillance et respect
 - Donner l'exemple

Bénéfices pour les soignants

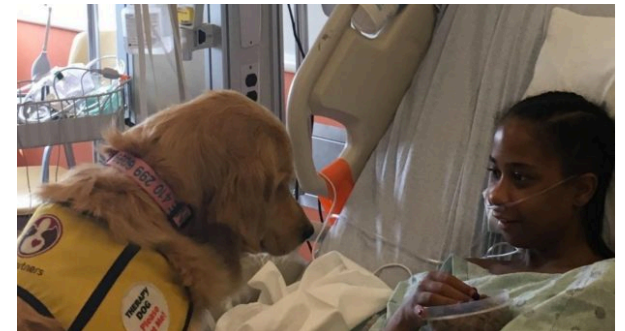
- Littérature :
 - aucun changement significatif dans l'interférence de la famille avec les soins cliniques signalée par les infirmières (la gestion des visiteurs n'est pas vécue comme un fardeau)
 - amélioration de la perception de la satisfaction des familles par les infirmières
 - met en évidence le rôle central des infirmières dans la stratégie de visite
- Réflexions sur la culture du service: priorités, changement de pratique, organisation pratique des visites flexibles
- Moins de charge pour les médecins qui ne doivent pas recevoir toutes les familles en même temps

→ **Le temps d'information est dilué**



Jusqu'où aller?

- Participation des proches à la visite du matin ?
 - Guidelines SCCM suggèrent d'offrir aux proches la possibilité de participer afin d'augmenter la satisfaction et l'engagement de la famille
- Présence pendant la réanimation cardio-respiratoire ?
 - Guidelines SCCM suggèrent d'offrir aux proches la possibilité d'être présents à condition qu'ils reçoivent un soutien adéquat
- Participation aux soins du patient ?
 - Guidelines SCCM suggèrent d'offrir aux proches la possibilité d'apprendre à pratiquer certains soins
- Ouvrir la réa aux animaux domestiques ?



La parenthèse COVID-19

- Fermeture/restrictions des visites
 - Impacts sur les soignants
 - Impacts sur le patient
 - Impacts sur les proches

Symptoms of Anxiety, Depression and Peritraumatic Dissociation in Critical Care

Clinicians Managing COVID-19 Patients: A Cross-Sectional Study

The FAMIREA study group. AJRCCM Articles in Press. Published August 31, 2020

Enquête réalisée dans 21 services de réanimation en France, 1058 soignants (68% paramédical), avril-mai 2020

- Anxiété 50.4%
 - Dépression 30.4%
 - Dissociation Péritraumatique 32%
- Taux plus élevés parmi le personnel paramédical

- 42.2% déclarent avoir été le témoin de décisions de LAT prises trop rapidement
- 50% déclarent se sentir triste (pendant le pic épidémique)

Facteurs associés avec une augmentation du risque de présenter des symptômes

Anxiété

- Femme
- Aide-soignant
- Peur
- Regrets concernant la restriction des visites
- Impossibilité de se reposer



Dépression

- Femme
- Peur d'être contaminé

- Regrets concernant la restriction des visites
- Impossibilité de se reposer



Dissociation Péritraumatique

- Femme
- Aide-soignant et étudiant en

- Difficile gestion de ses émotions
- Impossibilité de se reposer
- Difficultés pour prendre soin des siens



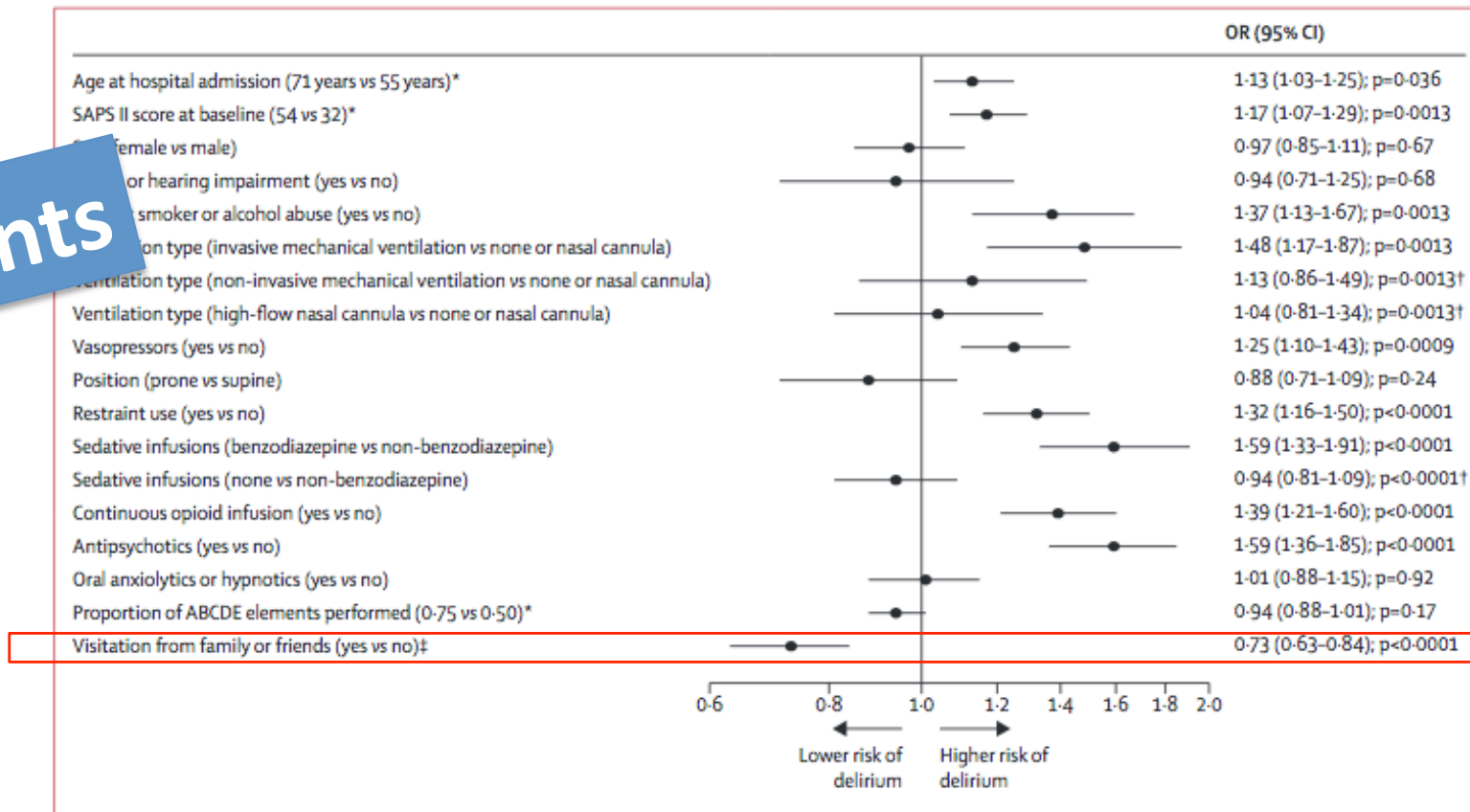
Absence des familles, une souffrance pour les soignants

Prevalence and risk factors for delirium in critically ill patients with COVID-19 (COVID-D): a multicentre cohort study

Lancet Respir Med 2021;
9: 239-50

Pun et al.

Patients



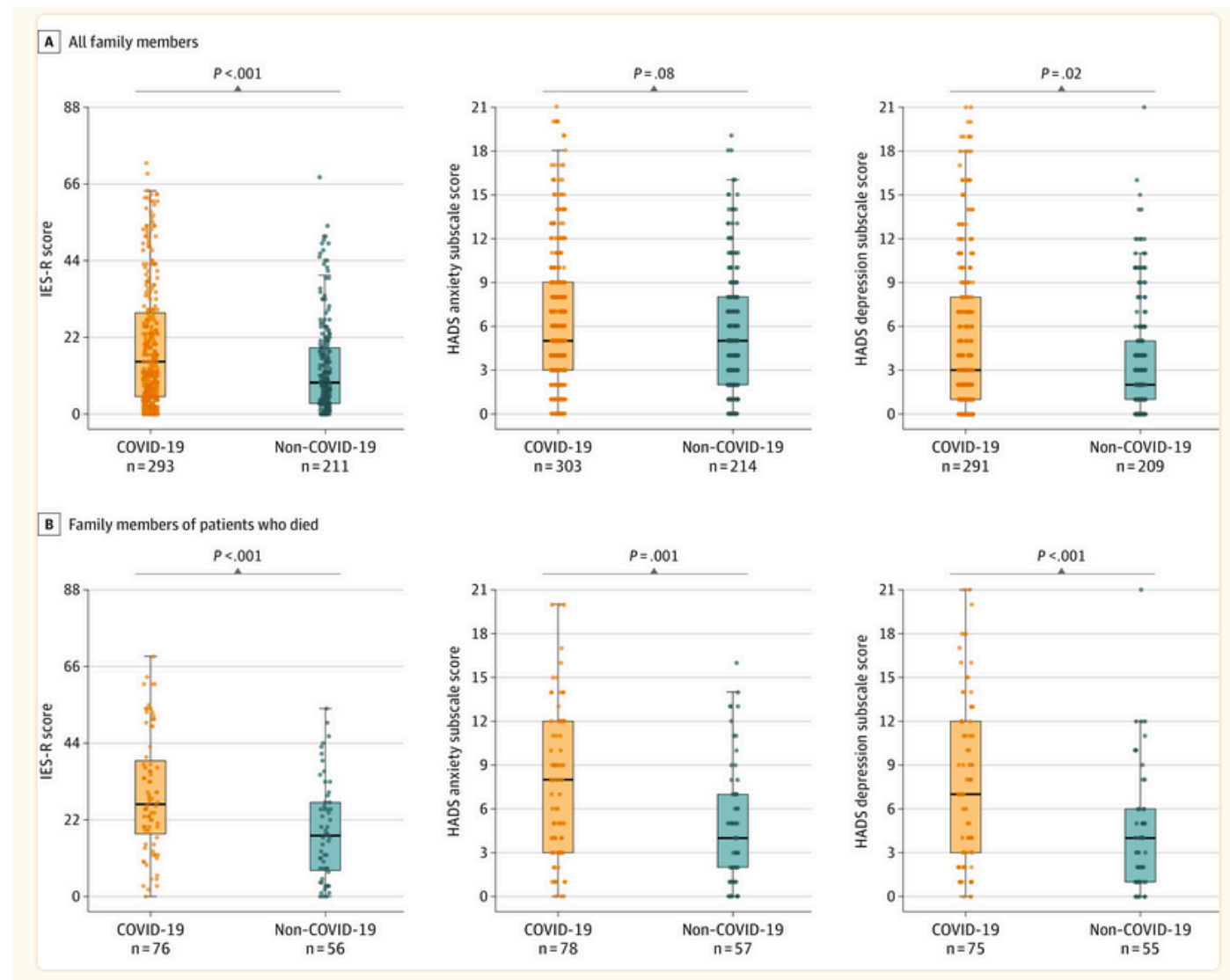
Association of COVID-19 Acute Respiratory Distress Syndrome With Symptoms of Posttraumatic Stress Disorder in Family Members After ICU Discharge

Elie Azoulay, MD, PhD¹; Matthieu Resche-Rigon, MD, PhD²; Bruno Megarbane, MD, PhD³; [et al](#)

Family Member and Intensive Care Unit Stay Characteristics in a Study Evaluating Posttraumatic Stress in Family Members of Critically Ill Hospitalized Patients With ARDS^a

Demographics	COVID-19, No. (%) ^b	
	Yes (n = 303) ^c	No (n = 214) ^c
Were allowed to be present during ICU admission	104/298 (35)	176/199 (88)
Could visit patient in the ICU	106/299 (35)	190 (89)

Proches de patients COVID
plus à risque :
-Anxiété
-Dépression
-PTSD



ORIGINAL

Psychological distress and morbidity of family members experiencing virtual visiting in intensive care during COVID-19: an observational cohort study



The New York Times

Louise Rose^{1*}, Amelia Cook², Juliana Onwumere³, Ella Terblanche¹, Natalie Pattison^{4,5}, Victoria Metaxa⁶ and Joel Meyer⁷

Intensive Care Med (2022) 48:1156–1164

Comparaison de 2 groupes de proches pendant la 2^{ème} vague du covid (2166 proches inclus)

- Proches sans possibilité de visite, réelle ou virtuelle
- Proches avec au moins une visite virtuelle

Résultats :

- Déresse sévère importante dans le groupe sans visite : 62%
- Diminution significative de la détresse sévère dans le groupe avec visite
- mais le taux de détresse reste élevé, 22%

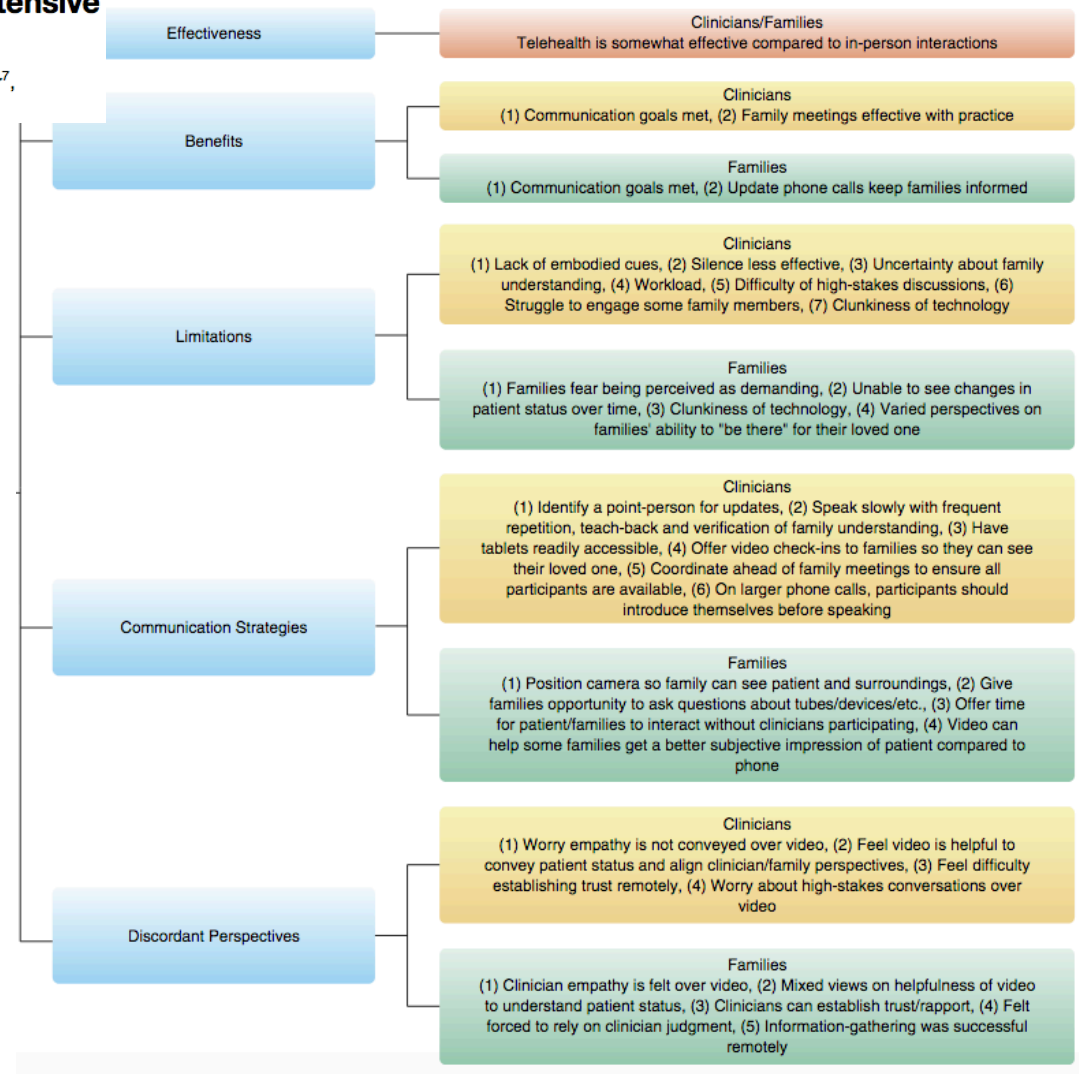
Perspectives on Telephone and Video Communication in the Intensive Care Unit during COVID-19

Niki R. Kennedy¹, Alexis Steinberg^{2,3}, Robert M. Arnold⁴, Ankur A. Doshi⁵, Douglas B. White⁶, Will DeLair⁷, Karen Nigra⁸, and Jonathan Elmer^{2,3,5}

AnnalsATS Volume 18 Number 5 | May 2021

Rien ne peut remplacer la présence physique...

- Communication par téléphone ou visio : partiellement effectif
- Moyen de rester informé mais plus d'informations que d'échanges, moins de marge de manœuvre
- Expérience de la vidéo mitigée :
 - peur d'être perçu comme exigeant, besoin de poser bcq de questions, de voir les machines pour les comprendre
 - Difficile d'interagir avec le patient = sentiment de passivité



Conclusions



- Ouvrir le service ne comporte pas de risques, pas de dangers = à condition de respecter les règles (ex Covid)
 - Au contraire, l'ouverture est bénéfique pour tous les acteurs concernés
 - Les visites libres respectent le droit des patients et des familles à être ensemble et à se soutenir mutuellement pendant une période de stress et de crise
 - Cependant, l'ouverture de la réa nécessite l'accord de l'équipe, une préparation, une nouvelle organisation = un changement de culture
- Recherche d'équilibre
- La pandémie a permis de rappeler la place centrale des proches en réa

Merci de votre attention



Hôpital Saint Louis, Paris

Association of COVID-19 Acute Respiratory Distress Syndrome With Symptoms of Posttraumatic Stress Disorder in Family Members After ICU Discharge

Elie Azoulay, MD, PhD¹; Matthieu Resche-Rigon, MD, PhD²; Bruno Megarbane, MD, PhD³; [et al](#)

eTable 2. Assessment of the 135 Bereaved Relatives on Day 90 After ICU Discharge

N (%) or Median [interquartile range]	COVID-19 N=78	Non-COVID-19 N=57
Primary endpoint		
Impact of Event Scale - Revised	27 [19-39]	18 [8-27]
<i>Proportion of bereaved relatives with PTSD-related symptoms (IES-R>22)</i>	48/76 (63%)	22/56 (39%)
Secondary endpoint		
HADS anxiety subscale	8 [3-12]	4 [2-7]
<i>Proportion of bereaved relatives with symptoms of anxiety (subscale≥7)</i>	43 (55%)	18 (32%)
HADS depression subscale	7 [3-12]	4 [1-6]
<i>Proportion of bereaved relatives with symptoms of depression (subscale≥7)</i>	41/75 (55%)	11/55 (20%)