
Frédéric Pochard
docteurfpochard@gmail.com


Élie Azoulay
elie.azoulay@aphp.fr


Nancy Kentish-Barnes
nancy.kentish@aphp.fr

TRIBUNE LIBRE

La réanimation, et plus généralement l'hospitalisation, constitue une épreuve psychique intense pour les proches de patients. Cette souffrance spécifique porte le nom de HILLY (*healthcare-associated family mental injury*), ou blessure psychique des familles induite par le système hospitalier. Sa prévention nécessite une approche systémique et concerne non seulement le patient mais aussi sa famille et les soignants.

HILLY, ou la blessure silencieuse des familles de patients en réanimation

Chaque année, des millions de personnes dans le monde font l'expérience d'avoir un proche hospitalisé en soins critiques. Pour elles, l'entrée en réanimation n'est pas seulement un choc ponctuel mais un bouleversement durable. Les familles de patients découvrent alors un « nouveau monde » : privation de sommeil, inconfort physique, surcharge émotionnelle, éloignement des enfants ou du travail, incertitude, confrontation quotidienne à la souffrance et à la technologie, nouveau répertoire sémantique, nouveau cadre.[1] Tout concourt à créer une situation de tension maximale, prolongée, silencieuse.[2]

Symptômes liés à l'hospitalisation d'un proche

Dans plusieurs articles publiés dans la littérature, il est rapporté que la santé mentale des proches de patients hospitalisés en réanimation est fréquemment et profondément affectée.[3] Dès les premiers jours en réanimation et de façon durable au cours de la première année après le séjour en réanimation, 70 % des proches ont des symptômes d'anxiété, 35 % des symptômes de dépression et un proche sur trois des symptômes de stress post-traumatique (SSPT).[4,5] Les proches doivent aussi faire face aux incertitudes du pronostic et aux fluctuations qui caractérisent le séjour en réanimation. Cette blessure caractéristique de l'entourage des patients, largement décrite en réanimation, n'est pas spécifique de cette spécialité : l'ensemble des symptômes physiques et mentaux retrouvés a aussi été décrit dans d'autres environnements hospitaliers (pédiatrie, neurologie, oncologie…). Si cette réalité est aujourd'hui bien connue des équipes de réanimation et des chercheurs, elle reste encore marginalisée dans les politiques hospitalières et les dispositifs de soutien.

Service de médecine intensive et réanimation, hôpital Saint-Louis, AP-HP, Université Paris Cité, Paris, France

Inserm, UMR 1342, Institut de recherche Saint-Louis, Paris, France

Concept de HILLY

Portant parfois le nom de « syndrome post-réanimation », l'association de symptômes psychiques et physiques chez les proches revêt les caractéristiques d'un « syndrome post-maladie critique », le rôle de la réanimation et de son environnement n'ayant jamais été évalué. De plus, le terme de « syndrome post-réanimation » n'offre pas vraiment de perspective de réversibilité, pas plus qu'il n'incite les acteurs soignants, enseignants, administratifs et politiques à interroger leur façon d'organiser les soins. Il ne s'agit pas pour eux de nier ou de banaliser l'expérience des familles. Mais il convient de reconnaître qu'elle engage une responsabilité collective, consistant à concevoir et à mettre en œuvre des réponses adaptées.[6]

C'est justement pour désigner cette blessure spécifique que nous proposons le terme HILLY : blessure psycHIque des famiLLes induite par le sYstème hospitalier (*healthcare-associated family mental injury*). Il s'agit d'une souffrance psychique liée non pas seulement à la gravité de la maladie du proche mais à l'expérience hospitalière elle-même : à l'imprévisibilité du parcours, aux mots incompris, à la tension liée à l'information médicale, au sentiment d'impuissance, au manque de reconnaissance de la place du proche, à l'absence d'écoute, à l'incertitude prolongée et à la difficulté de se projeter. Le concept de HILLY met en lumière le rôle actif, quoiqu'involontaire, que peuvent jouer les institutions de soins et de formation dans la production de cette souffrance.[7] Il ne s'agit ni de pathologiser le vécu des familles, ni de faire porter la responsabilité sur les soignants, mais de poser un constat simple : certaines modalités d'organisation du soin et certains comportements exposent les proches à un second traumatisme évitable. Ce dernier s'ajoute au choc

Tous droits réservés La Revue du Praticien

d'avoir un proche en réanimation et au réveil de traumatismes passés.

Facteurs influant sur l'impact psychique de l'hospitalisation

Plusieurs facteurs contribuent à la HILLY. Lorsque l'accès aux visites est restreint, lorsque l'information est fragmentaire, jargonnesque, lorsqu'aucun espace n'est prévu pour accueillir la parole des familles, l'impact psychique de l'expérience s'amplifie.[8,9] À l'inverse, une communication régulière, une présence facilitée, un accompagnement émotionnel et psychique compassionnel, un langage clair permettant de vérifier la compréhension des proches, et la reconnaissance explicite de leur rôle permettent d'atténuer cette détresse. Ce que retiennent les proches n'est pas seulement l'évolution clinique du patient mais aussi l'expérience humaine qu'ils ont traversée à ses côtés : un regard, un geste, une disponibilité ou, à l'inverse, certains silences, un détournement de regard, une attente trop longue, une banalisation, un oubli… Les proches ne sont pas des visiteurs en réanimation. Ils sont ceux qui assument « l'intérim » de la relation soignant-soigné quand le patient est endormi, ils renseignent sur les préférences des patients, ils nous rappellent que le patient a un nom, un prénom, une histoire personnelle, des valeurs et des préférences.

Phénomène fréquent méconnu

Le phénomène HILLY n'est pas marginal. Il reflète une limite systémique dans la pensée du soin hospitalier contemporain. L'institution concentre ses efforts, assez logiquement, sur le corps du patient : il faut sauver, stabiliser, traiter, guérir, rétablir. Mais elle peine à prendre en compte les effets collatéraux de ce soin sur l'entourage immédiat : la famille, les enfants, les conjoints, les proches. Cette cécité n'est pas nouvelle. Elle tient à la culture hospitalière, aux difficultés chroniques des équipes de soin (surcharge de travail, sous-effectifs notamment) mais aussi à une conception trop étroite du soin, réduit à l'acte technique.

La pandémie de Covid-19 a renforcé cette prise de conscience.[10] Au tout début de la pandémie, l'exclusion systématique des familles des unités de soins intensifs, pendant parfois plusieurs semaines, a eu des conséquences majeures : sentiment d'irréalité et d'abandon, deuils compliqués, symptômes majorés en intensité et prévalence de stress post-traumatique chez les proches des patients décédés. Des publications ont montré que la détresse psychique post-réanimation des familles était significativement plus élevée durant cette période.[11]

La réanimation sans famille n'est pas une option acceptable. Si elle est une tragédie pour les patients et leurs proches, elle est aussi un traumatisme pour les professionnels de santé.

Les équipes soignantes sont directement concernées par ce phénomène. Elles doivent souvent répondre à la détresse des familles sans y avoir été formées. Elles le font avec sincérité, mais sous pression, avec un temps compté, dans un climat émotionnel complexe. Nombreuses sont celles qui disent ne pas se sentir en capacité de gérer ces difficultés, ni d'accompagner les proches au-delà de l'événement médical. Cette tension entre volonté d'être là pour mieux accompagner et impossibilité de le faire correctement constitue un point de souffrance professionnel important. On ne peut pas attendre d'un soignant épuisé et peu reconnu qu'il prenne pleinement en charge le bien-être des patients et de leurs proches ; garantir ce bien-être suppose de considérer l'ensemble du système de soins.[12]

Prévention à l'échelle systémique

C'est pourquoi la HILLY ne peut être pensée qu'à l'échelle systémique. La prévention de cette blessure implique des choix structurels, que certains centres explorent progressivement : reconnaissance de ce phénomène par les institutions de soins, facultés de santé et décideurs politiques, mise en place de formations à la communication et à la relation avec les patients et leurs proches, intégration de la santé mentale des proches dans les indicateurs de qualité, reconnaissance du temps relationnel avec les proches dans l'organisation du travail, et mise en place de filières de prise en charge pour les proches après la réanimation.

Le temps relationnel, lorsqu'il est encouragé et rendu visible, constitue un levier d'efficacité : il favorise le bien-être des patients et des proches tout en optimisant les ressources et le fonctionnement du service. Dans le même sens, les relations entre le service hospitalier et le médecin traitant d'un proche doivent être encouragées.

Élargir le cadre du soin à l'entourage

« *Accueillir un malade, c'est accueillir toute une famille qui est malade* », disait Catherine Ollivet (France Alzheimer).

Penser HILLY, c'est élargir le cadre éthique du soin. Ce n'est plus seulement « ne pas nuire » au patient mais c'est ne pas nuire non plus à l'entourage. C'est ne pas laisser les proches tenter de se reconstruire seuls, en silence.

Penser HILLY consiste à intégrer l'expérience des proches dans la prise en compte de l'expérience subjective de la maladie chez le patient. Une approche centrée sur les proches, qui reconnaît leur contribution réelle auprès des patients et des équipes, s'inscrit ainsi pleinement dans la considération de la « personne totale ».

Penser HILLY, c'est reconnaître qu'un hôpital ne peut plus se contenter, comme indicateurs de performance, d'un score de gravité, d'un taux de survie ou

Tous droits réservés La Revue du Praticien

TRIBUNE LIBRE

1. SITUATION DE HILLY

Madame S., 37 ans, est hospitalisée en réanimation pour une méningite sévère depuis quatre jours. Très rapidement intubée et endormie après son admission, elle demeure instable depuis, nécessitant un recours à des traitements de réanimation avancée. Son mari reste pratiquement vingt-quatre sur vingt-quatre à son chevet, il exprime des difficultés à gérer l'incertitude et dit se sentir inutile. Leurs deux enfants en bas âge sont confiés aux grands-parents. Après trois semaines de fluctuations, l'état de madame S. s'améliore, et des soins de suite et une rééducation sont mis en place dans un autre service de l'hôpital. Dix jours après la sortie de réanimation, son mari appelle le service car il ne dort pas, ne sait pas à qui en parler, il dit pleurer souvent, se sentir incapable de reprendre le travail. Il s'isole, évite tout contact social, fait part de ruminations et d'une hypervigilance émotionnelle, dans un tableau clinique très évocateur de symptômes de stress post-traumatique.

d'une durée moyenne de séjour. Il doit aussi interroger la qualité de ce qui entoure le soin multidisciplinaire, du temps et de la place accordés aux proches, et de ce que soigner génère chez ceux qui aiment.

Changer de regard et déployer des moyens

Nous appelons à ce que la blessure des familles soit reconnue, documentée et intégrée aux politiques de santé. Cela implique un changement de regard mais aussi des moyens concrets : du temps, de l'espace, de la continuité, de la formation et de l'évaluation. Nous demandons et proposons des actions tangibles pour y remédier, ainsi que le financement de projets de recherche et de formation pour la comprendre, la mesurer, la prévenir et la soigner.

Nommer la HILLY, ce n'est pas alourdir le fardeau du soin : c'est l'alléger. C'est faire de la parole des proches un indicateur de qualité. C'est assumer que soigner, c'est aussi entendre ceux qui tiennent la main.[13]

L'expérience de monsieur S. (encadré 1) illustre combien l'impact psychique d'une réanimation dépasse le patient lui-même et rappelle l'importance de penser HILLY : soutenir et intégrer les proches dans le parcours de soins est essentiel pour prévenir des traumatismes silencieux et durablement invalidants, ce qui suppose à la fois des soignants qui vont bien et une responsabilité partagée par l'ensemble des institutions (hôpitaux, équipes de soins, facultés de santé, directions, administrations et décideurs politiques) pour créer un environnement propice à la santé et au soutien de tous, grâce à des actions qui prennent en compte non seulement le patient mais aussi son entourage et le personnel soignant (encadré 2). ●

2. ACTIONS PRATIQUES POUR LUTTER CONTRE LA HILLY

Actions relatives au patient

– Ne pas entreprendre ou poursuivre des traitements qui ne bénéficient pas au patient, c'est-à-dire qui n'augmentent ni sa durée de vie ni sa qualité de vie.

– Ne pas sous-estimer l'importance de la prise en charge des inconforts chez les patients de réanimation, et pas uniquement chez les patients en fin de vie : douleur, isolement, stress, anxiété, soif, froid, etc.

– Maintenir une communication régulière avec les familles concernant la situation du patient, les objectifs des traitements, l'évolution la plus probable, ainsi que le niveau d'incertitude associé.

Actions centrées sur la prise en charge de la famille

– Adopter une communication centrée sur la famille elle-même : demander explicitement comment elle va, quelle est son expérience de la réanimation et quelles sont ses attentes.

– Offrir des horaires de visite étendus et flexibles.

– Réserver le partage et l'implication dans les décisions aux familles qui le souhaitent.

– Ne pas considérer comme inutile la communication sur des éléments jugés simples ou évidents (éthique de la discussion).

Actions relatives à la prise en charge des équipes soignantes

– Intégrer le temps d'information et d'accompagnement des familles dans le temps de travail des professionnels de santé. Respecter les ratios du nombre de patients par médecin ou par infirmier.

– Privilégier des actions de formation en communication et en prévention en santé mentale.

– Reconnaître la charge émotionnelle du métier de soignant, ainsi que le risque de blessure morale et d'épuisement émotionnel.

– Engager les décideurs en santé, les responsables politiques, les directions hospitalières et les équipes soignantes dans des actions concrètes de prévention et de prise en charge de l'épuisement professionnel.

– Former les responsables d'équipe à la gestion des situations de conflit en réanimation, à l'identification des situations et des personnes toxiques, et à la mise en place de stratégies adaptées pour y faire face.

Tous droits réservés La Revue du Praticien

TRIBUNE LIBRE

RÉFÉRENCES

1. Herridge MS, Azoulay E. Outcomes after critical illness. N Engl J Med 2023;388(10):913-24.
2. Lynn J. Strategies to ease the burden of family caregivers. JAMA 2014;311(10):1021-2.
3. Putowski Z, Rachfalska N, Majewska K, et al. Identification of risk factors for post-intensive care syndrome in family members (PICS-F) among adult patients: A systematic review. Anaesthesiol Intensive Ther 2023;55(3):168-78.
4. Pochard F, Azoulay E, Chevret S, 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(10):1893-7.
5. 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(9):987-94.
6. Herridge MS, Moss M, Hough CL, et al. Recovery and outcomes after the acute respiratory distress syndrome (ARDS) in patients and their family caregivers. Intensive Care Med 2016;42(5):725-38.
7. Kentish-Barnes N, Chaize M, Seegers V, et al. Complicated grief after death of a relative in the intensive care unit. Eur Respir J 2015;45(5):1341-52.
8. Azoulay E, Chaize M, Kentish-Barnes N. Involvement of ICU families in decisions: Fine-tuning the partnership. Ann Intensive Care 2014;4:37.
9. Kentish-Barnes N, Lemiale V, Chaize M, et al. Assessing burden in families of critical care patients. Crit Care Med 2009;37(10 Suppl):S448-56.
10. Kentish-Barnes N, Degos P, Viau C, et al. "It was a nightmare until I saw my wife": the importance of family presence for patients with COVID-19 hospitalized in the ICU. Intensive Care Med 2021;47(7):792-4.
11. Azoulay E, Resche-Rigon M, Megarbane B, et al. Association of COVID-19 acute respiratory distress syndrome with symptoms of posttraumatic stress disorder in family members after ICU discharge. JAMA 2022;327(11):1042-50.
12. Aiken LH, Clarke SP, Sloane DM, et al. Hospital nurse staffing and patient mortality, nurse burnout, and job dissatisfaction. JAMA 2002;288(16):1987-93.
13. Hochendoner SJ, Amass TH, Curtis JR, et al. Voices from the pandemic: A qualitative study of family experiences and suggestions regarding the care of critically Ill patients. Ann Am Thorac Soc 2022;19(4):614-24.



https://bit.ly/4m0ymkZ

Sinus pilonidal infecté : quand l'évoquer et quelle prise en charge ?

Le kyste pilonidal infecté concerne environ 0,7 % de la population, surtout les jeunes de 15 à 30 ans. Le Dr Fathallah, proctologue à l'hôpital Saint-Joseph (Paris), fait le point sur sa présentation clinique, les diagnostics différentiels, les facteurs favorisants et la prise en charge actuelle. Les techniques mini-invasives ont révolutionné la chirurgie, avec des suites opératoires simples et peu douloureuses.



https://bit.ly/4m9iFIA

Arthrose de la main : premières recommandations françaises

L'arthrose des mains, qu'elle soit interphalangienne et/ou des pouces (rhizarthrose), est une maladie fréquente et invalidante. Après analyse exhaustive de la littérature, la Société française de rhumatologie a passé au crible l'efficacité des traitements disponibles, pharmacologiques ou non. Onze recommandations en découlent, accompagnées de vidéos d'auto-exercices à destination des patients. Le point avec le Dr Alice Courties, rhumatologue à l'hôpital Saint-Antoine (Paris).



https://bit.ly/4tiBLOx

Hyperthyroïdies : quand traiter ?

Les hyperthyroïdies sont fréquemment rencontrées en médecine de premier recours. Comment interpréter les dosages de la fonction thyroïdienne ? Quelles sont les indications du traitement ? Que faire en cas d'hyperthyroïdie fruste ? Quelle attitude spécifique adopter chez les personnes âgées ? Interview du Dr Hélène Lasolle, endocrinologue à l'hôpital Louis-Pradel (Bron).

Les interviews de nos experts JNMG

Retrouvez certaines des sessions des Journées nationales de médecine générale, en rediffusion, sur le site **www.jnmg.org**

Retrouvez toutes nos interviews d'experts *« La Minute de La Revue du Praticien »*, sur notre chaîne **YouTube**

ET PLUS ENCORE...

Tous droits réservés La Revue du Praticien