

Propositions pour maintenir le lien entre les patients hospitalisés pour COVID-19 en réanimation et leurs proches

Version 1 – 27 mars 2020

Collégiale des enseignants d'Ile-de-France en médecine intensive-réanimation et en anesthésie-réanimation

Groupe de travail :

- Elie AZOULAY
- Benjamin CHOUSTERMAN
- Vincent DEGOS
- Armand DESSAP
- Jean-Paul MIRA
- Xavier MONNET

Justification

Le séjour en réanimation est, pour les patients et leur famille, une expérience psychologique complexe, souvent traumatisante et ce d'autant plus que le patient est sévère ou en situation de fin de vie (1). La prévalence du stress post-traumatique chez les proches de patients hospitalisés en réanimation a pu être estimée en France entre 14 et 41% (1), mais dépasse 50% chez les familles endeuillées.

Il est classique d'identifier comme facteurs associés à la survenue de tels troubles 1/ un manque de compréhension et d'information sur le séjour (2) et 2/ la survenue d'un deuil et encore plus intensément après une décision de limitation des traitements (1). Il est démontré que la qualité de la relation et de la communication entre l'équipe soignante et les proches autour du deuil est un élément susceptible de prévenir considérablement la prévalence des symptômes d'anxiété, de dépression et de l'état de stress post-traumatique des proches (3). De même, la présence physique des proches au moment des soins, y compris les plus critiques, a fait preuve de sa pertinence pour réduire l'impact de ce deuil sur les proches (3).

Or, le contexte de pandémie à SARS-Cov2 rend très difficiles les visites des patients par leurs proches. La rupture du lien physique entre les patients et leurs proches est brutale, absolue et prolongée. Parmi les raisons qui expliquent ces difficultés se trouvent :

- Le risque de contamination des proches par le patient ou par les soignants lors d'une visite « présenteielle »
- La limite des déplacements entre le domicile des proches et l'hôpital imposée par le confinement
- La nécessité d'assurer un isolement strict des patients
- Le manque de temps disponible pour les soignants pour la prise en charge de façon sécurisée de ces visites.

Néanmoins, l'absence de contact entre le patient et ses proches a pour conséquences :

- L'aggravation de l'anxiété des proches, favorisée par l'absence totale de représentation visuelle du contexte (lieu, soignants) dans lequel leur proche est plongé. Le grand public a probablement du mal à se représenter l'intérieur d'un service ou d'une chambre de réanimation, et les représentations fantasmées sont sans doute plus anxiogènes que ne l'est la réalité.
- L'augmentation du risque de stress post-traumatique pour les patients
- L'augmentation de ce risque pour les proches des patients
- La difficulté à communiquer avec les proches
- Une possible difficulté pour les soignants à développer un lien empathique avec les proches
- En conséquence, une possible altération des conditions éthiques dans lesquelles sont prises des décisions importantes comme celles de limitation ou d'arrêt des traitements
- L'impossibilité de recueillir le consentement des proches pour la participation à des études de recherche clinique.

Principes

En dépit du contexte très difficile dans lequel fonctionnent les services de réanimation, et malgré les difficultés qui s'opposent aux visites des proches, les principes suivants sont rappelés.

1. Assurer l'information des proches des patients reste une priorité
2. Les efforts doivent tendre vers une information des proches au moins quotidienne

3. La réponse aux appels téléphoniques des proches doit, dans la mesure du possible, être rendue possible
4. L'information des familles doit idéalement être prévue par un protocole standardisé afin d'assurer que cette information soit toujours donnée, de façon régulière et qu'elle le soit de la façon la meilleure
5. Si des visites des proches « présentesielles » sont organisées, leur protection contre le SARS-Cov2 doit être assurée de la façon la plus stricte, en évitant que les visites ne conduisent à des rassemblements autour des services
6. Les moyens de communication audio et vidéo peuvent être utilisés pour la communication entre les proches et les patients
7. Aucune image d'un patient inconscient ne doit être transmise puisqu'il ne peut y consentir.

Exemples d'initiatives entreprises pour favoriser la communication avec les proches

Des initiatives ont surgi dans plusieurs unités pour surmonter cette difficulté. Ce document rapporte plusieurs expériences. Le but n'est pas d'établir des recommandations, mais de :

- Donner des exemples déjà utilisés pour remédier à l'absence totale de visite
- Soutenir ces initiatives et argumenter d'éventuelles demandes de moyens (matériel audio/vidéo, personnel...) ou d'autorisations (entrée dans l'hôpital...)

Appels quotidiens

Un grand nombre de services a mis en place un système d'appel systématique des proches par l'équipe soignants. Les modèles sont très variables. Les appels sont donnés par des médecins séniors, par des internes, des étudiants hospitaliers, certains dédiés à cette tâche, ou par des soignants paramédicaux. Les appels sont donnés après la fin de la matinée dans de nombreux services, après que la prescription du patient a été faite dans d'autres.

Certains services ont mis en place une ligne téléphonique dédiée sur laquelle les familles des patients peuvent appeler spontanément, souvent sur une plage horaire fixe. Les personnes qui leurs répondent sont alors dédiées à cette tâche pendant ce temps.

Dans quelques unités, les proches des patients sont appelés par le psychologue du service régulièrement. Dans certains cas, ces appels sont réservés aux proches des patients les plus graves et des patients décédés.

Messages vocaux laissés aux proches

Le principe est de permettre aux proches du patient d'enregistrer un message vocal qui est lui transmis par l'équipe soignante.

- Une ligne et un smartphone sont exclusivement dédiés à cette fonction
- Les familles y laissent quotidiennement un message vocal (boîte vocale, application de service de messagerie type WhatsApp) ou écrit (SMS)
- Le message est diffusé ou lu dans la chambre du patient
- Les personnels dédiés à cette tâche sont des soignants volontaires ou des psychologues, plus habitués à la gestion émotionnelle de ce genre de situation.

La méthode permet aux proches de témoigner leur présence, de contribuer symboliquement aux soins, et d'adresser indirectement à leur proche des messages d'encouragements, d'espoir, et des prières.

Dans le cas d'un décès, les messages permettent aux proches d'être symboliquement au chevet du patient, de dire ce qui n'a pu être dit avant l'hospitalisation et de dire au revoir, acte essentiel à la réalisation du deuil.

Visites « virtuelles »

Certaines unités ont mis en place des visites en vidéo. Les moyens utilisés sont des smartphones aux tablettes électroniques. Ces visites ne sont organisées que pour les patients conscients, aptes à accepter que leur image soit diffusée à leurs proches.

Visites « présentesielles »

Dans tous les services, ces visites des proches sont prévues pour les patients dont l'aggravation fait craindre un décès imminent. Dans certaines unités, des visites « présentesielles » sont organisées de façon systématique, pour l'ensemble des patients intubés et ventilés.

- Certains services limitent cette possibilité aux patients qui sont sous ventilation mécanique et qui ne peuvent communiquer avec leurs proches par téléphone. D'autres organisent des visites pour tous les patients.
- Le nombre des visites est toujours limité, par exemple à une visite par patient et par jour, ou par deux jours. Le visiteur est généralement toujours le même afin de faciliter son encadrement pour les gestes d'habillage et de déshabillage qu'il aura appris.
- Les services qui ont mis en place ces visites constatent que tous les proches ne souhaitent pas venir physiquement à l'hôpital, par peur de la contamination, par peur du stress représenté par la vue de leur proche en réanimation, ou à cause d'une difficulté à se déplacer
- Un agenda des visites est souvent mis en place, afin que les visites n'aient pas lieu au même moment. Cela permet de limiter le contact entre les proches, et de faciliter leur prise en charge pour l'accompagnement jusqu'au patient.
- Les proches sont généralement interrogés pour vérifier leur bonne santé, soit lorsqu'ils se présentent à l'entrée du service, soit lorsqu'ils sont contactés par téléphone. Un registre des visites est mis en place.
- A l'extérieur du service, les proches doivent être habillés avec les mêmes protections que celles dont se munissent les soignants pour entrer dans une chambre. Cet habillage peut être réalisé soit par des soignants médicaux ou paramédicaux de l'unité, soit par du personnel volontaire formé à ces procédures.
- Dans certaines unités, ils sont accompagnés par un soignant dans la chambre alors que d'autres préfèrent limiter l'exposition d'un soignant pour ce motif. Dans certaines autres, les proches ont pour consigne de se tenir à distance du patient pour éviter la contamination.
- Dans certaines unités, les proches restent à l'extérieur de la chambre et observent le patient à travers une vitre. Dans ces cas, ils ne sont bien sûr pas habillés, mais bénéficient d'une protection par masque chirurgical.
- A la sortie de la chambre, les proches sont parfois déshabillés par un tiers qui respecte scrupuleusement les règles habituelles.
- Avant ou après la visite dans la chambre du patient, les proches peuvent s'entretenir avec les membres de l'équipe (médecins, IDE/AS, psychologue).

- Il faut fournir aux proches un document qui leur permet de justifier leur déplacement devant les forces de l'ordre, et leur entrée dans l'hôpital pour les cas où les visites sont interdites à ceux qui ne sont pas membre du personnel. Ce document peut consister en un bulletin de situation.
- Le « carnet de bord » mis en place pour les patients inconscients est, dans certaines unités, confié à la famille du patient pour que plusieurs proches puissent y contribuer.

Bibliographie

1. Azoulay E, Pochard F, Kentish-Barnes N, 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.
2. Kentish-Barnes N, Lemiale V, Chaize M, et al. Assessing burden in families of critical care patients. *Crit Care Med* 2009;37:S448-56.
3. Lautrette A, Darmon M, Megarbane B, et al. A communication strategy and brochure for relatives of patients dying in the ICU. *N Engl J Med* 2007;356:469-78.