

Le bien-être du patient en réanimation — Comment l'améliorer ?

How to improve patient comfort in intensive care

I. Vinatier

© SRLF et Springer-Verlag France 2010

Introduction

La réanimation accueille des patients porteurs d'une maladie ou d'un traumatisme menaçant potentiellement leur vie de façon imminente. Son objectif est la survie des patients avec une qualité de vie satisfaisante à long terme. Cependant, les patients subissent de nombreux facteurs de stress pendant leur séjour, et la réanimation peut être vécue comme un événement traumatique. Au décours, les patients et leurs proches sont exposés à des troubles psychiques qui altèrent durablement leur qualité de vie. L'expérience rapportée par les survivants met en doute notre capacité à assurer le bien-être du patient en fin de vie, or la réanimation est, en France, aussi un lieu où meurent des dizaines de milliers de patients [1].

En 2009, la conférence de consensus « Mieux vivre la réanimation », organisée par la SFAR et la SRLF, a inventorié les « barrières au mieux vivre » et proposé des recommandations permettant d'améliorer l'environnement du patient, les soins, les stratégies de communication entre patients, soignants, familles et le processus décisionnel [2].

Comment identifier dans les conditions locales de fonctionnement de son service les actions envisageables ?

Deux axes de travail s'imposent : réfléchir sur nos pratiques de soins et améliorer les conditions environnementales. L'agressivité des techniques invasives et de l'environnement rend flagrante la nécessité d'en atténuer les effets délétères pour le patient.

Néanmoins, la problématique complexe de la souffrance psychique du patient en réanimation ne peut se résoudre aux aménagements d'environnement et de techniques de soin. Il s'agit de centrer les soins sur le patient et ses proches, et non sur la maladie, les techniques de suppléance et les soignants. « Parler avec eux » est le principe de base de la prise en charge d'un patient reconnu comme sujet [3,4].

Enfin, la prise en compte du bien-être du patient dépend de l'existence d'une culture partagée par l'encadrement et tous les membres de l'équipe et d'une collaboration réelle entre médecins, infirmiers et aides-soignants. Cette organisation permet de tendre vers deux objectifs indissociables : le bien-être et la sécurité du patient [5].

Ressenti du patient en réanimation

Dans la plupart des réanimations, l'évaluation des symptômes subjectifs du patient ne fait pas partie de la pratique clinique quotidienne.

De nombreux travaux sont basés sur des questionnaires fermés où le patient cote l'intensité de sa douleur ou de son stress pour une série de symptômes préétablis ou de procédures [6–9]. Ces questionnaires évaluent des patients conscients au cours de leur séjour ou font appel, après la sortie de réanimation, aux souvenirs.

Les facteurs de stress retrouvés dans une série de 50 patients en réanimation sont, en termes d'intensité décroissante, la douleur, l'incapacité à dormir, le fait d'avoir des tuyaux dans le nez et la bouche, le manque de contrôle de soi-même, le fait d'être lié par les tuyaux, l'absence d'explication sur les traitements, l'immobilisation des membres à cause des perfusions, le fait de ne pas savoir quand les choses vont vous être faites... Les six premiers items obtenaient, sur une échelle de 1 (non stressant) à 4 (très stressant), des scores moyens supérieurs ou égaux à 3. Il n'y avait pas de corrélation entre l'intensité du stress ressenti par les patients et celui évalué par les soignants ou par les proches, confirmant ainsi la subjectivité du ressenti [6].

Dans une autre série de 100 patients porteurs d'un cancer, 34 à 75 % des 55 patients capables de répondre avaient ressenti de la douleur, de l'inconfort, de l'anxiété, des troubles du sommeil, une sensation de faim ou de soif, de la dépression ou une dyspnée [7]. Une étude française récente montre que les sources d'inconfort restent identiques : privation de sommeil, immobilisation par les perfusions et les câbles, soif, douleur, bruit et anxiété obtiennent les scores les plus élevés en intensité d'inconfort généré [8].

I. Vinatier
Service de réanimation,
CHD Les Oudairies,
F-85925 La Roche-sur-Yon cedex 09,
France

Beaucoup de patients rapportent des scores élevés de douleur pour toutes les procédures de soins : positionnement latéral, insertions de cathéter central, ablations de drain, pansements de plaie, aspirations trachéales, ablation de cathéter fémoral, sonde d'intubation [7,9].

L'aspiration trachéale est toujours mise en cause dans les souvenirs désagréables des patients, générant de la peur, de l'anxiété [10] et de la douleur. Dans une série de 755 patients conscients interrogés lors d'une aspiration trachéale, 73 % rapportaient une douleur pendant le geste et, parmi eux, 64 % cotaient cette douleur entre 5 et 10 sur une échelle de 1 à 10 [11].

Les manifestations comportementales liées à la douleur permettent au patient non communicant, inconscient ou confus, d'exprimer sa douleur avec sensibilité et spécificité [9,12]. Une étude transversale française, menée en 2007, a montré que la douleur était évaluée dans 90 % des services de réanimation interrogés mais qu'il n'existait un score adapté aux patients non communicants que dans 13 % des services [13].

Grosclaude rapporte plusieurs témoignages de patients concernant les différentes techniques de soins infirmiers (contention, latéralisation, mise au fauteuil...) et conclut : « ce qui fait souffrir, terrifie, traumatise le patient n'est pas ce que nous croyons ». Elle met ainsi en lumière le vécu subjectif du patient procédant « d'une autre logique que celle du monde réel » et l'incompréhension par les soignants de ce vécu [3].

Les troubles du sommeil sont bien documentés en réanimation, à la fois rapportés par les patients et objectivés par des études polysomnographiques [14]. L'intensité de l'inconfort et du stress générés par les troubles du sommeil est importante [6,8,15]. Par ailleurs, le temps réel de sommeil objectivé par polysomnographie est surestimé par les soignants. Le rythme circadien n'est plus respecté, perturbé entre autres par l'absence de rythme jour/nuit ; le sommeil est fragmenté et sa qualité altérée. Les facteurs contribuant aux interruptions de sommeil sont le bruit, les soins et, possiblement, le mode de ventilation mécanique. La privation de sommeil a des conséquences physiologiques et psychologiques, et les liens réciproques avec l'émergence de delirium sont probables [14].

Le bruit est un facteur de stress retrouvé dans de nombreuses évaluations [8,15]. Des mesures réalisées à partir d'enregistrements continus nocturnes objectivent de nombreux pics dépassant 80 dB et un niveau de bruit ambiant autour de 59 dB [16]. Une étude plus récente dans un service de réanimation français a rapporté des niveaux moins élevés mais toujours conséquents : moyenne d'une chambre 43 dB, poste central 54,7 dB. Les pics sonores des conversations atteignaient 85 dB, les alarmes de respirateur 77 dB [17] ; à noter que le bruit est aussi un facteur de stress pour les professionnels [18].

L'immobilisation par les contentions, les câbles, les perfusions... est vécue péniblement par les patients [6,7]. La contention physique a des implications éthiques, psychologiques et physiques [19].

Souffrance psychique

La prévalence des troubles psychiques en réanimation est importante [20] : symptômes de dépression et d'anxiété, delirium ou confusion, troubles du sommeil. Ces troubles psychiques aboutissent parfois à une opposition aux soins ou à une agitation délétère en termes de sécurité.

L'anxiété et la peur sont très présentes lors du séjour [6–8,15]. À la sortie de réanimation, des symptômes anxieux sont présents chez 52 % d'une série récente de 126 patients porteurs d'une BPCO [21].

La dépression est difficile à diagnostiquer en réanimation en raison des difficultés de communication du patient, de l'intrication des complications neurologiques de la pathologie aiguë, des effets secondaires des médicaments, de l'absence de spécificité des troubles du sommeil et des conséquences de la privation de sommeil. La dépression est rapportée par 39 % des patients de la série patients atteints d'un cancer [7]. Les symptômes doivent être connus des soignants : tristesse de l'humeur, sentiments de dévalorisation ou de culpabilité, troubles du sommeil, ralentissement psychomoteur, apathie.

La confusion ou « delirium » associe des troubles de la conscience (inattention, incapacité à se concentrer), des troubles des fonctions cognitives (troubles de la mémoire, désorientation temporo-spatiale), des hallucinations, une agitation ou au contraire un ralentissement psychomoteur. Ces troubles s'installent de façon aiguë et fluctuent au cours de la journée. Le delirium est extrêmement fréquent en réanimation [22].

Qu'est-ce qu'a ressenti ou vécu un patient sédaté, un patient confus, avec lequel on n'a pu communiquer ou même un patient « calme et coopérant » ? L'amnésie totale du séjour en réanimation n'est pas rare : 33 % dans une étude interrogeant les patients conscients et non confus à l'hôpital après leur sortie de réanimation [15]. « Je ne me souviens de rien, c'est un trou noir ». C'est ce que les psychologues appellent le « trou-réa », terme retenu pour rendre compte « d'une irréprésentable expérience et d'une matérialité toujours là » [3].

Mais le plus souvent, les patients ont des souvenirs fragmentés de leur séjour et rapportent ce que les auteurs ont appelé des « faux » souvenirs : cauchemars, hallucinations, sentiments de persécution [23,24]. Les témoignages recueillis par Grosclaude racontent le caractère extrême, traumatique de l'expérience en réanimation au travers de ces « faux » souvenirs : les sentiments de persécution et

d'hostilité de la part des soignants sont très présents. La torture, les camps de concentration, la guerre sont cités dans plusieurs cauchemars. Ces « rêves de réanimation » forment la plupart des éléments du récit que font les patients de leur séjour [3]. Il est alors difficile pour les patients de donner un sens à ce qui leur est arrivé. Les faux souvenirs sont un facteur de risque de survenue d'un état de stress post-traumatique (ESPT). Les différents symptômes observés peuvent entrer dans le cadre d'un état de stress aigu (cf. infra).

Les difficultés de communication (privation de voix liée à l'intubation, incapacité à communiquer) sont ressenties comme pénibles ou très stressantes par la majorité des patients intubés [7,15]. Les troubles de la vigilance (encéphalopathies diverses, sédation), le delirium et les troubles psychiques altèrent sévèrement les capacités du patient à exprimer ses besoins, ses peurs et ses souffrances. La compréhension et l'intégration d'un discours soignant rationnel sont alors impossibles.

Les troubles psychiques ont également une prévalence élevée après la sortie de réanimation et affectent la qualité de vie.

La prévalence de la dépression est estimée à 28 % dans l'année qui suit la réanimation (8 à 57 %). Aucun facteur prédictif n'est retrouvé (âge, sexe, gravité, diagnostic d'admission, durée de séjour, durée de sédation, interruption quotidienne de sédation) [25].

La prévalence importante de stress aigu et d'ESPT après le séjour en réanimation confirme le caractère traumatique de la réanimation. Dans une revue récente sur l'ESPT (15 études retenues), la médiane de prévalence retrouvée est de 22 % [26]. Un événement est dit traumatique lorsqu'il provoque une peur intense, une sensation d'horreur et d'impuissance face à une menace physique ou mortelle. Les personnes soumises à un événement traumatique ou ses témoins ont un risque élevé d'ESPT, de dépression, de troubles paniques, d'état anxieux ou d'éthylisme chronique. Le diagnostic d'ESPT repose sur trois types de symptômes : des symptômes d'intrusion qui consistent à revivre l'événement sous forme de cauchemars et de flash-back, des symptômes d'évitement de ce qui peut rappeler l'événement et des symptômes neurovégétatifs (irritabilité, insomnies, troubles de la concentration). La présence de ces symptômes au cours du premier mois après le traumatisme caractérise l'état de stress aigu. La persistance des symptômes plus de trois mois après l'événement traumatique fait porter le diagnostic d'ESPT [27].

La dissociation péritraumatique est un des facteurs prédictifs d'ESPT (revue ESPT, SDM, AJRCCM). Elle est une manière d'intégrer les informations pendant l'expérience traumatique. Les victimes rapportent souvent des modifications dans le vécu spatiotemporel ou concernant

les protagonistes, donnant un sentiment d'irréalité à l'événement [28].

Les proches : leur séjour en réanimation

Les proches sont eux aussi soumis à un stress aigu. En témoigne la prévalence élevée des symptômes anxieux et dépressif lors du séjour (respectivement 69,1 et 35,4 %) [29] et à distance (respectivement 49,3 et 20,1 %) ainsi que de symptômes de stress post-traumatique présents chez 33 % des familles, à trois mois de la sortie de leur proche de réanimation [30]. La reconnaissance de la souffrance des proches est primordiale à la fois pour eux, dans une optique de prévention des troubles psychiques postréanimation, et pour le patient. Les familles sont nos interlocuteurs dans le processus décisionnel lorsque le patient est jugé non compétent : ils transmettent les préférences du patient et ses valeurs. Ils sont nos partenaires dans le soutien moral du patient au cours du séjour. Leur présence aide à reconnaître le patient en tant que personne et non objet de soin. Enfin, ils vont, à la sortie de l'hôpital, entourer, soutenir et aider le patient dans sa réhabilitation physique et psychique. Les besoins des familles ont été inventoriés dans plusieurs travaux, notamment à travers des études de satisfaction [31–33]. Les familles ont besoin d'être informées, d'être soutenues, de pouvoir être auprès du patient, et que leur proche reçoive le meilleur niveau de soin possible.

Souffrance des soignants

Le syndrome d'épuisement professionnel ou *burn out* est lié à l'incapacité de faire face à un stress émotionnel professionnel ou à une dépense excessive d'énergie conduisant à un sentiment d'échec et d'épuisement. Une enquête transversale française a montré que, parmi les réanimateurs ayant retourné le questionnaire, 46,5 % présentaient un syndrome de *burn out* sévère et 24 % des critères de dépression. Le sexe féminin, la charge de travail et les conflits interprofessionnels étaient des facteurs de risque indépendants [34]. Une autre enquête française (2 392 répondants dont 80 % d'infirmières) retrouve 33 % de syndrome sévère de *burn out* parmi les infirmières et les aides-soignantes [35]. Les facteurs relatifs à l'organisation du service et aux relations interprofessionnelles étaient associés à l'existence d'un *burn out*. Le syndrome de *burn out* s'accompagne d'un épuisement physique et émotionnel, de difficultés à se concentrer, de signes dépressifs. Il est concevable que l'écoute du patient et la prise en compte de ses besoins soient altérées chez ces soignants. L'épuisement du soignant peut avoir des implications en termes de sécurité et de bien-être du patient.

Comment améliorer le bien-être du patient ?

Environnement professionnel

L'amélioration du bien-être du patient ne peut pas se réduire au projet d'un groupe de travail, à un protocole ou à la lubie d'un soignant isolé. L'encadrement (chef de service et cadre de soin) doit être convaincu du bien-fondé de la démarche pour la valoriser et pour motiver l'ensemble de l'équipe, toutes professions comprises.

Sa prise en compte doit s'intégrer dans tout le processus de prise en charge du patient, de la décision d'admission et de son accueil en réanimation jusqu'à sa sortie du service.

Elle nécessite une collaboration réelle et une communication de qualité entre les différents professionnels, notamment entre médecins et infirmières autour du patient [5]. Elle repose sur une reconnaissance des compétences de l'autre. Les opportunités de collaboration sont nombreuses : soin du patient, entretiens avec les familles, staffs quotidiens, réunions pour une prise de décision de limitation des traitements (LAT), recherche clinique, revues morbimortalité, élaboration de protocoles, présentation de travaux communs à des congrès. La communication des informations entre soignants concernant le patient et sa famille doit être organisée. L'expression des infirmières et des aides-soignantes doit être favorisée lors des réunions : le temps passé auprès des patients les rend plus à même de rapporter le vécu subjectif du patient.

La communication écrite comprend habituellement les observations médicales, les transmissions ciblées et la surveillance des constantes vitales. Le bien-être du patient est un élément à prendre en compte de façon systématique compte tenu de la haute prévalence des symptômes de stress ou d'inconfort. Une traçabilité systématique de la qualité du sommeil ou de l'anxiété, exemples parmi de nombreux autres symptômes, en favoriserait possiblement la prise en compte par analogie à la douleur. Enfin, rapporter dans le dossier du patient les informations échangées avec les proches assure la cohérence de celles-ci. Une communication efficace est la condition sine qua non de la continuité des soins.

Modifier les pratiques de soins

Les pratiques de soins intègrent le concept plus général de « prendre soin ». La prise en compte des besoins du patient concernant son bien-être, la recherche de ce qui fait sens pour l'autre, la sollicitude, l'attention, la responsabilité et le souci de l'autre permettent au patient de se sentir respecté et reconnu [36].

Il est possible d'identifier dans chaque service plusieurs moments clés de la vie du patient, par exemple l'admission

du patient, la toilette..., autour desquels seront déclinés les éléments permettant d'améliorer son bien-être. Cette démarche est guidée par la connaissance actuelle des symptômes dont se plaignent les patients, par les valeurs du « prendre soin » et par la recherche permanente du ressenti quotidien du patient.

Quelques évidences émergent des études évaluant les facteurs de stress en réanimation.

La douleur est un facteur d'agression majeur. Sa prise en charge nécessite de connaître et reconnaître le caractère douloureux de toutes les procédures, y compris les plus anodines comme l'aspiration trachéale, de connaître et reconnaître les manifestations comportementales de la douleur, d'évaluer systématiquement la douleur, d'utiliser en plus d'une échelle numérique d'évaluation de la douleur une échelle comportementale [12] et de disposer d'un protocole d'analgésie tenu par les infirmières.

S'enquérir quotidiennement, systématiquement des inconforts ressentis par le patient au cours des soins (anxiété, moral, sommeil, soif, gêne provoquée par le tube, dyspnée, stress provoqué par la contention) facilite leur prise en compte. Certains symptômes sont toutefois difficiles à soulager. Pour exemple, la soif est un symptôme d'origine multifactorielle qui peut persister en l'absence d'anomalie métabolique, le stress lié aux contentions parfois impératives, la gêne secondaire à l'intubation imposée par la détresse vitale... Cependant, la reconnaissance par le soignant des plaintes du patient et les efforts pour minimiser ou soulager ses symptômes sont une occasion de réassurer, de soutenir et d'informer.

L'expression entendue du patient permet de lui donner une sensation de contrôle des événements. Dans le même objectif, organiser les soins en fonction des besoins et des souhaits du patient favorise ce sentiment de contrôle : les prélèvements sanguins matinaux peuvent respecter son sommeil, les horaires des soins techniques, de la mise au fauteuil, des repas peuvent être choisis avec lui.

Les contentions sont utilisées de façons très différentes à travers l'Europe. Une étude transversale, un jour donné, a retrouvé une prévalence de 0 à 100 % [37]. Les recommandations américaines préconisent de ne pas utiliser les contentions en routine, de peser les indications en termes de bénéfices (par exemple prévention du risque d'ablation accidentelle de la sonde d'intubation chez un patient confus et agité) risques (psychologique, physique et éthique) et de ne les utiliser qu'en cas d'absence d'autres alternatives thérapeutiques. La prescription des contentions doit être révisée quotidiennement. Le patient et ses proches doivent être informés des motifs de la contention [19]. Les contentions peuvent être enlevées en présence des soignants ou de la famille dans la chambre.

Le respect de l'intimité du patient témoigne d'une attention portée à la personne, à son corps ; a contrario, son

non-respect traduit une tendance à considérer le patient comme un objet de soin. Les gestes techniques, les positionnements, les soins d'hygiène sont des situations où l'intimité est le plus souvent négligée. La fermeture des portes lors de ces soins, l'utilisation d'une chemise d'hôpital couvrant le patient, le signalement sur les portes d'un soin nécessitant l'intimité sont des mesures simples. Dans la même optique, la chambre du patient doit être considérée comme un espace intime et personnel.

La présence des proches permet au patient de retrouver un environnement familial et facilite la communication entre le patient et les soignants.

Améliorer l'environnement

L'enjeu architectural est incontournable dans l'amélioration du confort du patient. La réflexion doit porter autour du bruit (utilisation de matériau absorbant les sons, lieu de réunions à distance des chambres des patients, chambres individuelles), de l'intimité (chambre individuelle) et de la lumière (chambre disposant de la lumière du jour).

La réduction du bruit en dehors des moyens architecturaux repose essentiellement sur un changement de comportement des professionnels et sur une réflexion sur les alarmes.

Prendre soin des familles et les intégrer dans la prise en charge du patient

La première étape est de connaître les besoins des familles et de reconnaître l'importance de leur rôle auprès du patient hospitalisé.

L'information doit être honnête, compréhensible, régulière, donnée sans réticence. La cohérence des informations est essentielle, or la multiplicité des acteurs et la complexité de l'information rendent cet objectif difficile à atteindre. Les familles souhaitent être informées en temps réel des modifications de l'état de leur proche.

Les informations attendues sont différentes selon les interlocuteurs :

- les informations attendues de la part des médecins concernent le diagnostic, le pronostic et le projet thérapeutique. Les éléments du pronostic doivent être donnés sans mensonge mais sans pessimisme excessif : les familles ont besoin d'espoir. Se décharger de l'angoisse liée à la gravité d'un patient en expliquant les probabilités de mortalité, les éventuelles complications de façon exhaustive et les séquelles potentielles lors d'un premier entretien avec une famille « sous le choc » peut être extrêmement violent et traumatique ;
- les familles attendent de la part des infirmières des informations concernant le bien-être du patient, son sommeil et

ses constantes vitales. Participer en binôme médecin-infirmière aux entretiens avec les familles favorise la cohérence et la circulation de l'information.

Les entretiens avec les proches doivent se dérouler dans une salle dédiée permettant l'intimité.

La mise à disposition d'un livret d'accueil spécifique au service dédié aux familles apporte une information essentiellement organisationnelle, elle est un élément de l'accueil des familles.

Curtis et al. ont détaillé les opportunités manquées par les médecins de répondre aux attentes des familles (29 % des entretiens étudiés) [38]. À partir de ces constatations, un guide d'entretien a été élaboré abordant à la fois la façon de communiquer et le contenu des informations à délivrer [39].

Les recommandations essentielles sont : valoriser le discours de la famille, reconnaître et accepter l'expression des émotions, laisser la place aux questions des familles, recueillir les témoignages de la famille quant à l'histoire du patient, son mode de vie, ses préférences ou valeurs. L'augmentation du temps de parole des familles est corrélée à une augmentation de la satisfaction des familles.

L'utilisation de ces modalités de communication au cours d'entretiens abordant les décisions de LAT et la remise d'un livret sur le deuil aux familles d'un patient en fin de vie améliorent leur satisfaction et diminuent chez elles la survenue d'ESPT de 69 à 45 % à trois mois [40].

Le degré souhaité de participation au processus décisionnel doit être exploré, car il est variable. La majorité des familles souhaite que l'équipe médicale donne son avis sur l'opportunité de limiter les traitements et souhaite partager la décision. Le processus de décision partagé est fondé sur un partenariat entre le patient, ses proches et l'équipe multidisciplinaire de réanimation [41].

Les familles ont besoin de réconfort : l'assurance que la souffrance physique et psychique du patient est une priorité, que tout ce qui peut être fait est fait ou a été fait rassure les familles, y compris lorsque leur proche va mourir. S'enquérir de la façon dont ils vivent cette situation et des difficultés sociales et financières occasionnées par l'hospitalisation témoigne de l'intérêt porté par les soignants à leur bien-être.

Les familles ont besoin d'être auprès de leur proche. Elles pensent que le patient se sent plus en sécurité lorsqu'elles sont présentes (rôle protecteur), qu'elles peuvent faciliter la communication entre le patient et les soignants, témoigner de l'histoire du patient, de sa personnalité, qu'elles peuvent soutenir et encourager le patient, et participer à certains soins [42].

La libéralisation des horaires de visite est recommandée à la fois par les sociétés savantes françaises [2] et américaines [43]. Les réticences des professionnels sont nombreuses : interférences avec les soins, majoration du stress du patient,

craintes du regard de la famille sur les soins, souci de protection des familles du stress et de la fatigue [44]. Une étude monocentrique française a évalué la libéralisation complète des horaires de visite sur les perceptions des soignants et des familles et a montré que l'organisation des soins était peu perturbée (« jamais » selon les médecins, « occasionnellement » selon les infirmières). La réalisation de soins au lit du patient était vécue comme facile (« toujours » par les médecins et « souvent » par les infirmières). Le retard à l'examen du patient et l'inconfort à réaliser des soins quand la famille était dans la chambre n'étaient jamais ressentis. Le temps maximum de visite était de 120 minutes (médiane). Les familles étaient favorables à cette politique d'ouverture de la réanimation leur permettant de mieux connaître l'équipe, de communiquer plus souvent avec les infirmières et les médecins. Cette politique d'accueil atténuait leur anxiété [45].

La libéralisation de l'accueil des familles s'inscrit dans l'optique plus globale d'amélioration du contrôle du patient sur sa prise en charge. Lorsque le patient est conscient, ses préférences doivent être recherchées quant aux horaires et à la durée de présence de ses proches.

« Journal de bord »

Le « journal de bord » est un cahier ouvert quelques jours après l'admission du patient en réanimation. Les événements sont relatés quotidiennement par les infirmières, les médecins et la famille. Des photos de la chambre, des équipements tels que le respirateur, l'appareil de dialyse peuvent y être ajoutés. Le « journal de bord » est remis au patient environ un mois après sa sortie de réanimation dans les expériences publiées [46,47]. Il pourrait permettre au patient dont les souvenirs de réanimation sont fragmentés, mêlés d'hallucinations et de cauchemars, de se réapproprier son séjour en réanimation, de replacer dans leur contexte les faux souvenirs, de témoigner de l'implication et du soutien de la famille et de l'équipe. Plusieurs études montrent les effets positifs du journal pour le patient : diminution de l'anxiété et de la dépression dans une étude monocentrique, diminution de l'incidence de l'ESPT dans une étude multicentrique européenne chez 352 patients [47].

Conclusion

Intégrer dans la pratique quotidienne les besoins du patient et de sa famille et les impératifs de l'*evidence-based medicine* (médecine fondée sur les preuves) est un défi qui nécessite un investissement relationnel et émotionnel. Cet investissement est parfois difficile dans un environnement professionnel complexe, multidisciplinaire, où la charge de travail et la charge émotionnelle sont exigeantes. L'existence d'une

culture professionnelle partagée par tous et un engagement fort de l'encadrement sont un préalable. L'amélioration du bien-être du patient, de celle de sa famille impose un changement d'attitude global qui consiste essentiellement à promouvoir leur expression, à favoriser les relations entre le patient, sa famille et les soignants, à faciliter leur capacité à influencer sur les événements, à considérer le vécu subjectif du patient dans sa pratique quotidienne. La prise en compte du bien-être du patient et de sa famille doit constituer le « fil rouge » de la prise charge.

Conflit d'intérêt : l'auteur déclare ne pas avoir de conflit d'intérêt.

Références

- Lalande F, Veber O (2009) La mort à l'hôpital. Rapport de l'IGAS, novembre 2009. <http://lesrapports.ladocumentationfrancaise.fr/BRP/104000037/0000.pdf>
- Conférence de consensus SFAR-SRLF (2010) Mieux vivre la réanimation. *Réanimation* 19:191–203
- Grosclaude M (2009) Réanimation et coma. Soins psychique et vécu du patient. 2^e éd. Elsevier Masson, Paris
- Kentish-Barnes N, Chaize M (2010) Critères de jugement du « mieux vivre » en réanimation. *Réanimation* 19:204–11
- McCauley K, Irwin RS (2006) Changing the work environment in ICUs to achieve patient-ocused care. The time has come. *Chest* 130:1571–8
- Novaes MA, Knobel E, Bork AM, et al (1999) Stressors in ICU: perception of the patient, relatives and health care team. *Intensive Care Med* 25(12):1421–6
- Nelson JE, Meier DE, Oei EJ, et al (2001) Self-reported symptom experience of critically ill cancer patients receiving intensive care. *Crit Care Med* 29:277–82
- Kalfon P, Mimoz O, Auquier P, et al (2010) Development and validation of a questionnaire for quantitative assessment of perceived discomforts in critically ill patients. *Intensive care Med* 10:1751–8
- Puntillo A, Morris AB, Thompson CL, et al (2004) Pain behaviours observed during six commons procedures: results from Thunder Project II. *Crit Care Med* 32:421–7
- Bergbom-Engberg I, Haljamae H (1989) Assessment of patient's experience of discomforts during respirator therapy. *Crit Care Med* 10:1068–72
- Arroyo-Novoa CM, Figueroa-Ramos MI, Puntillo KA, et al (2008) Pain related to tracheal suctioning in awake acutely and critically ill adults: a descriptive study. *Intensive Crit Care Nurs* 24:20–7
- Payen JF, Bru O, Bosson JL, et al (2001) Assessing pain in critically ill sedated patients by using a behavioral pain scale. *Crit Care Med* 29:2258–63
- Constantin JM, Chanques G, De Jonghe B, et al (2010) La sédation analgésie au quotidien : enquête de pratiques auprès de 218 services de réanimation en France. *Ann Fr Anaesth Reanim* 29:339–46
- Parthasarathy S, Tobin MJ (2004) Sleep in the intensive care unit. *Intensive Care Med* 30(2):197–206
- Rotondi AJ, Chelluri L, Sirio C, et al (2002) Patients' recollections of stressful experiences while receiving prolonged mechanical ventilation in an intensive care unit. *Crit Care Med* 30:746–52

16. Venhard JC, Orillard M, Perrotin D, Souhet G (1997) Étude du bruit dans un service de réanimation. *Rean Urg* 5:613–9
17. Logardin AS, Normand E, Leroy C, et al (2010) Le bruit délétère au confort du patient ? *Réanimation* 19(Suppl 1):S235
18. Morrison WE, Haas EC, Shaffner DH, et al (2003) Noise, stress, and annoyance in a pediatric intensive care unit. *Crit Care Med* 31:113–9
19. Maccioli GA, Dorman T, Brown BR, et al (2003) Clinical practice guidelines for the maintenance of patient physical safety in the intensive care unit: use of restraining therapies. American College of Critical Care Medicine Task Force 2001–2002. *Crit Care Med* 31:2665–76
20. Pochard F (2010) Reconnaître et traiter la souffrance psychique en réanimation. *Réanimation* 19:236–42
21. De Miranda S, Chaize M, Megarbane B, et al (2009) Consequences of ICU admission on COPD patients and families. *Am J Respir Crit Care Med* 179:A5474
22. Ely EW, Shintani A, Truman B, et al (2004) Delirium as a predictor of mortality in mechanically ventilated patients in the intensive care unit. *JAMA* 291:1753–62
23. Jones C, Griffiths RD, Humphris G, Skirrow PM (2001) Memory, delusions, and the development of acute posttraumatic stress disorder-related symptoms after intensive care. *Crit Care Med* 29:573–80
24. Schelling G, Stoll C, Haller M, et al (1998) Health-related quality of life and posttraumatic stress disorder in survivors of the acute respiratory distress syndrome. *Crit Care Med* 4:651–9
25. Davydow DS, Gifford JM, Desai SV, et al (2009) Depression in general intensive care unit survivors: a systematic review. *Intensive Care Med* 5:796–809
26. Davydow DS, Gifford JM, Desai SV, et al (2008) Posttraumatic stress disorder in general intensive care unit survivors: a systematic review. *Gen Hosp Psychiatry* 30:421–34
27. Yehuda R (2002) Posttraumatic disorder. *N Engl J Med* 346:108–13
28. Birmes P, Brunet A, Benoit M, et al (2005) Validation of the peritraumatic dissociative experiences questionnaire. Self report version in two samples of French-speaking individuals exposed to trauma. *Eur Psychiatry* 20:145–51
29. Pochard F, Azoulay E, Chevret S, et al (2001) Symptoms of anxiety and depression in family members of intensive care unit patients: ethical hypothesis regarding decision making capacity. *Crit Care Med* 29:1893–7
30. Azoulay E, Pochard F, Kentish-Barnes N, et al (2005) Risk of posttraumatic stress symptoms in family members of intensive care unit patients. *Am J Respir Crit Care Med* 171:987–94
31. Azoulay E, Pochard F, Chevret S, et al (2001) Meeting the needs of intensive care unit patient families: a multicenter study. *Am J Respir Crit Care Med* 163:135–9
32. Heyland DK, Rocker GM, Dodek PM, et al (2002) Family satisfaction with care in the intensive care unit: results of a multiple study. *Crit Care Med* 30:1413–8
33. Henneman EA, Cardin S (2002) Family-centered critical care: a practical approach to making it happen. *Crit Care Nurse* 22:12–9
34. Embriaco N, Azoulay E, Barrau K, et al (2007) High level of burnout in intensivists: prevalence and associated factors. *Am J Respir Crit Care Med* 175(7):686–92
35. Poncet MC, Toullic P, Papazian L, et al (2007) Burnout syndrome in critical care nursing staff. *Am J Respir Crit Care Med* 175:698–704
36. Roulin MJ, Vigneaux L (2010) Comment prendre soin en réanimation ? *Réanimation* 19:243–50
37. Benbenishty J, Adam S, Endacott R (2010) Physical restraint use in intensive care units across Europe: the PRICE study. *Intensive Crit Care Nurs* 26:241–5
38. Curtis JR, Engelberg RA, Wenrich MD, et al (2005) Missed opportunities during family conferences about end-of-life care in the intensive care unit. *Am J Respir Crit Care Med* 171:844–9
39. Curtis JR, White DB (2008) Practical guidance for evidence-based ICU family conferences. *Chest* 134:835–43
40. Lautrette A, Darmon M, Megarbane B, et al (2007) A communication strategy and brochure for relatives of patients dying in the ICU. *N Engl J Med* 356:469–78
41. Truog RD, Campbell ML, Curtis JR, et al (2008) Recommendations for end-of-life care in the intensive care unit: a consensus statement by the American College of Critical Care Medicine. *Crit Care Med* 36:953–63
42. McAdam JL, Arai S, Puntillo KA (2008) Unrecognized contributions of families in the intensive care unit. *Intensive Care Med* 34:1097–101
43. Davidson JE, Powers K, Hedayat KM, et al (2007). Clinical practice guidelines for support of the family in the patient-centered intensive care unit: American College of Critical Care Medicine Task Force 2004–2005. *Crit Care Med* 5:605–22
44. Berwick DM, Kotagal M (2004) Restricted visiting hours in ICU's: time to change. *JAMA* 292:736–7
45. Garrouste-Orgeas M, Philippart F, Timsit JF, et al (2008) Perceptions of a 24-hour visiting policy in the intensive care unit. *Crit Care Med* 36:30–5
46. Knowles RE, Tarrier N (2009) Evaluation of the effect of prospective patient diaries on emotional well being in intensive care unit survivors: a randomized controlled trial. *Crit Care Med* 37:184–91
47. Jones C, Backman C, Capuzzo M, et al (2010) Intensive care diaries reduce new onset posttraumatic disorder following critical illness: a randomised control trial. *Crit Care* 14:1–10