
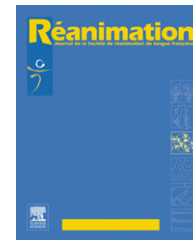




Disponible en ligne sur
 ScienceDirect
www.sciencedirect.com

Elsevier Masson France
 EM|consulte
www.em-consulte.com



Quelle place pour les familles en réanimation ?

Which place for family in ICU?

J. Durand-Gasselín

Service de réanimation polyvalente, centre hospitalier intercommunal de Toulon-La Seyne-sur-Mer, hôpital Font-Pré, 1208, avenue du Colonel-Picot, 83000 Toulon, France

Disponible sur Internet le 26 mars 2010

MOTS CLÉS

Famille ;
Autonomie ;
Décision partagée ;
Communication ;
Réanimation ;
Visites

Résumé La législation a placé la famille comme un interlocuteur indispensable et incontournable lorsque le malade est incompétent. La prise en compte des choix du patient est impérative pour respecter le principe d'autonomie. L'information en réanimation, au-delà de l'obligation juridique, est une nécessité médicale et une exigence éthique. La participation des familles aux décisions médicales est influencée par la qualité de la communication avec les médecins. La communication avec les familles doit être activement recherchée et soutenue par des documents écrits. Il est possible de mieux répondre aux besoins des proches et de réduire les troubles psychologiques des familles en modifiant les pratiques, les organisations et les comportements des soignants. L'amélioration de la communication et la prise en compte de la satisfaction des familles sont des objectifs qui s'intègrent dans l'amélioration globale de la qualité des soins en réanimation. La restriction des visites en durée et en nombre de visiteurs est encore largement appliquée dans le monde. Rien dans la littérature ne justifie cette politique. Un accès H24, 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. Les familles en réanimation ne doivent pas être considérées comme des invités mais comme des partenaires dans le processus de soin.

© 2010 Société de réanimation de langue française. Publié par Elsevier Masson SAS. Tous droits réservés.

KEYWORDS

Family;
Autonomy;
Shared decision;
Communication;
Intensive Care Unit;
Visits

Summary When a patient is incompetent, law regulations invite the physicians to consider the family as a natural surrogate. Taking into consideration the patient's will allows physicians to respect autonomy's principle. Beyond the legal obligation, structured communication between caregivers and families is a medical need and an ethical requirement. The participation of families to medical decision is influenced by the caregiver's communication skills. Communication with families must be actively promoted and written documents are required to support this relation. Families' satisfaction can be improved and psychological disorders of relatives can be reduced by changing practices, organizations and behaviors of care providers. Improving communication and families' satisfaction are objectives to be considered in overall quality improvement of care in intensive care units. Restricted visitation remains largely applied all

Adresse e-mail : Jacques.durand-gasselín@ch-toulon.fr.

over the world. In the literature, there is no evidence to support this policy. A free full access policy of visitors that takes into account the wishes of the patient, the needs of her or his family and her or his medical condition has a positive impact on the patient, the family and the caregivers. An arrangement based on mutual trust should prevail in the relations between caregivers and families. Families and visitors in intensive care units should not be considered caregiver's guest, but as their partners in the process of care.

© 2010 Société de réanimation de langue française. Published by Elsevier Masson SAS. All rights reserved.

Les équipes de réanimation doivent se former et s'organiser pour délivrer des soins optimaux aux malades. Les soignants doivent aussi respecter les droits des malades et aider les familles à faire face aux souffrances qu'induit l'hospitalisation de leur proche. Longtemps perçues comme difficilement conciliables, ces deux missions apparaissent aujourd'hui synergiques et indissociables. Parmi les facteurs associés à une augmentation de la satisfaction des familles et à leur capacité à comprendre l'information délivrée, la qualité de la relation et de la communication avec les soignants ainsi que l'organisation de l'accès des visiteurs apparaissent au premier plan.

Les soignants ont besoin des familles

Il n'existe pas de définition réglementaire de la famille, mais on considère généralement que ce sont les enfants légitimes, naturels ou adoptifs, les parents, époux ou concubins, les personnes ayant conclu un pacte civil de solidarité, enfin ceux qui partagent l'intimité du malade. La connaissance des liens familiaux ou personnels permet en règle de préciser leur réalité et les éventuels problèmes relationnels au sein de l'entourage. Lorsque cela n'est pas possible, il semble logique de privilégier les liens de parenté au premier degré [1,2]. Une personne de confiance peut aussi être désignée par le patient lors de son hospitalisation. Elle représente le malade et participe aux choix thérapeutiques si le malade ne peut le faire lui-même. Cette personne peut être un membre de la famille ou un tiers comme le médecin traitant [3].

L'évolution récente de la législation a placé la famille ou à défaut les proches des patients comme des interlocuteurs indispensables et incontournables [3]. L'information du patient est une obligation commune à toutes les activités médicales y compris la réanimation. Cette information porte aussi bien sur la situation médicale de la personne soignée que sur les conditions de son hospitalisation et de son séjour. Ce devoir d'information s'applique aussi pour le malade incompetent : « Si le malade est hors d'état d'exprimer sa volonté, le médecin ne peut intervenir sans que ses proches aient été prévenus et informés, sauf urgence ou impossibilité » [4].

Lors des décisions de limitation ou d'abstention thérapeutiques qui concernent plus de la moitié des décès en réanimation, la loi relative aux droits des malades et à la fin de vie prévoit que lorsque la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté, la limitation ou l'arrêt de traitement ne peut être réalisé sans que la personne de confiance, la famille ou à défaut un de ses proches, et le cas échéant, les directives anticipées, aient été consultés [5,6].

Ces textes sont conformes à l'opinion de 90% de nos concitoyens qui souhaitent que les familles participent aux décisions médicales en cas d'incompétence lors de leur

propre admission en réanimation [7]. Cependant, cette délégation est difficile à assumer par les familles. En France, seulement 47% des proches de malades hospitalisés en réanimation souhaitent participer aux décisions [8]. Au Canada, 71% des proches se disent satisfaits ou très satisfaits à l'idée d'être impliqués dans les décisions [9].

Ces textes législatifs récents et la revue de la littérature confirment néanmoins l'évolution de notre société, qui après des années d'opposition entre paternalisme et autonomie, a vu s'imposer le modèle de la décision médicale partagée entre soignants et familles [10]. Ce modèle reconnaît l'autonomie du patient, sans pour autant imposer aux proches de choisir. Ces choix partagés avec les proches s'opposent au paternalisme dans lequel le médecin assume seul les décisions pour éviter aux malades et à leurs familles d'avoir à prendre des décisions difficiles et d'en assumer le poids. En France, lorsque le malade est incompetent, la prise de décision reste médicale, la famille n'est que « consultée » [11]. D'autres législations imposent, en revanche, une participation active des proches à la prise de décision [10].

La représentation des intérêts du malade par la personne de confiance doit être sollicitée lors de toute hospitalisation ; cela est particulièrement difficile en réanimation où une majorité de patients ne sont pas en situation ou compétents pour la désigner. Une étude précise les limites de cette désignation [12]. Sur 495 malades consécutifs admis en réanimation, 37% peuvent être interrogés, 63% désignent une personne de confiance qui est le conjoint dans la moitié des cas. Dans la même étude, sur un plus petit échantillon de malades pour qui les capacités mentales sont mesurées par un test psychotechnique, 28% de ceux qui désignent une personne de confiance sont en fait « incompetents ». Les auteurs soulignent l'importance d'un outil d'évaluation objective de la compétence mentale. Une revue rappelle que cette évaluation doit répondre à une méthodologie rigoureuse nécessitant parfois le recours à des évaluations par tests psychotechniques ou à une consultation de psychiatrie [13]. Une enquête retrouve qu'en France, 11% des patients de réanimation ont une personne de confiance désignée aux termes de la loi [14].

Dans la pratique, cette représentation du patient par sa famille impose aux soignants de communiquer avec les proches. Les médecins doivent cependant connaître les écueils à cette représentation. Les proches sont anxieux et déprimés, ce qui peut altérer leur jugement [15]. Les conjoints, qui représentent le plus souvent les malades, sont ceux qui ont le plus fréquemment ces troubles [16,17]. Les proches n'ont que rarement reçu le témoignage précis des souhaits du malade face à une situation clinique et ils confondent fréquemment les souhaits du patient avec leurs propres choix [18]. Les études comparant les choix des

familles et ceux des patients eux-mêmes ont montré que les avis étaient identiques dans deux tiers des cas [19,20]. Des considérations financières peuvent influencer sur les décisions des proches. Leur impact n'est pas le même dans tous les pays en fonction du système d'assurance maladie [21]. Enfin, lors des entretiens, l'interprétation des souhaits du malade par les familles et les soignants diverge largement [22].

La participation des familles aux décisions est influencée par les modalités de la communication avec les professionnels de santé au sein des services. Le sentiment d'avoir reçu une information complète s'accompagne d'une implication plus importante des proches dans les décisions médicales [16,23]. À l'inverse, une mauvaise communication, le stress et l'absence d'organisation du service sont des facteurs qui favorisent une diminution des capacités de décision partagée de la part des familles [15,24]. Les scores d'anxiété et de dépression sont significativement plus élevés chez les proches qui ne souhaitent pas participer aux décisions médicales que chez ceux qui s'impliquent dans la décision [25]. La décision médicale partagée avec les proches s'appuie sur les souhaits du malade exprimés de façon écrite ou orale, ou sur des expériences antérieures partagées avec le malade. Il convient d'établir avec la famille une relation de confiance qui permette de faire apparaître les souhaits du malade et de prendre les décisions les plus adaptées.

Des écarts importants existent entre les recommandations et les pratiques en matière de communication avec les familles [26]. Les principaux obstacles observés sont le manque de temps médical, l'implication de nombreux médecins de spécialités différentes, la méconnaissance des outils de communication par les soignants, les barrières culturelles et linguistiques, le stress émotif chez les médecins et l'absence de lieu dédié à l'information.

Une étude randomisée prospective multicentrique française [23] constate que l'application d'une politique proactive de communication avec des familles de malades mourants (livret d'information spécifique et communication avec des objectifs précisés à l'avance) dans les services de réanimation permet d'augmenter le temps de communication médecin-famille et la durée de l'écoute des médecins dans les entretiens. Les familles s'impliquent également davantage dans la prise de décisions.

L'information en réanimation, au-delà de l'obligation juridique, est une nécessité médicale et une exigence éthique. La prise en compte des choix du patient incompetent est impérative pour respecter le principe d'autonomie souhaité par nos concitoyens. La décision partagée préserve à la fois des excès d'un paternalisme médical et des dérives d'une autonomie mal comprise. La communication avec les familles doit être activement recherchée pour que les choix du malade soient pris en compte dans la décision médicale. Cette communication, supportée par des documents écrits, doit comporter la transmission d'informations pertinentes et une écoute attentive.

Les familles ont des besoins auxquels les soignants peuvent répondre

Les familles de malades hospitalisés en réanimation réclament notre attention car elles sont en souffrance et

ont des besoins [15,17]. Molter a répertorié les besoins des familles de malades hospitalisés en réanimation [27] :

- avoir un sentiment d'espoir ;
- avoir le sentiment que le personnel hospitalier s'occupe du patient ;
- avoir une salle d'attente à disposition ;
- être appelé chez soi si l'état clinique évolue ;
- être informé du pronostic ;
- avoir des réponses franches et sincères aux questions ;
- connaître les éléments du pronostic de leur proche ;
- être informé quotidiennement ;
- recevoir des informations claires et compréhensibles ;
- être autorisé à voir le malade souvent.

Ces besoins ont été validés lors d'une conférence de consensus aux États-Unis [28]. Un groupe belge constate que ces besoins sont identiques dans la culture européenne [29]. Des visites non définies par un protocole, le manque de communication avec l'équipe soignante et l'absence de moyens matériels pour assurer le repos et la tranquillité des familles sont associés à des scores de satisfaction moins élevés [24]. D'autres études retrouvent que la communication, la politesse des soignants, la compassion et le respect, l'information délivrée aux familles et le niveau de soins reçus par le patient sont corrélés à la satisfaction des besoins des familles [17,30–31]. La communication apparaît aux yeux des familles aussi importante que nos techniques de soins [27]. Une communication inadaptée peut être à l'origine de plaintes dirigées contre les médecins ou la structure de soins. Le désir d'obtenir une explication et le sentiment d'avoir été négligé font partie des causes qui incitent les patients ou leurs proches à poursuivre les médecins en justice [32].

Une étude multicentrique canadienne dans six hôpitaux universitaires retrouve que 83% des familles se disent globalement satisfaites ou très satisfaites des soins [24]. Les indicateurs de satisfaction les moins élevés sont retrouvés sur les items concernant la qualité de la salle d'attente et la fréquence des entretiens avec les médecins. Le taux de satisfaction des familles vis-à-vis des soins n'est pas différent, dans cette étude, que le patient soit décédé ou survivant. Dans une autre étude, les familles des patients décédés ont un score de satisfaction significativement plus élevé [33]. Les auteurs attribuent ce résultat à une meilleure prise en charge globale des familles endeuillées et par là même montrent que l'attitude des soignants influe sur la satisfaction des familles.

En France, le groupe Famiréa a évalué la satisfaction des besoins et l'impact de l'hospitalisation d'un proche en réanimation sur les familles. Une étude conduite dans un service hospitalier universitaire où des mesures sont mises en place pour informer les proches (livret d'accueil disponible et médecins impliqués dans l'information) constate que la moitié des familles n'ont pas compris l'information médicale (mauvaise compréhension du diagnostic 20%, du pronostic 40%, et des traitements 40%) [16]. La durée médiane du premier entretien avec les proches est de dix minutes et la durée totale des entretiens avec la famille dans les premières 48 heures est d'une heure. La demande d'information supplémentaire est pourtant exprimée par moins de la moitié des familles. Les facteurs corrélés à

une mauvaise compréhension sont un premier entretien de courte durée et l'absence de distribution du livret d'accueil.

L'enquête menée dans 43 services de réanimation en France montre que les facteurs liés à une moins bonne satisfaction des familles sont le sentiment de ne pas avoir été pris en charge dans une organisation structurée où le rôle de chacun est connu, le fait d'avoir reçu des informations contradictoires et l'impression de n'avoir pas eu assez de temps pour communiquer avec le médecin réanimateur [17]. En fait, les proches présentent plus de troubles anxieux et dépressifs si le service ne dispose pas d'une salle réservée à l'information et s'il n'existe pas des réunions régulières entre infirmières et médecins dans l'unité [15].

Une étude randomisée multicentrique prospective compare la satisfaction des besoins et le score d'anxiété et de dépression des proches selon que l'information est délivrée par les médecins seniors ou les internes [34]. Les proches informés par les juniors ont de façon significative le sentiment que la durée des entretiens avec les médecins est trop courte et demandent plus d'informations complémentaires à leur médecin traitant. Cependant l'information délivrée par des médecins juniors est retrouvée dans une autre étude comme un facteur favorisant une meilleure compréhension de l'information [16].

L'utilisation de supports écrits améliore la compréhension des familles. Dans une étude randomisée multicentrique, la distribution d'un livret d'accueil qui explique l'organisation du service et décrit les procédures de soins améliore significativement la compréhension des proches [35]. Une autre étude randomisée multicentrique française montre que l'application d'une procédure de communication proactive avec l'utilisation de documents écrits pour expliquer aux proches la fin de vie en réanimation, lorsqu'elle est associée à des entretiens structurés et programmés apportant des informations pertinentes, compréhensibles et cohérentes, répond aux besoins et augmente le score de satisfaction des familles [23]. Cette démarche prévient, en outre, la survenue de troubles dépressifs et anxieux chez les proches trois mois après le décès. Une équipe propose d'améliorer l'information pour la famille et le malade en consignait quotidiennement dans un agenda les informations fournies pendant l'hospitalisation. Ce document est remis au patient à sa sortie et en cas de décès à sa famille [36]. Cette mesure améliore considérablement la satisfaction des proches en matière d'information.

Une étude prospective multicentrique évalue trois mois après le décès du patient la fréquence du stress post traumatique chez les proches [37]. Ce syndrome est retrouvé chez un tiers d'entre eux. Les facteurs prédictifs sont d'avoir reçu une information incomplète en réanimation, d'avoir participé aux décisions médicales, notamment à une décision de limitation ou d'abstention thérapeutique, et enfin lorsque le décès est survenu en réanimation. La prise en charge des besoins spirituels par la visite d'un agent du culte dans la journée qui précède le décès augmente la satisfaction des familles en deuil [38].

Il est possible de mieux répondre aux besoins des familles et de réduire les troubles psychologiques chez les proches en modifiant les pratiques, les organisations et les comportements des soignants.

L'information des familles en France fait l'objet de recommandations par les sociétés savantes depuis 2001

[1,2]. Ces textes préconisent une politique globale et active d'information apportée par « une équipe structurée et visible » s'appuyant sur des documents écrits. L'organisation d'une communication régulière entre les acteurs de santé et l'utilisation d'une salle réservée à l'information sont recommandées.

Une enquête multicentrique française effectuée deux ans plus tard constate qu'un protocole précisant les modalités de communication avec les familles, qu'une salle réservée à l'entretien et que des réunions régulières entre médecins et infirmiers n'existent que dans la moitié des services [14]. La durée médiane des entretiens consacrés à l'information des proches est de 16 minutes par jour. Deux tiers de ce temps est dédié à l'information (20 % pour le diagnostic, 20 % pour les traitements et 60 % pour le pronostic du patient), un tiers est consacré à l'écoute de la famille.

La durée de l'entretien augmente significativement en fonction de paramètres liés au patient (gravité, coma, aggravation de l'état clinique, ventilation mécanique et chirurgie le jour de l'entretien) et aux proches (premier contact avec la famille et lorsque le représentant est le conjoint). Lorsque trois de ces variables sont regroupées, la durée médiane des entretiens est de 20 minutes et peut atteindre 106 minutes si cinq sont présentes.

Le livret d'information du service existe dans 85 % des unités, mais le contenu est très hétérogène et souvent incomplet par rapport aux recommandations et n'est pas en accord avec les attentes des familles [39,40]. L'information des proches en réanimation est prise en compte par les réanimateurs qui y consacrent du temps et fournissent de l'information écrite, mais l'impact de ces mesures apparaît significatif si elles s'intègrent dans une politique globale d'amélioration de la communication.

Pour favoriser les rencontres avec les familles, de multiples moyens sont proposés. Ils s'intègrent de façon globale dans des programmes d'assurance qualité centrés sur la satisfaction des familles. Ils sont appliqués en Amérique du nord [41]. Ces programmes comportent de multiples procédures interdisciplinaires pour favoriser la communication entre les médecins et les familles : organiser des espaces de temps suffisants, utiliser des supports écrits pour aider les familles à mieux comprendre les entretiens, inclure la rencontre des familles dans la *check-list* quotidienne des médecins, impliquer les infirmières dans ces rencontres, développer les formations des médecins pour qu'ils utilisent les techniques qui favorisent la communication. La mise en place de ces stratégies globales est associée à une augmentation du nombre d'entretiens et à une homogénéisation des pratiques [42]. La mesure de la satisfaction des familles est aujourd'hui retenue dans la littérature comme un des indicateurs de qualité en réanimation au même titre que les procédures de soins directs aux patients. L'évaluation globale de la qualité des soins en réanimation doit comporter la mesure de la satisfaction des familles [43].

La visite des familles en réanimation doit évoluer vers une libéralisation

Les malades souhaitent recevoir des visites en réanimation. Un tiers des patients désire des visites illimitées, un tiers ne souhaite avoir des visites qu'une fois par jour et

pour un tiers les visites devraient se terminer à 20 heures [44]. Ces souhaits se répartissent de la même façon pour des malades hospitalisés en réanimation ou en soins intensifs. Les familles souhaitent pouvoir accéder librement au malade hospitalisé en réanimation. Elles désirent que les horaires de visite ne soient pas bornés, que la durée des visites soit libre et que le nombre de visiteurs ne soit pas limité [45]. Ces désirs sont retrouvés dans les besoins des familles recensés par Molter [27]. Toutes les enquêtes de satisfaction plaident en faveur d'une libéralisation des visites en soulignant les effets bénéfiques pour :

- le patient : en améliorant sa satisfaction, les visites ont des effets psychologiques favorables par une réduction du stress [46]. Une étude prospective randomisée alternant des périodes « ouvertes » et « fermées » de deux mois chez des patients en soins intensifs cardiologiques a mis en évidence une diminution significative des complications cardiovasculaires graves et une réduction des scores d'anxiété chez les malades dans les « périodes ouvertes » [47]. Ces périodes s'accompagnent d'une augmentation de la contamination bactérienne des surfaces et de l'air mais sont sans incidence sur la fréquence des infections nosocomiales ;
- les familles : la libéralisation des visites diminuant le stress et l'anxiété et améliorant leur information [48] ;
- les soignants : une amélioration de la satisfaction au travail étant observée, attribuée à une plus grande reconnaissance de la part des familles [46]. De plus, la présence des familles favorise la communication avec le patient, participe à l'éducation thérapeutique et améliore la relation entre les familles et les soignants [48].

Les éditoriaux sont des appels vibrants à l'ouverture des services de réanimation, les auteurs stigmatisent la politique restrictive des visites qui est une entrave à la communication et qui participe à la déshumanisation des services [49]. Malgré cela, dans le monde entier, une politique restrictive des plages horaires, du temps de visite et du nombre de visiteurs est encore largement appliquée [50–53]. Les soignants justifient la restriction des visites en évoquant des effets stressants pour le malade, la peur de voir les soignants monopolisés par des demandes permanentes des familles, la présence des visiteurs dans les couloirs, l'interruption ou le report des soins. C'est aussi dans le but louable de protéger les familles du stress et de l'épuisement, pour ne pas exposer les soignants au stress lors de soins en présence des familles, et pour préserver la qualité des soins [46–47]. Cependant, aucun argument scientifique ne soutient le fait que les visites soient délétères pour les malades, les visiteurs ou les soignants. Il n'existe aucune étude qui montre des effets négatifs sur la qualité des soins. Ces idées ne sont soutenues que par des enquêtes d'opinions.

Les idées évoluent, les soignants reconnaissent un effet bénéfique des visites pour le malade et la famille [54]. Cependant, une enquête multicentrique auprès d'infirmiers flamands, montre que s'ils admettent un effet positif à un large accès des visiteurs, 75 % d'entre eux ne souhaitent pas voir leur service libéraliser les visites [55]. Néanmoins, les règles strictes de limitation des visites sont souvent transgressées par les infirmiers eux-mêmes, en fonction des circonstances [56].

En France, en 2001, 95 % des services n'offrent pas plus de deux périodes de visite dans la journée [50]. Ces périodes sont en moyenne de trois heures par jour et le nombre de visiteurs est limité majoritairement à deux par visite. La « famille très proche » est la seule admise dans 60 % des unités. Ces dernières années, il existe une tendance à la libéralisation dans l'application des restrictions en durée et en nombre de visiteurs. Spontanément, 30 % des services déclarent adapter ces visites en fonction des circonstances. Les enfants sont admis dans la moitié des services sans aucune limitation d'âge. La majorité des services en France comme en Italie impose une procédure d'habillage pour les visiteurs avec comme argumentaire la prévention de la transmission d'infections entre les visiteurs et les malades [50,52]. Il n'existe aucun argument scientifique qui justifie ces pratiques et elles ne sont pas recommandées comme mesures permettant la prévention des infections [57]. Elles sont le symbole de la politique restrictive des visites et elles ont un coût [52].

Des équipes de réanimations adultes, suivant l'exemple des réanimations pédiatriques qui ont ouvert largement leurs portes aux parents depuis les années 1980, ont entrepris une libéralisation des modalités d'accès aux visiteurs afin de répondre au mieux aux besoins des familles. Les visites ne sont plus « interdites » en fréquence, en durée ou en nombre de visiteurs. Des règles pour préserver la qualité des soins existent. Les modalités des visites sont adaptées en fonction de l'état clinique du malade et de ses désirs, en tenant compte des besoins de la famille et des impératifs de soin. Les règles que doivent respecter les visiteurs sont écrites, expliquées et adaptées dans le temps en fonction de l'état clinique du malade [58]. Cette politique se traduit en Suède par un accès 24 heures sur 24 des visiteurs dans 70 % des réanimations. Dans ce pays les visites des enfants sont acceptées, sous certaines conditions, dans tous les services, mais elles ne sont pas encore proposées systématiquement aux familles par les soignants [53]. Des outils spécifiques nécessaires à l'accueil de ces jeunes visiteurs existent (procédure écrite, formation des soignants, livret spécifique d'information) mais sont rarement utilisés [59]. L'expérience d'une ouverture d'un service aux visiteurs « H24 » (pas de limite horaire et durée libre) montre que les soins sont peu modifiés par la présence des visiteurs bien que les paramédicaux déclarent être plus perturbés dans leur activité que les médecins [60]. Le temps de visite quotidien est en moyenne de deux heures par patient et par jour, ce qui est inférieur au temps de visite maximum médian rapporté en France [50].

Rien dans la littérature ne justifie aujourd'hui qu'une politique restrictive des visites soit encore appliquée. L'objectif n'est pas d'imposer une ouverture non réglementée mais d'établir un contrat de confiance réciproque entre les visiteurs et les soignants. Le malade quand il est apte doit être le décisionnaire [48].

Les Français souhaitent que leur proches puissent participer aux soins mais cette pratique est moins fréquente en France que dans d'autre pays [7]. Dans une enquête multicentrique incluant 78 réanimations en France, 88 % des soignants déclarent qu'il est envisageable que les familles participent aux soins [61]. Cette opinion est significativement plus répandue chez les infirmières que chez les aides-soignants et les médecins. En pratique, seulement 60 %

des soignants ont effectivement fait participer les familles aux soins (alimentation 87 %, toilettes 38 %, aspiration trachéale 24 %). Les soignants opposés à cette participation évoquent une souffrance supplémentaire pour les proches, un risque d'extubation accidentelle, une diminution de la qualité des soins, ou redoutent que les familles prennent une place trop importante dans le service. Un tiers des proches seulement déclare spontanément vouloir participer aux soins. La volonté de s'impliquer dans les soins est plus fréquente chez les familles qui ont le sentiment d'être mal informées ou qui présentent le plus de symptômes de dépression [61]. La participation aux soins est cependant associée à une meilleure satisfaction des familles. Elle fait partie des mesures appliquées dans les programmes d'assurance qualité sur la communication [41]. L'intégration des familles dans les soins doit être précédée d'une éducation et d'une formation et s'accompagner d'une évaluation continue de la qualité des soins. L'impact de cette participation reste encore à évaluer [62]. Il n'y a pas de preuve que les soins réalisés par les familles soient bénéfiques pour le patient et cette délégation est potentiellement dangereuse. L'implication des familles dans les soins impose comme corollaire une politique beaucoup plus libre des visites en réanimation [56].

Dans un éditorial, la famille est présentée comme un partenaire qui participe à l'éducation thérapeutique du patient et des proches et facilite la communication entre le malade et les médecins [48]. Cette relation permet de reconnaître l'implication des soignants et favorise ainsi la communication entre les personnels. Les familles et les visiteurs en réanimation ne doivent pas être considérés comme des invités mais comme des partenaires dans le processus de soin. Il est de la responsabilité des équipes d'organiser un accès des visiteurs aux malades lorsqu'ils le désirent. Pour cela, les soignants doivent dépasser leurs craintes et modifier les organisations. Les familles en réanimation représentent les malades lorsqu'ils sont incompetents. Les équipes doivent les aider à accomplir ce devoir difficile en leur offrant une communication proactive et organisée.

Une politique globale de communication doit être développée dans les services, soutenue par un programme d'assurance qualité avec pour objectif une amélioration de la satisfaction des familles. La libéralisation des visites et la disparition des procédures d'habillage des visiteurs seront les premiers témoins de la volonté des équipes d'accorder une place plus importante aux familles pour améliorer la qualité des soins en réanimation.

Conflit d'intérêt

Je certifie n'avoir aucun conflit d'intérêt à déclarer dans le contenu de l'article « Quelle place pour la famille en réanimation ? » qui doit être publié dans la revue *Réanimation* en 2010.

Références

- [1] Azoulay E, Cattaneo I, Ferrand E, Pochard F. L'information au patient en réanimation et à ses proches : le point de vue de la SRLF. Groupe de travail de la commission d'éthique de la Société de réanimation de langue française. *Reanimation* 2001;10:571–81.
- [2] Pottecher T, Bruder N, Durand Gasselien J, Galiacy JL, Garric J, Laurens J, et al. Comité Réanimation de la Société française d'anesthésie et de réanimation. Informations aux patients de réanimation et à leurs proches. *Ann Fr Anesth Reanim* 2001;20:18–39.
- [3] Article 11 du Code de la santé publique *Journal officiel* de la République française 5 mars 2002.
- [4] Décret n°95-1000 du 6 septembre 1995 portant sur le code de déontologie médicale. *Journal officiel* de la République française 8 septembre 1995 :13305-10 (article 36).
- [5] 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.
- [6] Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie. *Journal officiel* de la République française 23 avril 2005.
- [7] 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.
- [8] Azoulay E, Pochard F, Chevret S, Adrie C, Annane D, Bleichner G, et al. Half the family members of intensive care unit patients do not want to share in the decision-making process: A study in 78 French intensive care units. *Crit Care Med* 2004;32:1832–8.
- [9] Heyland DK, Cook DJ, Rocker GM, Dodek PM, Kutsogiannis DJ, Peters S, et al. Decision-making in the ICU: perspectives of the substitute decision-maker. *Intensive Care Med* 2003;29:75–82.
- [10] Lautrette A, Peigne V, Watts J, Souweine B, Azoulay E. Surrogate decision makers for incompetent ICU patients: a European perspective. *Curr Opin Crit Care* 2008;14:714–9.
- [11] Comité consultatif national d'éthique. Consentement éclairé et information des personnes qui se prêtent à des actes de soin ou de recherche. Avis n° 58 du 12.06.1998.
- [12] Ferrand E, Bachoud-Levi AC, Rodrigues M, Maggiore S, Brun-Buisson C, Lemaire F. Decision-making capacity and surrogate designation in French ICU patients. *Intensive Care Med* 2001;27:1360–4.
- [13] Appelbaum PS. Assessment of patients' competence to consent to treatment. *N Engl J Med* 2007;357:1834–40.
- [14] Fassier T, Darmon M, Laplace C, Chevret S, Schlemmer B, Pochard F, et al. One-day quantitative cross-sectional study of family information time in 90 intensive care units in France. *Crit Care Med* 2007;35:177–83.
- [15] Pochard F, Azoulay E, Chevret S, Lemaire F, Hubert P, Canoui P, et al. Symptoms of anxiety and depression in family members of intensive care unit patients: ethical hypothesis regarding decision-making capacity. *Crit Care Med* 2001;29:1893–7.
- [16] Azoulay E, Chevret S, Leleu G, Pochard F, Barboteu M, Adrie C, et al. Half the families of intensive care unit patients experience inadequate communication with physicians. *Crit Care Med* 2000;28:3044–9.
- [17] Azoulay E, Pochard F, Chevret S, Lemaire F, Mokhtari M, Le Gall JR, et al. Meeting the needs of intensive care unit patient families: a multicenter study. *Am J Respir Crit Care Med* 2001;163:135–9.
- [18] Fagerlin A, Ditto PH, Danks JH, Houts RM, Smucker WD. Projection in surrogate decisions about life-sustaining medical treatments. *Health Psychol* 2001;20:166–75.
- [19] Shalowitz DI, Garrett-Mayer E, Wendler D. The accuracy of surrogate decision makers: a systematic review. *Arch Intern Med* 2006;166:493–7.
- [20] Cioldi M, Cariou A, Adrie C, Annane D, Castelain V, Cohen Y, et al. Ability of family members to predict patient's consent to critical care research. *Intensive Care Med* 2007;33:807–13.
- [21] Emanuel EJ, Fuchs VR. Who really pays for healthcare? The myth of 'shared responsibility'. *JAMA* 2008;299:1057–9.
- [22] Upadya A, Muralidharan V, Thorevska N, Amoateng-Adjepong Y, Manthous CA, Muralidaran V. Patient, physician, and family

- member understanding of living wills. *Am J Respir Crit Care Med* 2002;166:1430–5.
- [23] 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.
- [24] Heyland D, Rocker G, Dodek P. Family satisfaction with care in the intensive care unit: results of a multiple study. *Crit Care Med* 2002;30:1413–8.
- [25] Anderson WG, Arnold RM, Angus DC, Bryce CL. Passive decision-making preference is associated with anxiety and depression in relatives of patients in the intensive care unit. *J Crit Care* 2009;24(2):249–54.
- [26] Gay EB, Pronovost PJ, Bassett RD, Nelson JE. The intensive care unit family meeting: Making it happen. *J Crit Care* 2009;24(4):629, e1–12.
- [27] Molter N. Needs of relatives of critically ill patients: a descriptive study. *Heart Lung* 1979;8:332–9.
- [28] Harvey MA, Ninos NP, Adler DC, Goodnough-Hanneman SK, Kaye WE, Nikas DL. Results of the consensus conference on fostering more humane critical care: creating a healing environment. Society of Critical Care Medicine. *AACN Clin Issues Crit Care Nurs* 1993;4:484–549.
- [29] Bijttebier P, Delva D, Vanoost S, Bobbaers H, Lauwers P, Verdommen H. Reliability and validity of the Critical Care Family Needs Inventory in a Dutch-speaking Belgian sample. *Heart Lung* 2000;29:278–86.
- [30] Malacrida R, Bettelini CM, Degrade A, Martinez M, Badia F, Piazza J, et al. Reasons for dissatisfaction: a survey of relatives of intensive care unit patients who died. *Crit Care Med* 1998;26:1187–93.
- [31] Heyland DK, Rocker GM, O'Callaghan CJ, Dodek PM, Cook DJ. Dying in the ICU: perspectives of family members. *Chest* 2003;124:392–7.
- [32] Sicot C. Comment informer le patient et sa famille? Le point de vue juridique. *Reanimation* 2005;14:454–6.
- [33] Wall RJ, Curtis JR, Cooke CR, Engelberg RA. Family satisfaction in the ICU differences between families of survivors and nonsurvivors. *Chest* 2007;132:1425–33.
- [34] Moreau D, Goldgran-Toledano D, Alberti C, Jourdain M, Adrie C, Annane D, et al. Junior versus senior physicians for informing families of intensive care unit patients. *Am J Respir Crit Care Med* 2004;169:512–7.
- [35] Azoulay E, Pochard F, Chevret S, Jourdain M, Bornstain C, Wernet A, et al. Impact of a family information leaflet on effectiveness of information provided to family members of intensive care unit patients: a multicenter, prospective, randomized, controlled trial. *Am J Respir Crit Care Med* 2002;165:438–42.
- [36] Bäckman CG, Walther SM. Use of a personal diary written on the ICU during critical illness. *Intensive Care Med* 2001;27:426–9.
- [37] Azoulay E, Pochard F, Kentish-Barnes N, Chevret S, Aboab J, Adrie C, et al. Risk of post-traumatic stress symptoms in family members of intensive care unit patients. *Am J Respir Crit Care Med* 2005;171:987–94.
- [38] Wall RJ, Engelberg RA, Gries CJ, Glavan B, Curtis JR. Spiritual care of families in the intensive care unit. *Crit Care Med* 2007;35:1208–9.
- [39] Gallienne-Bouygués S, Soltner C, Lassalle V, Beydon L. Accueil et livrets d'information des familles et des proches en réanimation. Enquête sur un échantillon de 59 centres, en France. *Ann Fr Anesth Reanim* 2006;25:1105–6.
- [40] Soltner C, Lassalle V, Gallienne-Bouygués S, Pottecher J, Flocard B, Delapierre L, et al. 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(7):2197–202.
- [41] Lederer MA, Goode T, Dowling J. Origins and development. The Critical Care Family Assistance Chest 2005;128(Suppl. 3):655–755.
- [42] Nelson JE, Mulkerin CM, Adams LL, Pronovost PJ. Improving comfort and communication in ICU: A practical new tool for palliative care performance measurement and feedback. *Qual Saf Health Care* 2006;15:264–71.
- [43] de Vos M, Graafmans W, Keesman E, Westert G, van der Voort PH. Quality measurement at intensive care units: which indicators should we use? *J Crit Care* 2007;22:267–74.
- [44] Gonzalez CE, Carroll DL, Elliott JS, Fitzgerald PA, Vallent HJ. Visiting preferences of patients in the intensive care unit and in a complex care medical unit. *Am J Crit Care* 2004;13:194–8.
- [45] Tanner J. Visiting time preferences of patients, visitors and staff. *Nurs Times* 2005;101:38–42.
- [46] Roland P, Russell J, Richards KC, Sullivan SC. Visitation in critical care: processes and outcomes of a performance improvement initiative. *J Nurs Care Qual* 2001;15:18–26.
- [47] Fumagalli S, Boncinelli L, Lo Nostro A, Valoti P, Baldereschi G, Di Bari M, et al. Reduced cardiocirculatory complications with unrestricted visiting policy in an intensive care unit: results from a pilot, randomized trial. *Circulation* 2006;113:946–52.
- [48] Berwick DM, Kotagal M. Restricted visiting hours in ICUs. Restricted visiting hours in ICUs: time to change'. *JAMA* 2004;292:736–7.
- [49] Giannini A. Open intensive care units: the case in favour. *Minerva Anestesiol* 2007;73:299–305.
- [50] Quinio P, Savry C, Deghelt A, Guilloux M, Cateineau J, de Tinténiac A. Multicenter survey of visiting policies in French intensive care units. *Intensive Care Med* 2002;28:1389–94.
- [51] Lee MD, Friedenber AS, Mukpo DH, Conray K, Palmisciano A, Levy MM. Visiting hours policies in New England intensive care units: strategies for improvement. *Crit Care Med* 2007;35:497–501.
- [52] Giannini A, Miccinesi G, Leoncino S. Visiting policies in Italian intensive care units: a nationwide survey. *Intensive Care Med* 2008;34:1256–62.
- [53] Knutsson SE, Otterberg CL, Bergbom IL. Visits of children to patients being cared for in adult ICUs: policies, guidelines and recommendations. *Intensive Crit Care Nurs* 2004;20:264–74.
- [54] Marco L, Bermejillo I, Garayalde N, Sarrate I, Margall MA, Asiain MC. Intensive care nurses' beliefs and attitude towards the effect of open visiting on patients, family and nurses. *Nurs Crit Care* 2006;11:33–41.
- [55] Berti D, Ferdinande P, Moons P. Beliefs and attitudes of intensive care nurses toward visits and open visiting policy. *Intensive Care Med* 2007;33:1060–5.
- [56] 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.
- [57] Recommandations nationales. Prévention de la transmission croisée. Hygiène, volume XVI n°2.
- [58] Slota M, Shearn D, Potersnak K, Haas L. Perspectives on family-centered, flexible visitation in the intensive care unit setting. *Crit Care Med* 2003;31(Suppl. 5):S362–6.
- [59] Clarke C, Harrison D. The needs of children visiting on adult intensive care units: a review of the literature and recommendations for practice. *J Adv Nurs* 2001;34:61–8.
- [60] 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;36:30–5.
- [61] 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.
- [62] Fried TR, Bradley EH, Towle VR, Allore H. Understanding the treatment preferences of seriously ill patients. *N Engl J Med* 2002;346:1061–6.