

Évaluation anonyme et continue de la satisfaction des familles des patients hospitalisés en réanimation par l'outil Opinion Family

Anonymous and Continuous Evaluation of Satisfaction of the Critically-Ill Patients' Proxies: the Opinion Family Tool

M.-C. Allain · J.-M. Besson · P.-Y. Blanchard · L. Roge · A. Flechel · M. Djibre · M. Fartoukh · V. Labbe ·
Groupe Mieux Vivre la Réanimation

Reçu le 2 octobre 2018 ; accepté le 18 décembre 2018
© SRLF et Lavoisier SAS 2019

Résumé En faisant partie intégrante du processus de soins, les familles des patients hospitalisés en réanimation sont exposées à des agressions à l'origine de troubles psychologiques. Ces situations de fragilité peuvent être, au moins en partie, prévenues par une prise en charge des familles de qualité. Au même titre que la démarche qualité implique l'évaluation de la satisfaction des patients, il paraît donc indispensable de recueillir celle des familles. L'outil OpinionFamily® (OF) a été conçu en partenariat avec une société experte afin de recueillir de façon anonyme, ergonomique, objective et continue la satisfaction des familles concernant leur perception de la qualité de leur prise en charge et de celle de leur proche sur une borne tactile sécurisée disposée dans la salle d'attente. L'analyse en temps réel des réponses permet l'évaluation des pratiques et la mise en place d'actions d'amélioration. Une étude de faisabilité au sein de la réanimation médico-chirurgicale de l'hôpital Tenon de mars 2017 à août 2017 a permis le recueil de la satisfaction de 146 proches, essentiellement les référents des patients. L'identification et la disponibilité des soignants, le temps d'attente avant les

visites, le confort de la salle d'attente ainsi que l'information relative à l'évolution de l'état de santé des patients demeurent les principaux items nécessitant la mise en œuvre d'actions d'amélioration. L'implémentation systématique de l'outil OF dans les salles d'attente de réanimation offrirait aux soignants la possibilité de mieux connaître les besoins des familles en fonction de l'organisation mise en place, ainsi que d'évaluer régulièrement les améliorations effectuées.

Mots clés OpinionFamily® · Réanimation · Famille · Satisfaction · Communication

Abstract By being a main actor of care process, families of patient admitted in intensive care unit are exposed to psychological trauma which can lead to psychological disorder. These situations can be, at least partially, prevented by a quality care of the patient's entourage. As improving health care quality involves patient's satisfaction assessment, collecting patient's family evaluation seems essential too. OpinionFamily® (OF) tool has been developed in partnership with an expert company in order to collect anonymously, ergonomically, objectively and in real time the families' satisfaction about their perception of care quality on a secured digital tablet located in the waiting room. The real-time analysis of the responses allows assessment of practices and the implementation of improvement actions. A feasibility study conducted in Tenon Hospital's ICU from March to August 2017, allowed the collection of 146 relatives' assessment, most of them being patient's referent. The main topics that need improvement actions were the identification and availability of caregivers, waiting time before visits, waiting room's comfort and information about evolution of the patient's health status. The systematic use of OF tool in ICU's waiting rooms would

M.-C. Allain (✉) · J.-M. Besson · P.-Y. Blanchard · L. Roge ·
A. Flechel · M. Djibre · M. Fartoukh · V. Labbe ·
Groupe Mieux Vivre la Réanimation
Service de réanimation médicochirurgicale,
hôpital Tenon, Assistance publique-Hôpitaux de Paris,
groupe hospitalier des hôpitaux universitaires de l'Est parisien,
4, rue de la Chine, F-75970 Paris cedex 20, France
e-mail : mcde_49@hotmail.com

M. Fartoukh · V. Labbe
Groupe de recherche clinique CARMAS,
université Paris-Est Créteil, F-94000 Créteil, France

M. Fartoukh
Sorbonne université, F-75005, Paris, France

allow us to better understand families' needs and also to keep track of the process achieved on a regular basis.

Keywords OpinionFamily[®] · Intensive care · Family · Satisfaction · Communication

Introduction

Les familles des patients hospitalisés en réanimation représentent des interlocuteurs indispensables [1]. L'impossibilité des patients à communiquer pour une grande partie d'entre eux est l'une des spécificités de la réanimation. Cette impossibilité est expliquée par de nombreux facteurs tels que la sédation, les pathologies neurologiques, les troubles délirants ou confusionnels. Ainsi, il est fréquent que la famille reçoive les informations sur le diagnostic, le pronostic et les traitements mis en place [1,2]. Au-delà de l'obligation juridique [3–5], la prise en compte des souhaits d'un patient hors d'état d'exprimer sa volonté par la consultation de la famille est une nécessité médicale et éthique impérative pour respecter le principe d'autonomie [6]. Une relation « équipe soignante–patient–famille » va ainsi se mettre en place [1]. La famille est désormais un acteur à part entière dans le processus de soins et non plus un simple visiteur [7].

Lors d'une hospitalisation en réanimation, la vie des patients dépend de compétences humaines et techniques dont l'humanité peut paraître absente ou négligée [8]. Cette situation peut être vécue comme une véritable agression par les patients, mais également par leur famille [9]. C'est ainsi que de nombreux cas d'anxiété, de dépression et de syndrome de stress post-traumatique ont été rapportés chez les familles des patients [1,10–12], diminuant leurs capacités de compréhension et de communication pourtant indispensables pour le maintien d'une relation de confiance et l'adhésion aux décisions médicales [1]. Une prise en charge de qualité des familles permet de prévenir en partie la survenue de ces troubles psychologiques. Une étude multicentrique française montre que l'application d'une procédure de communication proactive avec l'utilisation de documents explicatifs, associée à des entretiens structurés et programmés, prévient la survenue de troubles dépressifs et anxieux [13].

À ce jour, des écarts importants existent entre les recommandations concernant la prise en charge des familles et les pratiques actuelles [14]. Une enquête française constate que seule la moitié des services est dotée d'un protocole précisant les modalités de communication avec les familles et d'une salle réservée à l'entretien des familles [15]. Le contenu des livrets d'accueil est très hétérogène et souvent incomplet par rapport aux recommandations [16,17]. Une étude rapporte que la moitié des familles ne comprend pas l'information médicale, et cela, malgré la mise en place de

mesures relatives à l'information des familles [18]. Afin d'améliorer la prise en charge des familles, les « Dix recommandations aux réanimateurs » ont été émises par le groupe de travail de la commission d'éthique de la SRLF [1].

Depuis quelques années, la satisfaction des usagers est devenue une priorité dans le cadre de la démarche d'amélioration de la qualité. Au même titre que cette démarche implique l'évaluation de la satisfaction des patients (dispositif national E-Satis) [19], il paraît désormais indispensable de recueillir celle des familles. Cette évaluation représente aujourd'hui un indicateur de qualité en réanimation au même titre que les procédures de soins directs aux patients [20].

À notre connaissance, il n'y a cependant aucune modalité commune et pérenne d'évaluation de la satisfaction des familles en réanimation. Rarement effectuées, ces évaluations sont le plus souvent réalisées de façon sporadique. Nous avons ainsi développé l'outil OpinionFamily[®] (OF) dont l'objectif est de réaliser une évaluation pérenne, objective et comparative (intra- et interservices de réanimation) de la satisfaction des familles afin de mieux connaître leurs besoins et d'améliorer leur prise en charge.

Méthodologie

Une étude pilote monocentrique prospective au sein du service de réanimation médicochirurgicale du centre hospitalier et universitaire Tenon (Paris, France) a été menée de mars 2017 à août 2016 sur une période de six mois. L'objectif principal était d'établir la faisabilité de l'outil OF.

Service de réanimation, Tenon : prise en charge actuelle des familles

Le service de réanimation médicochirurgicale de l'hôpital Tenon comporte 15 lits de réanimation et 11 lits de surveillance continue. Le service prend en charge 1 200 patients par an, avec une durée moyenne de séjour de sept jours. L'équipe se compose de 9 médecins, 7 internes, 49 IDE, 36 aides-soignants, 2 kinésithérapeutes, 3 logisticiens et 2 cadres de santé. Le service fonctionne en système « Open unit » : les visites sont autorisées 24 heures/24 et 7 jours/7, sous réserve que le patient ne reçoive pas de soins et avec une limite de deux personnes dans la chambre simultanément (sauf permission spéciale, en cas de fin de vie par exemple). L'entrée dans le service est régulée par un interphone auquel les infirmiers et aides-soignants répondent. Le service dispose d'un agent d'accueil en semaine, en journée, pour orienter les familles et leur distribuer le livret d'accueil. Le service est équipé d'une salle d'attente pour les familles et d'une salle spécifique pour les entretiens avec les soignants.

Élaboration de l'outil OF

L'outil OF a été développé par le groupe de travail « Mieux vivre la réanimation » du service de réanimation médicochirurgicale de l'hôpital Tenon, en partenariat avec l'entreprise « Choosemycompany.com ». Le groupe de travail « Mieux vivre la réanimation » se compose de deux médecins, de cinq infirmiers, de trois aides-soignants dont un logisticien et d'un cadre supérieur de santé. Il se réunit une fois par trimestre pour réfléchir aux axes d'amélioration du « mieux vivre » en réanimation pour les patients, les familles et les soignants. « Choosemycompany.com » est une société indépendante spécialiste des enquêtes de satisfaction et éditrice des démarches HappyAtWork®, HappyTrainees®, HappyCandidates® et HappyClients®. La méthode « Happy » poursuit deux objectifs : optimiser la collecte de réponses et permettre une analyse professionnelle favorisant la mise en place de plans d'action activables simplement.

Objectifs de l'outil OF

L'outil OF doit permettre de mesurer de façon pérenne la satisfaction des familles des patients hospitalisés en réanimation concernant leur perception de la qualité de leur prise en charge et de celle de leur proche. Son utilisation doit ainsi :

- donner aux familles un espace d'expression ;
- permettre aux soignants de mieux connaître les besoins des familles en fonction de l'organisation mise en place ;
- inciter le service à proposer des améliorations des outils de communication et pouvoir évaluer leur efficacité.

Identification des familles en réanimation et optimisation de leur participation

Les avis des familles sont recueillis sur la base du volontariat de façon ergonomique et anonyme dans la salle d'attente des services de réanimation directement sur des tablettes tactiles sécurisées (figure 1 : borne OF).

Questionnaire OF

La page d'accueil de la borne tactile sécurisée présente brièvement l'outil OF : « *Votre proche est actuellement hospitalisé en réanimation. Notre équipe soignante souhaite vous accompagner au mieux. Nous vous proposons de participer à une enquête de satisfaction indépendante et anonyme. Pour chaque question, merci d'indiquer votre degré d'accord ou de désaccord grâce aux étoiles.* »

L'annexe A expose le questionnaire de satisfaction OF. La première partie du questionnaire OF propose 24 questions et s'articule autour de trois thématiques prenant en compte les besoins des familles, les exigences des recom-



Fig. 1 Borne Opinion Family équipée d'une tablette tactile sécurisée, placée dans la salle d'attente des familles

mandations ainsi que les outils existants de mesure de la satisfaction des familles :

- la thématique « la famille et les soignants » est divisée en quatre catégories inhérentes à la relation entre la famille et les soignants : confiance, disponibilité, information, soutien ;
- la thématique « la famille et l'environnement », dimension plus matérielle s'intéresse à l'environnement de la réanimation dans lequel évoluent les familles ;
- la thématique « la famille et son proche » s'intéresse à la visite du proche proprement dite.

La seconde partie du questionnaire permet de recueillir des données démographiques relatives à la famille, indispensables pour interpréter les résultats [21].

Besoins des familles

La communication et l'information, qui apparaissent aux yeux des familles aussi importantes que nos techniques de soins [22], la politesse des soignants, la compassion et le

respect, le niveau de soins reçus par le patient ainsi que la prise en charge des besoins spirituels sont corrélés à la satisfaction des familles [23–26]. Azoulay et al. décrivent quatre éléments reflétant l'organisation et la visibilité de l'équipe soignante, augmentant la satisfaction des familles :

- la connaissance des familles du rôle de chaque soignant ;
- l'apport de l'information par un binôme médecin–infirmier (ière) ;
- la mise en place de réunions régulières entre médecins et infirmiers (ières) ;
- l'architecture du service de réanimation avec notamment une salle réservée à l'information.

À l'inverse, une large enquête menée dans 42 services de réanimation en France a montré 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 [23]. Des visites non définies par un protocole et l'absence de moyens matériels pour assurer le repos et la tranquillité des familles sont également associées à des scores de satisfaction moins élevés [27]. Les critères de Molter proposés en 1979 reprennent les principaux besoins des familles [22] :

- 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(e) chez soi si l'état clinique évolue ;
- être informé(e) du pronostic ;
- avoir des réponses franches et sincères aux questions ;
- connaître les éléments du pronostic de leur proche ;
- être informé(e) quotidiennement ;
- recevoir des informations claires et compréhensibles ;
- être autorisé(e) à voir leur proche souvent.

Exigences des recommandations

L'information en France fait l'objet de recommandations par les sociétés savantes depuis 2001 (Annexe B) [1]. Ce texte élaboré sur la base des exigences réglementaires et adapté aux patients de réanimation préconise une politique globale et active d'information apportée par « une équipe structurée et visible » s'appuyant sur des documents écrits. En 2009, la Société de réanimation de langue française et la Société française d'anesthésie et de réanimation ont édité une conférence de consensus intitulé « Mieux vivre la réanimation » (Annexe C) [9]. L'objectif de cette conférence était notamment de proposer des recommandations permettant aux

familles de mieux vivre la réanimation en abordant cinq thématiques :

- les barrières aux « mieux vivre » ;
- l'environnement qui permet aux familles de mieux vivre la réanimation ;
- les soins qui permettent aux familles de mieux vivre la réanimation ;
- la communication ;
- la personnalisation du processus décisionnel.

Outils existants de mesure de la satisfaction des familles

Les critères de Molter (Molter's Critical Care Family Needs Inventory : CCFNI) [22] ont été modifiés et répartis en quatre groupes (Annexe D) par Johnson et al. afin d'élaborer un outil d'évaluation de la satisfaction des familles des patients hospitalisés en réanimation [28] :

- la qualité de l'accueil à l'arrivée des familles en réanimation ;
- la qualité de la communication entre les soignants et les familles ;
- l'empathie exprimée par les soignants envers les familles ;
- le sentiment d'isolement lors des visites et dans la salle d'attente.

Ces critères ont été évalués et validés en France et au Canada [23,28]. Wasser et al. ont également validé en 2001 un outil de mesure de la satisfaction des familles en réanimation (le « Critical Care Family Satisfaction Survey : CCFSS ») qui s'articule autour de cinq items : confiance, information, proximité, soutien, confort (Annexe E) [21].

Notation (Annexe F)

La notation du questionnaire est une échelle d'attitude de Likert à cinq modalités. Le répondant exprime son degré d'accord ou de désaccord sur une ou plusieurs propositions, ce qui permet d'évaluer l'attitude d'un individu en mesurant l'intensité de son approbation. L'échelle de Likert utilisée comprend cinq modalités. La question est posée de façon suivante : « Indiquez votre degré d'accord avec la proposition suivante : *les médecins sont disponibles pour me parler régulièrement* » : pas du tout d'accord/plutôt pas d'accord/neutre/plutôt d'accord/tout à fait d'accord. Les familles sont considérées satisfaites lorsqu'elles sont « plutôt d'accord » (quatre étoiles) ou « tout à fait d'accord » (cinq étoiles) avec la proposition relative à leur prise en charge ou celle de leur proche. Afin d'optimiser la collecte de réponses, nous proposons au répondant une ergonomie conviviale de notation en étoile. Chacun des cinq éléments de l'échelle de Likert est représenté par une étoile. Il est possible de sélectionner une demi-étoile. Lors de l'exploitation des réponses, l'échelle est

transformée en termes numériques de la façon suivante : chaque demi-étoile est égale à 0,5 point. Les notes s'échelonnent donc de 0,5 point (note minimale) à cinq points (note maximale). Les questions se présentent en ordre aléatoire, renouvelé pour chaque répondant. La note de la thématique est la moyenne des questions qui la composent ; la note globale est la moyenne des thématiques.

Restitution des réponses au questionnaire de satisfaction

Le suivi et l'analyse en temps réel du recueil de la satisfaction des familles sont effectués par « Choosemycompany.com » qui est soumis aux réglementations liées à la protection des données personnelles et s'engage à garantir la totale confidentialité et l'anonymat des données récoltées et stockées sur un serveur sécurisé. Les outils automatisés mis en place permettent d'avoir une vision globale (analyse d'échantillons de minimum dix répondants) et non individuelle de la satisfaction des familles permettant d'assurer l'anonymat des familles répondantes. Les informations d'analyse sont disponibles en temps réel dans un back-office dédié et sécurisé.

Analyse des résultats et mise en place d'actions d'amélioration

Les résultats obtenus sont transmis aux soignants afin que chacun puisse en prendre connaissance et proposer des actions d'amélioration :

- par affichage dans la réanimation ;
- par présentation lors des Journées de formation de la réanimation (JFOREA) biannuelles réunissant l'ensemble des soignants (médicaux et paramédicaux) et durant lesquelles sont présentés l'activité du service, les projets en cours ou aboutis, les nouveaux dispositifs mis en place, etc.

Enfin, les résultats sont étudiés lors des réunions du groupe « Mieux vivre la réanimation » (deux à trois fois par an) et des actions d'améliorations sont proposées.

Résultats

Données démographiques relatives aux familles (Tableau 1)

Durant la période d'étude, 456 patients ont été hospitalisés dans le service de réanimation. Cent quarante-six personnes ont répondu au questionnaire (0,8 réponse par jour). Les répondants sont en grande majorité (71,5 %) la personne référente du patient, comprennent et parlent parfaitement bien le français (88,9 %) et répondent pour la première fois au questionnaire (91 %).

Tableau 1 Résultats de l'étude pilote Opinion Family, critères démographiques relatifs à la famille

Sexe	
Femme	59,72 %
Homme	40,28 %
Quelle est le lien de parenté avec votre proche ?	
Époux/épouse	17,6 %
Compagnon/compagne	4,2 %
Enfant	31,7 %
Parent	12,7 %
Frère/sœur	9,2 %
Autre membre de la famille	13,4 %
Sans lien de parenté	11,3 %
Quel est votre âge ?	
15-24 ans	16,7 %
25-34 ans	20,8 %
35-44 ans	19,4 %
45-54 ans	18,8 %
55-64 ans	13,9 %
65-74 ans	9,0 %
75 et +	0 %
Depuis combien de temps votre proche est-il hospitalisé ?	
1 jour	9,03 %
2 jours	11,11 %
3 jours	18,75 %
4-7 jours	28,8 %
8-14 jours	16,67 %
15-28 jours	13,19 %
+ 28 jours	3,4 %
Est-ce la première fois que vous répondez à ce questionnaire ?	
Oui	91 %
Non	9,0 %
Combien de fois êtes-vous venu rendre visite à votre proche ?	
1-3 fois	33,3 %
4-10 fois	41 %
+ 10 fois	25,7 %
Êtes-vous la personne référente de votre proche ?	
Oui	71,5 %
Non	28,5 %
Vous parlez et comprenez la langue française	
Parfaitement bien	88,9 %
Bien	6,9 %
Moyennement bien	4,2 %
Pas bien	0 %
Pas du tout	0 %

Satisfaction des familles des patients hospitalisés en réanimation

Le tableau 2 détaille les résultats relatifs à la thématique « la famille et les soignants ». Les familles ont globalement confiance dans les soignants (75,8 %) en considérant que ceux-ci portent attention à leur proche, sont réactifs en cas d'urgence et délivrent les meilleurs soins possible. En revanche, plus d'un répondant sur trois a le sentiment qu'il ne sera pas immédiatement prévenu en cas d'aggravation de l'état de santé de son proche. Les familles ne sont pas suffisamment satisfaites de la disponibilité des soignants (65,1 %) et expriment des difficultés pour identifier les infirmiers et médecins en charge de leur proche. Concernant la qualité de l'information délivrée par les soignants, les familles sont plutôt satisfaites (78,5 %) et ont le sentiment de comprendre les raisons de l'hospitalisation ainsi que l'utilité des traitements administrés. Cependant, près d'un répondant sur quatre n'est pas satisfait de l'honnêteté de l'information et exprime des difficultés pour comprendre l'évolution de l'état de santé de son proche. Enfin, 77,1 % des répondants sont satisfaits du soutien apporté par les soignants, estimant avoir été bien accueillis et que le personnel était courtois à leur égard. Un répondant sur quatre déclare néanmoins ne pas être à l'aise pour poser autant de questions qu'il le souhaite et considère que les soignants ne sont pas suffisamment sensibles à leurs besoins.

Le tableau 3 détaille les réponses des familles concernant la thématique « La famille et l'environnement ». Les résultats sont plutôt satisfaisants (78,3 %) avec des améliorations à apporter concernant le confort et la propreté de la salle d'attente des familles.

Enfin, le tableau 4 présente les résultats relatifs à la thématique « La famille et son proche ». Près d'un répondant sur trois estime que le temps d'attente avant de voir son proche lui semble trop long. Seule une minorité de répondants considèrent pouvoir participer à certains soins pour leur proche.

Actions d'amélioration mises en place

L'analyse des résultats obtenus à partir de l'outil OF a permis la mise en place de plusieurs actions d'amélioration. Le livret d'accueil des familles a été amélioré (par exemple : photographie d'une chambre de réanimation avec une explication concernant les différentes machines et un lexique de la réanimation) et mis à jour avec un projet multilinguistique. Un écran signalétique avec l'ensemble des chambres du service, situé dans la salle d'attente, reporte la présence des soignants dans chacune des chambres. L'absence de signal lumineux dans la chambre indique aux familles que leur proche ne bénéficie à ce moment-là d'aucun soin et qu'il est possible de le visiter. De petits panneaux « Velleda » sur

Tableau 2 Résultats de l'étude pilote Opinion Family : les familles et les soignants

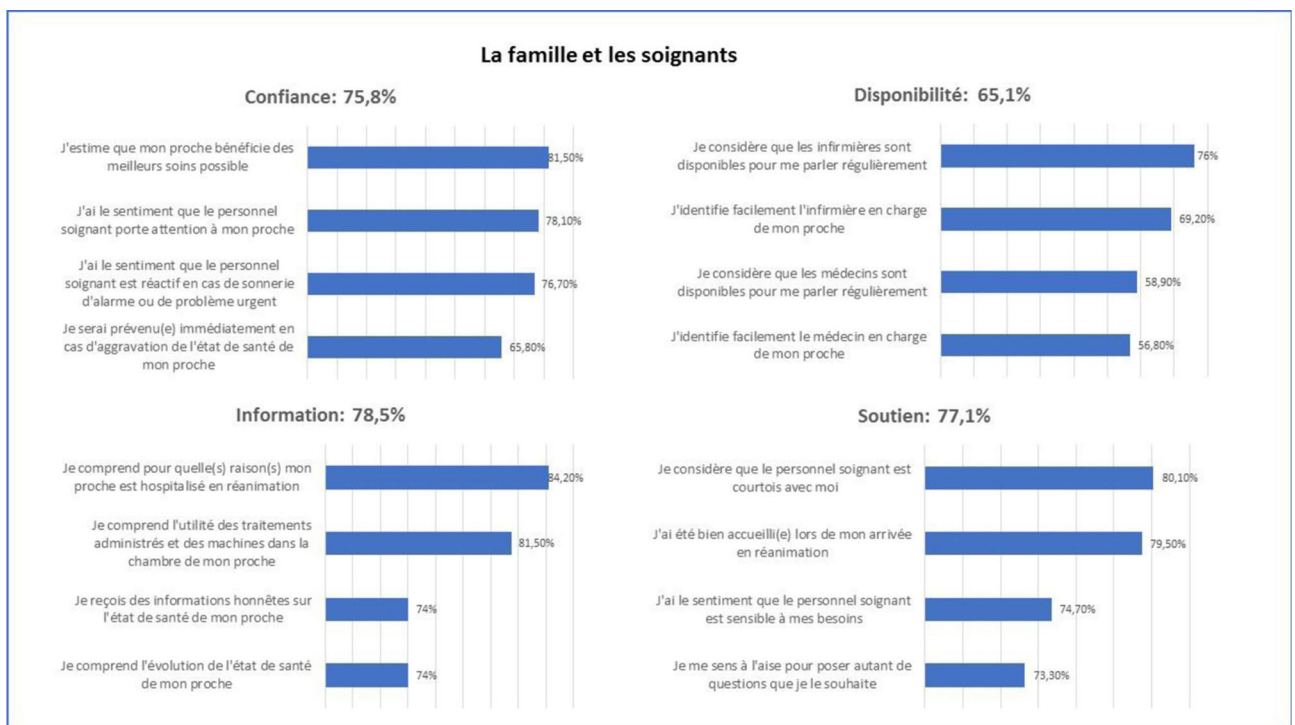
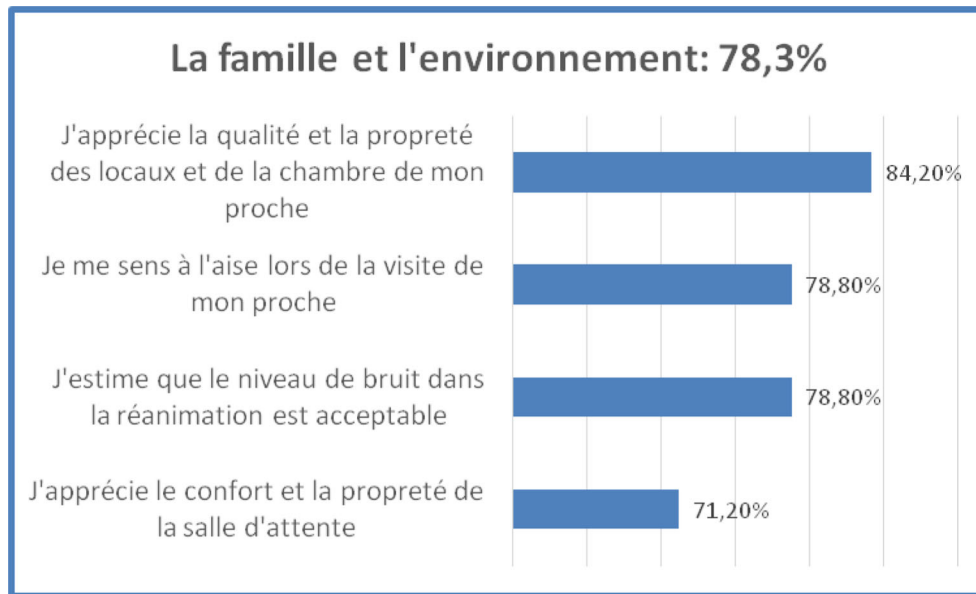
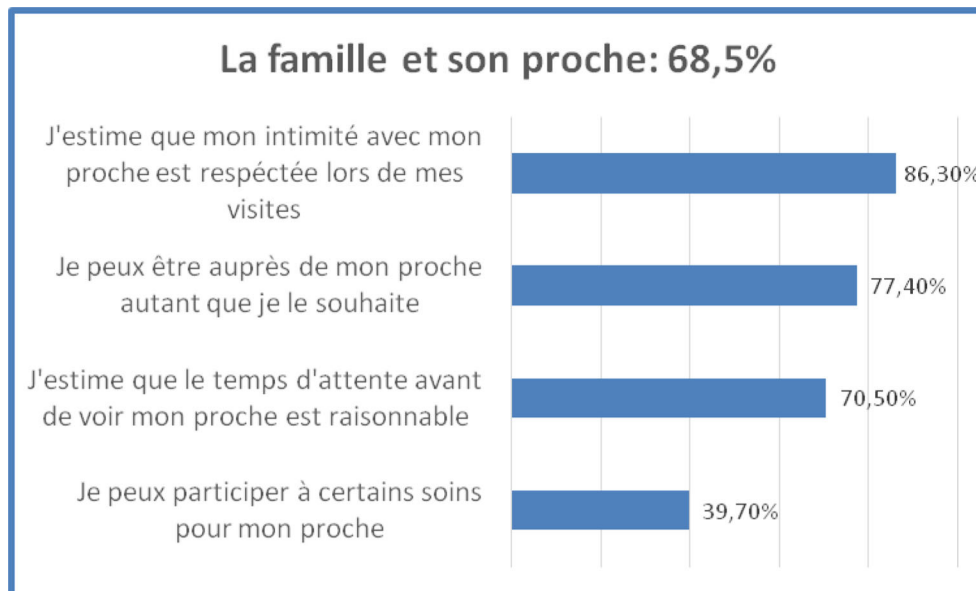


Tableau 3 Résultats de l'étude pilote Opinion Family : la famille et l'environnement**Tableau 4** Résultats de l'étude pilote Opinion Family : la famille et leur proche

lesquels les soignants (senior, interne, infirmier et aide-soignant) écrivent leur nom au feutre effaçable ont été installés sur la porte de chaque chambre afin de permettre aux familles d'identifier plus facilement les soignants en charge de leur proche.

Discussion

L'outil OF, développé de manière multidisciplinaire en collaboration avec une société partenaire spécialiste des enquêtes de satisfaction, permet pour la première fois la réalisation

d'une évaluation continue et objective de la satisfaction des familles des patients hospitalisés en réanimation. L'utilisation d'outils digitaux innovants permet ainsi d'optimiser la participation des familles et d'analyser en temps réel les résultats obtenus automatiquement.

Sur la base du volontariat et sans intervention nécessaire de la part de l'équipe soignante, près d'une famille sur trois a répondu au questionnaire OF sur la borne tactile sécurisée située au sein de la salle d'attente du service de réanimation. Cette étude pilote démontre la faisabilité de l'outil OF qui demeure simple et rapide d'utilisation (moins de cinq minutes), ergonomique et anonyme. La promotion de l'outil OF par l'équipe soignante auprès des familles (non réalisée lors de cette étude) permet également de majorer ce taux de participation.

Les résultats obtenus sur six mois par l'étude pilote confirment un certain nombre de difficultés ressenties par les familles et décrites dans la littérature existante. Celles-ci expriment en effet des difficultés pour comprendre l'évolution de l'état de santé de leur proche, considèrent que les soignants, difficilement identifiables, ne sont pas suffisamment disponibles et sensibles à leurs besoins. De la même façon, le temps d'attente avant de voir leur proche est une source d'insatisfaction. Enfin, les familles participent trop peu à la réalisation de certains soins pour leur proche.

L'optimisation de l'outil OF nécessite que les résultats soient régulièrement analysés au sein d'un groupe de travail multidisciplinaire représentatif de l'ensemble de l'équipe soignante (médecins, infirmiers, aides-soignants) et si possible des familles (représentants des usagers par exemple). Ces analyses imposent la connaissance préalable des organisations mise en place propres à chaque service. Par exemple, la satisfaction des familles concernant la disponibilité des soignants ainsi que leur temps d'attente avant de voir leur proche s'analyse différemment en fonction du système de visite mis en place : système « Open unit » ou horaires de visite restreintes. Si la mesure de la satisfaction n'est certes pas le reflet exact d'une qualité, elle permet d'identifier des points d'amélioration. L'outil OF permet ainsi aux soignants de mieux connaître et d'analyser « en temps réel » les besoins des familles, préalable indispensable à l'élaboration d'actions d'amélioration. Au sein de la réanimation de l'hôpital Tenon, la mise en place de l'outil OF a eu un réel impact

sur la prise en charge des familles en incitant les soignants à proposer des adaptations, des modifications et des améliorations. Plusieurs projets sont par ailleurs en cours d'élaboration : le réaménagement de la salle d'attente des familles (fauteuils plus confortables, fontaine, télévision, distributeur de boissons...), et un sondage est en cours auprès des soignants concernant la participation des familles aux soins (quels soins, pour quels patients, dans quelles conditions).

Enfin, l'évaluation continue réalisée par l'outil OF permet de mesurer de façon objective et comparative l'efficacité des actions mises en place. La prise en charge des familles est ainsi placée au sein d'un cercle vertueux représenté en annexe G.

Le coût de la licence permettant l'utilisation du dispositif OF demeure très accessible et varie en fonction de plusieurs éléments comprenant :

- l'achat ou la location de la borne tactile ;
- le nombre de bornes tactiles installées dans le service, groupement de services, ou hôpital ;
- la durée de la licence.

Conclusion

L'outil OpinionFamily[®] a été conçu dans l'objectif de mesurer de façon anonyme, ergonomique, objective et continue la satisfaction des familles des patients hospitalisés en réanimation, concernant leur perception de la qualité des différentes composantes humaines, techniques et logistiques de leur prise en charge et de celle de leur proche. Son utilisation permet aux équipes soignantes de mieux connaître les besoins des familles en fonction de l'organisation mise en place, ainsi que d'évaluer régulièrement les améliorations effectuées.

La mise en place de l'outil OF de façon pérenne au sein des services de réanimation permettrait ainsi une amélioration constante de la prise en charge des familles des patients hospitalisés en réanimation.

Liens d'intérêts : Vincent Labbé déclare avoir un lien d'intérêt avec Choosemycompany.com. Les autres auteurs déclarent ne pas avoir de lien d'intérêt.

Annexe A. Questionnaire de satisfaction Opinion Family

La famille et son proche	
-	J'ai le sentiment que mon intimité avec mon proche est respectée
-	Je peux être auprès de mon proche autant que je le souhaite
-	Je considère que le temps d'attente avant de voir mon proche est raisonnable
-	Je peux participer à certains soins pour mon proche
La famille et les soignants	
Disponibilité	
-	Je considère que les médecins sont disponibles pour me parler régulièrement
-	Je considère que les infirmières sont disponibles pour me parler régulièrement
-	J'identifie facilement l'infirmière en charge de mon proche
-	J'identifie facilement le médecin en charge de mon proche
Information	
-	Je reçois des informations honnêtes sur l'état de santé de mon proche
-	Je comprends pour quelle(s) raison(s) mon proche est hospitalisé(e) en réanimation
-	Je comprends l'utilité des traitements administrés et des machines dans la chambre de mon proche
-	Je comprends l'évolution de l'état de santé de mon/ma proche
Confiance	
-	J'estime que mon proche bénéficie des meilleurs soins possibles
-	J'ai le sentiment que le personnel soignant porte attention à mon proche
-	Je serai prévenu(e) immédiatement en cas d'aggravation de l'état de santé de mon proche
-	J'ai le sentiment que le personnel soignant est réactif en cas de sonnerie d'alarme ou de problème urgent
Soutien	
-	Je considère que le personnel soignant est courtois avec moi
-	J'ai le sentiment que le personnel soignant est sensible à mes besoins
-	J'ai bien été accueilli lors de mon arrivée en réanimation
-	Je me sens à l'aise pour poser autant de questions que je le souhaite
La famille et l'environnement de la réanimation	
-	J'apprécie le confort et la propreté de la salle d'attente
-	J'apprécie la qualité et la propreté des locaux et de la chambre de mon proche
-	Je me sens à l'aise lors des visites de mon proche
-	Je considère que le niveau de bruit dans la réanimation est acceptable
•	Quel est votre âge ?
•	Vous parlez et comprenez la langue française
•	Quel est le lien de parenté avec votre proche ? (<i>époux/épouse, compagnon/compagne, enfant, parent, frère/sœur, autre membre de la famille, pas de lien de parenté</i>)
•	Etes-vous la personne référente de votre proche (personne désignée par votre proche pour recueillir les informations le concernant) ?
•	Depuis combien de jours votre proche est-il (elle) hospitalisé(e) ? (<i>1 ; 2 ; 3 ; 4-7 ; 8-14 ; 15-28 ; >28jours</i>)
•	Combien de fois êtes-vous venu(e) rendre visite à votre proche en réanimation ? (<i>1-3 fois ; 4-10 fois ; >10 fois</i>)
•	Est-ce la première fois que vous répondez à ce questionnaire ?

Annexe B. L'information au patient en réanimation et à ses proches : dix recommandations aux réanimateurs [1]

Une information globale orale associée à un complément écrit sous trois formes :

- la mise à disposition d'un livret d'accueil ;
- une traçabilité de l'information dans l'observation médicale ;
- une traçabilité de l'information dans le cahier IDE (infirmier(ière) diplômé(e) d'état).

Une information apportée à la famille des patients hospitalisés pour les patients qui ne peuvent pas être informés.

Une information apportée par une équipe structurée et visible :

- la connaissance par les familles du rôle des soignants ;
- l'information apportée par un binôme médecin-IDE ;
- des réunions régulières au moins hebdomadaires entre les équipes médicales et paramédicales-IDE ;
- une salle d'attente et une salle réservée à l'information.

La distribution du livret d'accueil : proposition d'un livret standardisé SRLF.

Une pédagogie de communication avec les familles :

- aller vers la famille ;
- accorder du temps ;
- mettre à disposition une salle réservée à l'information ;
- travailler sur le contenu de l'information ;
- donner une contextualité et une temporalité de l'information.

Une information apportée aux familles d'origine non française.

L'accessibilité du service de réanimation :

- des horaires de visites élargis ;
- une intervention du médecin traitant dans un rôle de médiation ;
- une intervention d'un tiers pour la médiation ou la conciliation.

Une consultation avec le patient avant sa sortie de réanimation.

Le développement de la recherche clinique et de la formation : évaluation des pratiques, groupes de travail.

Une information diffusée et connue de tous et l'accréditation des services.

Annexe C. Conférence de consensus « Mieux vivre la réanimation » (2009) [9]

Les barrières au « mieux vivre » :

- restriction des horaires de présence ;

- défaut de communication ou de collaboration entre les proches et les soignants ;
- défaut de compréhension.

L'environnement qui permet aux familles de mieux vivre la réanimation :

- réduire le niveau de bruit en appliquant une politique systématique ;
- favoriser l'alternance de lumière entre le jour et la nuit ;
- les chambres et les locaux de travail doivent bénéficier de la lumière naturelle ;
- sous réserve des nécessités de soins et de la volonté du patient, il faut que la présence des proches soit rendue possible sans restriction d'horaires ;
- la présence des enfants du patient doit être facilitée et encadrée ;
- il n'y a pas d'argument scientifique qui justifie les protections vestimentaires systématiques des proches.

Les soins qui permettent aux familles de mieux vivre la réanimation :

- le respect de l'intimité est un souhait majeur des patients et des familles ;
- il faut probablement impliquer les familles dans certains soins.

La communication (des entretiens structurés entre la famille et le médecin, en présence de l'infirmière, doivent être organisés le plus précocement possible et régulièrement dans un lieu d'accueil dédié :

- l'entretien doit avoir une durée suffisante ;
- lors du premier entretien, il faut remettre à la famille un livret d'accueil ;
- il faut que l'information soit apportée par une équipe identifiée et structurée ;
- il est important d'avertir les proches lors d'événements inhabituels ;
- l'annonce d'une mauvaise nouvelle doit faire l'objet d'un entretien structuré ;
- il est important de tenir compte des croyances du patient ;
- une aide à la communication avec le patient doit être proposée aux familles ;
- il est possible de proposer aux proches de participer aux soins du patient après formation.

La personnalisation du processus décisionnel :

- la personne référente sera identifiée parmi les proches pour le patient incompétent en l'absence de personne de confiance désignée ;
- il faut accompagner les proches pour faciliter leur participation ;
- la remise d'un support d'information facilite leur compréhension ;
- il faut respecter aussi un éventuel désir des proches de ne pas participer aux décisions.

Annexe D. Questionnaire de satisfaction CCFNI (Molter's Critical Care Family Needs Inventory) modifié par Johnson destiné aux familles de patients hospitalisés (réponse possible : toujours, souvent, parfois, jamais) [22]

- Pensez-vous que les meilleurs soins possible sont donnés à votre proche ?
- Pensez-vous que le personnel hospitalier porte attention à votre proche ?
- Avez-vous eu des explications en termes compréhensibles sur l'état de santé de votre proche ?
- Pensez-vous avoir eu des informations honnêtes sur l'état de santé de votre proche ?
- Comprenez-vous ce qui se passe pour votre proche et pour quelles raisons les soins lui sont apportés ?
- Les membres du staff sont-ils courtois avec vous ?
- Est-ce que l'un des membres du staff a montré de l'intérêt sur comment vous alliez ?
- Pensez-vous que quelqu'un appellerait chez vous en cas d'aggravation de l'état de santé de votre proche ?
- Est-ce que le personnel hospitalier vous a expliqué les équipements utilisés ?
- Êtes-vous satisfait des soins médicaux reçus par votre proche ?
- Il y a certaines choses concernant les soins médicaux reçus par votre proche qui pourraient être meilleures ?
- Vous sentez-vous confortable lors des visites de votre proche en réanimation ?
- Est-ce que la salle d'attente est confortable ?
- Vous sentez-vous seul et isolé dans la salle d'attente ?

Annexe E. Questionnaire de satisfaction CCFSS (Critical Care Family Satisfaction Survey) validé par Wasser et al. destiné aux familles de patients hospitalisés en réanimation (réponse possible : très satisfait, satisfait, neutre, pas satisfait, très insatisfait) [21]

Confiance

- Temps d'attente pour les examens et les radios ;
- facilité pour connaître les IDE en charge du proche ;
- réactivité du staff pour répondre aux alarmes et à la nécessité d'assistance ;
- niveau de bruit dans le service de réanimation.

Information

- Disponibilité des docteurs pour parler régulièrement ;
- explication des examens, des procédures et des traitements clairs ;
- information des décisions de manière régulière ;
- information sur l'évolution de l'état du proche.

Proximité

- Possibilité de participer aux soins du proche ;
- intimité assurée pour moi et ma famille lors des visites du malade ;
- flexibilité des horaires de visite ;
- honnêteté du staff par rapport à la condition du patient.

Soutien

- Soutien et encouragement pendant le séjour de mon proche en USI ;
- qualité des soins fournis à mon proche ;
- disponibilité des IDE pour parler quotidiennement avec moi ;
- sensibilité des docteurs aux besoins de ma famille ;
- préparation des membres de ma famille aux transferts en dehors de la réanimation.

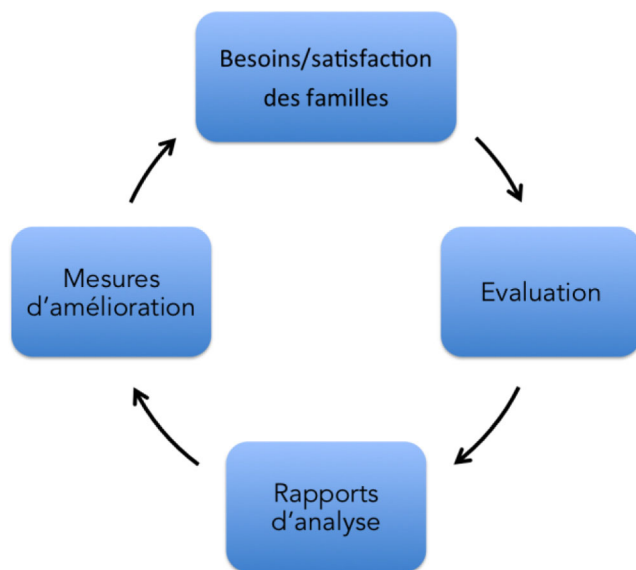
Confort

- Propreté et présentation de la chambre ;
- calme de la salle d'attente.

Annexe F. Échelle d'attitude de Likert à cinq modalités

Échelle de Likert	Pas du tout d'accord	Plutôt pas d'accord	Neutre	Plutôt d'accord	Tout à fait d'accord
Notation en étoile	1 étoile	2 étoiles	3 étoiles	4 étoiles	5 étoiles
Notation numérique (points)	0,5-1	1,5-2	2,5-3	3,5-4	4,5-5

Annexe G. Cercle vertueux de la prise en charge des familles des patients hospitalisés en réanimation



Références

- Groupe de travail de la commission; Azoulay E, Cattaneo I, Ferrand E, Pochard F, (2001) L'information au patient en réanimation et à ses proches : le point de vue de la SRLF. *Réanimation* 10: 571–581 [https://doi.org/10.1016/S1164-6756\(01\)00169-4](https://doi.org/10.1016/S1164-6756(01)00169-4)
- Azoulay E, Lautrette A, Peigne V, 2008 Communiquer avec les familles des patients de réanimation. MAPAR
- Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé
- Décret n° 95-1000 du 6 septembre 1995 portant code de déontologie médicale
- Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie
- Durand-Gassel J, (2010) Quelle place pour les familles en réanimation ? *Réanimation* 19: 258–264 <https://doi.org/10.1016/j.reaug.2010.03.004>
- Molter NC, (1994) Families are not visitors in the critical care unit: *Dimens Crit Care Nurs* 13: 2–3 <https://doi.org/10.1097/00003465-199401000-00001>
- Code de la santé publique - Article R712-90
- SRLF, SFAR, (2009) 6^e Conférence de consensus SRLF-SFAR « Mieux vivre la réanimation. »
- Pochard F, Azoulay E, Chevret S, Lemaire F, Hubert P, Canoui P, Grassin M, Zittoun R, le Gall JR, Dhainaut JF, Schlemmer B; French FAMIREA Group, (2001) Symptoms of anxiety and depression in family members of intensive care unit patients: ethical hypothesis regarding decision-making capacity. *Crit Care Med* 29: 1893–1897 <https://doi.org/10.1097/00003246-200110000-00007>
- Pérez-San Gregorio MA, Blanco-Picabia A, Murillo-Cabezas F, Domínguez-Roldán JM, Sánchez B, Núñez-Roldán A, (1992) Psychological problems in the family members of gravely traumatised patients admitted into an intensive care unit. *Intensive Care Med* 18: 278–281 <https://doi.org/10.1007/BF01706473>
- Azoulay E, Pochard F, Kentish-Barnes N, Chevret S, Aboab J, Adrie C, Annane D, Bleichner G, Bollaert PE, Darmon M, Fassier T, Galliot R, Garrouste-Orgeas M, Goulenok C, Goldgran-Toledano D, Hayon J, Jourdain M, Kaidomar M, Laplace C, Larché J, Liotier J, Papazian L, Poisson C, Reignier J, Saidi F, Schlemmer B; FAMIREA Study Group, (2005) Risk of Post-traumatic Stress Symptoms in Family Members of Intensive Care Unit Patients. *Am J Respir Crit Care Med* 171: 987–994 <https://doi.org/10.1164/rccm.200409-1295OC>
- Lautrette A, Darmon M, Megarbane B, Joly LM, Chevret S, Adrie C, Barnoud D, Bleichner G, Bruel C, Choukroun G, Curtis JR, Fieux F, Galliot R, Garrouste-Orgeas M, Georges H, Goldgran-Toledano D, Jourdain M, Loubert G, Reignier J, Saidi F, Souweine B, Vincent F, Barnes NK, Pochard F, Schlemmer B, Azoulay E, (2007) A Communication Strategy and Brochure for Relatives of Patients Dying in the ICU. *New Engl J Med* 356: 469–478 <https://doi.org/10.1056/NEJMoa063446>
- Gay EB, Pronovost PJ, Bassett RD, Nelson JE, (2009) The intensive care unit family meeting: Making it happen. *Journal of Critical Care* 24: 629.e1-629.e12. <https://doi.org/10.1016/j.jccr.2008.10.003>
- Fassier T, Darmon M, Laplace C, Chevret S, Schlemmer B, Pochard F, Azoulay E, (2007) One-day quantitative cross-sectional study of family information time in 90 intensive care units in France. *Crit Care Med* 35: 177–183 <https://doi.org/10.1097/01.CCM.0000249834.26847.BE>
- Gallienne-Bouygues S, Soltner C, Lassalle V, Beydon L, (2006) Information booklets to patients' family and relatives. Survey of practice in a sample of 59 intensive care units, in France. *Ann Fr Anesth Reanim* 25: 1105–1106 <https://doi.org/10.1016/j.annfar.2006.06.021>
- Soltner C, Lassalle V, Galienne-Bouygues S, Pottecher J, Floccard B, Delapierre L, Jungfer F, Sargentini C, Alberti C, Beydon L; Lifrea Group, (2009) 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* 37: 2197–2202 <https://doi.org/10.1097/CCM.0b013e3181a03063>
- Azoulay E, Chevret S, Leleu G, Pochard F, Barboteu M, Adrie C, Canoui P, Le Gall JR, Schlemmer B., (2000) Half the families of intensive care unit patients experience inadequate communication with physicians. *Crit Care Med* 28: 3044–3049 <https://doi.org/10.1097/00003246-200008000-00061>
- Analyse de l'activité hospitalière : E-SATIS | Publication ATIH. <https://www.atih.sante.fr/qualite-des-soins/e-satis>. Accessed 8 Aug 2018
- de Vos M, Graafmans W, Keesman E, Westert G, van der Voort PH, (2007) Quality measurement at intensive care units: which indicators should we use? *J Crit Care* 22: 267–274 <https://doi.org/10.1016/j.jccr.2007.01.002>
- Wasser T, Pasquale MA, Matchett SC, Bryan Y, Pasquale M, (2001) Establishing reliability and validity of the critical care family satisfaction survey. *Crit Care Med* 29: 192–196
- Molter NC, (1979) Needs of relatives of critically ill patients: a descriptive study. *Heart Lung* 8: 332–339
- Azoulay E, Pochard F, Chevret S, Lemaire F, Mokhtari M, Le Gall JR, Dhainaut JF, Schlemmer B; French FAMIREA Group, (2001) Meeting the needs of intensive care unit patient families: a multicenter study. *Am J Respir Crit Care Med* 163: 135–139 <https://doi.org/10.1164/ajrccm.163.1.2005117>
- Malacrida R, Bettelini CM, Degrate A, Martinez M, Badia F, Piazza J, Vizzardi N, Wullschlegler R, Rapin CH, (1998) Reasons for dissatisfaction: a survey of relatives of intensive care patients who died. *Crit Care Med* 26: 1187–1193

25. Heyland DK, Rocker GM, O'Callaghan CJ, Dodek PM, Cook DJ, (2003) Dying in the ICU: perspectives of family members. *Chest* 124: 392–397
26. Wall RJ, Engelberg RA, Gries CJ, Glavan B, Curtis JR, (2007) Spiritual care of families in the intensive care unit. *Crit Care Med* 35: 1084–1090 <https://doi.org/10.1097/01.CCM.0000259382.36414.06>
27. Heyland DK, Rocker GM, Dodek PM, Kutsogiannis DJ, Konopad E, Cook DJ, Peters S, Tranmer JE, O'Callaghan CJ., (2002) Family satisfaction with care in the intensive care unit: results of a multiple center study. *Crit Care Med* 30: 1413–1418
28. Johnson D, Wilson M, Cavanaugh B, Bryden C, Gudmundson D, Moodley O, (1998) Measuring the ability to meet family needs in an intensive care unit. *Crit Care Med* 26: 266–271