



**HAL**  
open science

## Relation avec les familles soumises aux restrictions d'accès des patients hospitalisés en réanimation

Fabienne Fieux, Nicolas Hantala, Lea Satre-Buisson, Buenn Quillerou

► **To cite this version:**

Fabienne Fieux, Nicolas Hantala, Lea Satre-Buisson, Buenn Quillerou. Relation avec les familles soumises aux restrictions d'accès des patients hospitalisés en réanimation. *Praticien en Anesthésie Réanimation*, 2020, 24, pp.202 - 206. 10.1016/j.pratan.2020.06.002 . hal-03492259

**HAL Id: hal-03492259**

**<https://hal.science/hal-03492259>**

Submitted on 30 Aug 2022

**HAL** is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



Distributed under a Creative Commons Attribution - NonCommercial 4.0 International License

## Relation avec les familles soumises aux restrictions d'accès des patients hospitalisés en réanimation

### Intensive Care Unit patients relatives' relationship in the settings of restrictive conditions

**Fabienne FIEUX<sup>a</sup>, Nicolas HANTALA<sup>a</sup>, Lea SATRE-BUISSON<sup>a</sup>, Buenn QUILLEROU<sup>b</sup>**

***a : Service d'Anesthésie-Réanimation, Hôpital Saint-Antoine, Sorbonne-Université, 184 rue du faubourg Saint-Antoine, 75012 paris.***

***b : Service de Psychiatrie adulte, Hôpital Saint-Antoine, Sorbonne-Université, 184 rue du faubourg Saint-Antoine, 75012 paris.***

**Auteur correspondant : [fabienne.fieux@aphp.fr](mailto:fabienne.fieux@aphp.fr) \_Tel 0681730667**

**Résumé :** Lors de la pandémie COVID-19 de 2020, des mesures de distanciation sociale ont été instaurées du jour au lendemain. Les familles de patients ont accompagné leurs proches aux urgences des hôpitaux et ne les ont plus revus pendant des semaines du fait du confinement. En réanimation, les soignants ont compris et souhaité la restriction des visites, afin de limiter la diffusion de l'épidémie, inquiets qu'ils étaient de voir leur capacité d'accueil débordée. Ils ont néanmoins rapidement cherché à pallier cet empêchement en créant des relations différentes avec les proches et en utilisant de nouveaux modes de communication pour permettre aux patients et à leur proches de rester en contact. D'autres modes de communication tels que les courriers, messages et contact téléphoniques ou e-visites ont été mis en place. Ces modes de communications ont cependant posés certains problèmes comme le risque de diffusion d'images de patients sédatisés, sur les réseaux sociaux notamment. Par ailleurs les familles, prises dans un environnement médiatique délivrant des informations contradictoires et anxiogènes, n'ont pas toujours compris les restrictions d'accès et ont fait peser une pression psychologique sur les équipes soignantes. Alors que la recommandation préalable à l'épidémie était de faciliter l'accès des familles en réanimation, ces nouvelles conditions ont nécessité une adaptation dont les leçons devront être tirées pour mieux faire face à des évènements de même nature dans le futur.

**Mots clés :** réanimation, communication, relation avec les familles, COVID-19

### Summary

Social distancing steps have been set during the 2020 COVID-19 pandemic. Patients' families brought their relatives to the emergency department and did not see them again for weeks due to lockdown of the whole population. Caregivers understood and approved the restriction of visits in ICU, in order to limit epidemic spreading, worried by overwhelming of their capacity would be overwhelmed and that they would not be able to admit all the patients requiring intensive care. However, they quickly sought to compensate by creating different relationships with relatives, using new ways of communication enabling patients and their relatives to keep in touch. Letters, messages services, phone calls and e-visits were

set up. This brought new risks such as patient' images diffusion on social networks. In addition, relatives caught with contradictory stressful information provided by medias, did not always understood that they could not have a direct access to patients and put psychological pressure on healthcare providers. Considering that previous recommendations support an unrestricted access of relatives to the ICU patients, caregivers have had to deal with new rules and have got experience that will be useful in case of the occurrence of comparable events

**Keywords** : intensive care unit, patient' relatives, connexion with patient' relatives, COVID-19

## INTRODUCTION

La dimension affective et relationnelle de l'individu est vitale à « l'animal politique que nous sommes par nature ».[1] Y porter attention dans les situations les plus critiques, comme celles rencontrées en réanimation, fait partie du soin dévolu aux patients. Cette dimension est bien intégrée par les soignants dont la règle est d'établir une relation triangulaire patient-famille-soignants. Pour les familles, le fait de pouvoir avoir un accès physique à leurs proches hospitalisés en réanimation, diminue le niveau d'anxiété et réduit le risque de dépression.[2] Cette situation s'est trouvée bouleversée par l'épidémie de COVID-19.

Alors que depuis 2017 et le projet « OUVRIR » de la SFAR et la SRLF [3], avait créé une dynamique « d'ouverture » des réanimations en proposant un accès 24h/24 aux familles de patients hospitalisés en réanimation, l'arrivée de la COVID-19 a donné un coup de frein drastique à cette tendance.

Du jour au lendemain, des mesures de distanciation physique ont été imposées. L'hôpital s'est refermé sur lui-même. Les familles, les amis, les proches sont restés aux portes des forteresses dressées contre l'épidémie. Du 11 mars au 20 mai 2020, les restrictions qui ont été mises en place, avaient pour priorité de contenir la menace pesant sur la collectivité. Elles ont donné lieu du point de vue relationnel à dix semaines de vie hospitalière bien particulière.

Les soignants étaient bien évidemment les premiers à comprendre et souhaiter ces restrictions visant à circonscrire la pandémie, inquiets qu'ils étaient de voir la capacité d'accueil hospitalière débordée et de ne pouvoir soigner les patients qui devaient être admis en réanimation.

## **POURQUOI LES PRATIQUES RELATIONNELLES ONT ETE MODIFIEES EN PERIODE COVID ?**

Les familles ont accompagné leurs proches, malades, aux urgences, ou les ont vu partir avec les secours et ont été privées de tout contact physique pendant plusieurs semaines. En effet, autoriser les visites des proches revenait à prendre le risque de contamination d'autres patients, des soignants eux mêmes, des accompagnants et de leurs proches, en deux mots cela revenait à participer à la diffusion de l'épidémie.

Ensuite, le défaut initial de masques et blouses a fortement incité à arrêter les visites afin d'éviter de consommer à cet effet ces matériels devenus précieux, en l'absence de visibilité sur l'évolution de l'épidémie et sur les possibilités de réapprovisionnement.

Pour finir, la charge de travail des soignants a été très importante : les personnels de réanimation ont ouvert de nouvelles unités de réanimation, et ont formé en un temps éclair des professionnels moins aguerris à la réanimation. Les soignants se sont donc d'abord centrés sur les patients et sur les mesures de protections, moins sur les familles. Dans ce contexte, éduquer les familles aux mesures de protection hospitalière et les habiller avec les revêtements de protection et d'isolement était très consommateur de temps.

Cependant, pour les familles des patients en fin de vie, des exceptions ont été faites d'emblée afin de faciliter le processus de deuils et de limiter l'apparition d'éventuels deuils dits « pathologiques » dans cette période où les chambres mortuaires avaient également fermé leurs portes : il était en effet devenu impossible de présenter le corps à la famille, de même que de procéder à des soins rituels funéraires qui y ont été interdits.

Au cœur de la tempête COVID, les soignants ont néanmoins imaginé des solutions pour favoriser la communication et diminuer la souffrance et l'anxiété des familles et de leurs patients. Ils ont trouvé des modalités alternatives pour maintenir la relation sans le contact physique: développement d'outils technologiques qui posaient en même temps le problème de la gestion difficile du respect du droit à l'image chez des patients dont l'avis ne pouvait être recueilli.

A l'heure où cet article est écrit, les études sur les répercussions psychologiques des séjours en réanimation sur les patients et leurs proches n'ont pas encore été publiées ; cette revue s'appuie sur un recueil de témoignages des différentes solutions trouvées par les équipes.

## **LE COVID EN PRATIQUE**

### **Donner des nouvelles au téléphone**

Très rapidement, il apparaît qu'en cette période de crise et de grande inquiétude, laisser les familles appeler à leur guise pour prendre des nouvelles comportait le risque de ne plus pouvoir utiliser les téléphones de services. Les appels succédant aux appels, les soignants, encore peu aguerris aux mesures d'hygiène liées au COVID, passaient leur temps à sortir des chambres, se déshabiller, retirer leurs visière etc... Ce qui entraînait une surconsommation de matériel (masques, surblouses etc...) et augmentait le risque de contamination. Pour pallier cette désorganisation, il a initialement été décidé, dans de nombreux services, que les appels émaneraient, une fois par jour, de l'unité d'hospitalisation et seraient dirigés vers la personne de confiance ou la personne référente, en essayant de trouver une heure fixe pour ne pas accroître l'anxiété de la famille, étant entendu que les proches seraient prévenus en cas d'évènement notable (intubation, trachéotomie, décès..).

Les proches pouvaient également appeler si leur état d'anxiété devenait trop important et s'ils avaient besoin d'être rassurés.

Dans certains hôpitaux, une « cellule famille » a été mise en place qui recevait les appels de toutes les familles et les redirigeait ensuite vers les services ad hoc, afin de ne pas laisser bloquer le standard et les téléphones des services par des familles à la recherche de leurs proches.

### **Donner des nouvelles en VISIO-CONFERENCE**

Ce mode de communication permettait aux soignants d'établir une relation plus proche avec les familles, de mieux exprimer leur empathie qu'au téléphone et pouvait rassénérer

certaines familles, en permettant de donner un visage (masqué) à la voix qu'ils entendaient chaque jour.

### **Le journal de bord**

Même s'il n'a pas fait ses preuves pour diminuer les syndromes d'anxiété et de dépression des proches de patients hospitalisés en réanimation, [4] le journal de bord était une solution intéressante pour la santé psychique des patients qui sortaient d'une période de sédation au long cours. Chaque jour, les soignants y inscrivait les événements marquant tant médicaux que relationnels avec les proches (« votre fille a appelé se jour, elle s'inquiète de votre santé, elle vous embrasse » etc...). Ce journal permettait ensuite au patient de combler une partie du « trou noir » créé par des semaines d'absence liée à la sédation. Son intérêt sera réévalué à distance mais il a pu constituer un supplétif aux carences relationnelles créées par la sédation.

### **Les photographies**

Ordres et contre-ordres ont été donnés par les institutions hospitalières à ce sujet. Si la problématique ne s'est pas posée pour les patients conscients (les soignants ont suivi leurs desiderata en la matière), la gestion des patients sédatisés et de leurs familles, désireuses de recevoir des photographies ou des vidéos de leurs proches a été plus complexe.

Les photographies de patients dont les traits sont relâchés par la sédation, le visage barré par des sondes d'intubation ou nasogastrique ou le cordon de fixation, ont pu choquer les proches, d'autant plus lorsque les patients étaient œdématisés, ou effectuaient des séances de décubitus ventral qui majoraient l'œdème facial.

Les soignants ont été touchés par l'émoi suscité par les images envoyées, bien plus vif que les réactions observées habituellement lors des visites. Le contexte de pandémie et de confinement a peut aussi jouer un rôle. La peur des proches d'être eux-mêmes contaminés et de se trouver dans la même situation que celle qu'ils avaient sous les yeux été également évoquée. La vision à distance des patients entourée de matériel biomédical et n'exprimant aucune réaction affective a pu entraîner un sentiment de déshumanisation et d'impuissance rendu insupportable par la distance

Les institutions hospitalières ont par ailleurs rapidement interdit ces images, ne voulant prendre le risque qu'elles soient diffusées sur les réseaux sociaux par les proches, sans avoir l'aval du patient.

Pour intégrer toutes les contraintes antinomiques que sont l'anonymisation des photographies et le souhait parfois très fort des familles de « voir » leur proche, la solution consistant à prendre une photographie grand angle de la chambre du patient, patient de profil, avec des personnels de santé devant le visage permet de montrer l'environnement de la réanimation, de deviner le corps sous les draps et de voir surtout que des soignants s'occupaient du patient sans que son identification ne soit possible. Des photographies de la main du patient tenue par un soignant ont été ainsi envoyées aux proches dans le même esprit.

### **Les messages**

Certaines réanimations ont proposé aux proches d'écrire aux patients des lettres, des messages qui leur ont été lus. Il semble que ce mode de communication ait été bien vécu par les proches, mais portait une forte charge émotionnelle pour les soignants en charge de la

transmission de ces messages. Les dessins d'enfants étaient également bienvenus, affichés dans les chambres des patients comme cela s'est toujours fait.

### **Information Standardisée**

Les experts du groupe « Famirea » recommandent de donner une information écrite standardisée aux proches. Cette lettre est envoyée aux proches et son contenu est discuté lors du premier appel à distance entre les professionnels de santé et la famille. [6] Cette manière de faire complétait la stratégie de communication avec les familles.

### **Parler à son proche**

La possibilité de contact verbal a été également exploitée en utilisant les haut-parleurs téléphoniques. Cela impliquait la prise de rendez-vous ainsi que la disponibilité des soignants à l'heure de ces rendez-vous..

### **Les e-visites**

Certaines équipes ont mis en place des e-visites, avec des outils de visio-conférence, qui ont permis un échange entre la famille, les soignants et le patient.

Il semble que ce système ait été très satisfaisant dans les maternités, pour que les pères, restés en dehors de l'hôpital, puissent communiquer avec la maman et son bébé.

De même, cela a permis aux patients éveillés de communiquer avec leurs proches, mêmes lorsqu'ils étaient très âgés ou en soins palliatifs.

En revanche, dans des moments moins heureux, chez les patients sédatisés de réanimation, ces séances d'e-Visites ont suscité des émotions très intenses chez les proches pour les mêmes raisons que précédemment évoquées en ce qui concerne les photographies, et chez les soignants : beaucoup de larmes, même si chaque famille avait été préparée en amont par des psychologues. De même en phase de réveil, lorsque les patients agités ne pouvaient communiquer.

Il semble dans ces circonstances qu'il ait été plus difficile pour les soignants de reconforter les familles qu'en présentiel.

### **Les visites en présentiel**

Les visites présentiels étaient souvent autorisées en fin de vie pour les très proches. Plus largement, une fois réapprovisionnées en matériel de protection, certaines équipes ont bravé les interdits quand la détresse des proches était trop grande et ont autorisé quelques visites.[5] On s'assurait par un questionnaire que les proches ne présentaient pas de signe de COVID-19, peu de facteurs de risque de COVID grave, et on leur procurait une attestation justifiant le déplacement jusqu'à l'hôpital. Toutefois, les professionnels de la santé devaient auparavant former les proches à l'utilisation des équipements de protection individuelle.[6] Pour que les proches de plusieurs patients ne se croisent pas entre eux, et afin que des soignants puissent être disponibles au moment de la visite, un système de rendez-vous a également été mis en place.

## **III LA FIN DE VIE**

Les réanimateurs se sont heurtés à la difficile situation des fins de vie en période de confinement. Des mesures ont été prises afin de diminuer le nombre de deuils pathologiques à venir dont quelques visites en présentiel. On sait que le fait de ne pas

pouvoir accompagner un proche au moment de son décès est un facteur de risque de deuil pathologique, de même que le syndrome de stress post-traumatique est sensiblement plus fréquent chez les proches endeuillés lorsque les patients ont été vus dyspnéiques avant leur décès.[7]

Dans le cas précis du COVID, il est actuellement difficile de démêler et prévoir les réactions à venir des proches : le confinement et la quarantaine entraînent du stress, de la colère, de l'irritabilité, de la dépression, de la frustration dans la population[8], indépendamment d'avoir un proche en réanimation.

De plus, les messages que les médecins ont délivrés aux proches, ont souvent été brouillés pas ceux véhiculés en boucle par les médias, notamment sur l'efficacité éventuelle de certains traitements, brouillés par des avis scientifiques contradictoires.

Enfin, il semble que la restriction de l'accès aux patients soit un des motifs de judiciarisation de certains dossiers

#### **IV PAROLES DE SOIGNANTS, PAROLES DE FAMILLES**

Nous avons recueilli des paroles de soignants pour illustrer l'ensemble de ces propos ; ils sont présentés en annexe 1.

*Dr X: « Il faut que j'appelle mes familles. Je leur répète tous les jours la même chose, ils me posent toujours les mêmes questions. C'est long ce COVID. Je ne sais plus quoi leur dire. C'est triste et en même temps ils décrochent à la première sonnerie. C'est leur lien avec le malade. »*

*Mme Y: « Je vais vous dire Docteur, c'est horrible à dire mais ça m'arrange de ne pas pouvoir venir, j'aurais trop peur : peur d'être contaminée à l'hôpital ou dans les transports et peur de contaminer mes enfants au retour. Je m'en veux beaucoup de penser ça mais ça me soulage cette interdiction de visite. »*

*Mme Z: "C'est tellement horrible de ne pas pouvoir venir le voir, vous ne pouvez pas comprendre..."*

*Dr Z: « Mme X? elle ne veut pas venir voir son mari. Elle a peur d'attraper le COVID. Finalement, leur proposer de venir voir leur proche en fin de vie, ça les culpabilise. Il a fallu que j'insiste pour qu'elle vienne lui dire au revoir. »*

*Dr V: « Je me suis fait frapper par le fils de Mme X. Il a essayé de me donner un coup de tête lorsque je lui ai interdit de rentrer voir sa mère, alors qu'il lui rendait visite en réanimation tous les jours depuis deux mois et que je lui ai interdit d'emporter une poignée de masque et une bouteille de solution hydro-alcoolique. »*

*IDE Y: « Moi je trouve ça plus cool, la fermeture de la réanimation aux familles. Pour eux c'est dur, bien sûr. Mais on est plus concentrés sur ce que l'on fait et sur le patient, pas obligés d'ouvrir la porte sans arrêt, de toujours faire attention à ce qu'on dit, à la façon dont on fait les choses pour ne pas choquer. C'est un retour en arrière par rapport à l'ouverture 24h/24. C'est bien... A la fin du COVID, va falloir retrouver un juste milieu. »*

IDE Z: « *Moi je trouve insupportable de ne plus interagir avec les familles. On se retrouve comme des ouvriers spécialisés. A faire toujours la même chose. On s'occupe de patients endormis, avec lesquels on ne peut plus communiquer, et on ne parle pas avec leur famille. Moi, ça me manque beaucoup. Le système d'un coup de téléphone par jour donné uniquement par les docteurs, ça ne me va pas.* »

## **CONCLUSION**

Le séjour en réanimation d'un proche est un évènement traumatisant pour les familles et sa fin de vie en réanimation l'est encore davantage [9], ce d'autant qu'il y a un manque de compréhension et d'information durant le séjour, ou que le décès survient après une décision de limitation des thérapeutiques. L'anxiété et la dépression des proches sont habituellement limités par leur présence physique au chevet du patient au moment des soins ou par la qualité de la relation et de la communication avec l'équipe soignante. Faute d'avoir pu ouvrir les réanimations aux proches durant cette période de COVID-19, souhaitons que la relation établie entre les soignants et les proches ait pu quelque peu apaiser des familles elles-mêmes confinées, inquiètes pour leur proche et pour elles-mêmes, dans un environnement médiatique assourdissant.



## Références

- [1] Aristote. Politique, Livre I-II. Les belles. n.d.
- [2] Rosa RG, Falavigna M, Da Silva DB, Sganzerla D, Santos MMS, Kochhann R, et al. Effect of Flexible Family Visitation on Delirium Among Patients in the Intensive Care Unit: The ICU Visits Randomized Clinical Trial. *JAMA - J. Am. Med. Assoc.*, vol. 322, American Medical Association; 2019, p. 216–28. <https://doi.org/10.1001/jama.2019.8766>.
- [3] Placer le patient et ses proches au cœur du soin - Site de ouvrir! n.d. <https://www.ouvrir.org/> (accessed June 2, 2020).
- [4] Garrouste-Orgeas M, Flahault C, Fasse L, Ruckly S, Amdjar-Badidi N, Argaud L, et al. The ICU-Diary study: Prospective, multicenter comparative study of the impact of an ICU diary on the wellbeing of patients and families in French ICUs. *Trials* 2017;18. <https://doi.org/10.1186/s13063-017-2283-y>.
- [5] Coronavirus : « Même en réanimation, on peut rétablir le contact humain entre les patients et leurs proches » n.d. [https://www.lemonde.fr/idees/article/2020/04/21/covid-19-meme-en-reanimation-on-peut-retablir-le-contact-humain-entre-les-patients-et-leurs-proches\\_6037267\\_3232.html](https://www.lemonde.fr/idees/article/2020/04/21/covid-19-meme-en-reanimation-on-peut-retablir-le-contact-humain-entre-les-patients-et-leurs-proches_6037267_3232.html) (accessed June 2, 2020).
- [6] Azoulay E, Kentish-Barnes N. A 5-point strategy for improved connection with relatives of critically ill patients with COVID-19. *Lancet Respir Med* 2020;0. [https://doi.org/10.1016/S2213-2600\(20\)30223-X](https://doi.org/10.1016/S2213-2600(20)30223-X).
- [7] Kentish-Barnes N, Chaize M, Seegers V, Legriel S, Cariou A, Jaber S, et al. Complicated grief after death of a relative in the intensive care unit. *Eur Respir J* 2015;45:1341–52. <https://doi.org/10.1183/09031936.00160014>.
- [8] Brooks SK, Webster RK, Smith LE, Woodland L, Wessely S, Greenberg N, et al. Rapid Review The psychological impact of quarantine and how to reduce it: rapid review of the evidence. *Lancet* 2020;395:912–20. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(20\)30460-8](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(20)30460-8).
- [9] 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. <https://doi.org/10.1164/rccm.200409-1295OC>.

Absence de conflit d'intérêt