

L'information au patient en réanimation et à ses proches : le point de vue de la SRLF*

Groupe de travail de la commission d'éthique de la Société de réanimation de langue française**, É. Azoulay, I. Cattaneo, É. Ferrand, F. Pochard

Société de réanimation de langue française, 27, rue du Dessous-des-Berges, 75013 Paris, France

(Reçu le 26 juin 2001 ; accepté le 5 juillet 2001)

L'hospitalisation d'un malade en réanimation est une agression physique et psychologique. Durant son séjour, le malade est dépendant d'équipements techniques et de compétences humaines pour le support d'au moins une fonction vitale. Ce contexte particulier fait que la plupart des patients ne sont pas en mesure d'être informés ou de communiquer leurs souhaits concernant leur prise en charge [1, 2]. Face à ce déficit contextuel de possibilité d'information, et en dehors des cas où le patient avait exprimé le souhait que l'équipe soignante (médecins et équipe paramédicale) ne communique pas d'information à ses proches, les équipes de réanimation s'adressent spontanément aux proches des patients [3].

Les difficultés du patient à communiquer et sa représentation par les membres de sa famille, ne doivent néanmoins pas mener les réanimateurs à se soustraire aux principes généraux et aux exigences de l'information chaque fois que possible. L'évolution actuelle des recommandations sur l'information au patient impose une mise en question de la nature « paternaliste » encore appliquée en France de la relation médecin-malade. L'autonomie du malade doit être valorisée, recherchée et prise en compte [4]. Si l'application des dispositions légales et réglementaires en matière d'information est impossible en pratique, le patient de réanimation reste un sujet de droit, et la relation médecin-malade ne doit pas être rompue pour autant [1, 2].

L'objectif de l'information répond à un triple impératif :

- respecter les principes éthiques de la relation médecin-malade (bienfaisance, non-malfaisance, autonomie et justice) [5] ;
- satisfaire les règles déontologiques [6] ;
- répondre à l'exigence légale du consentement aux soins [7].

L'une des spécificités du contexte de la réanimation est l'élargissement du caractère théorique de la relation médecin-malade (classiquement définie comme un « sanctuaire », ou un « colloque singulier ») vers une relation « équipe médicale – patient et entourage ». Dans les pays anglo-saxons, l'implication des familles dans les décisions médicales est courante, d'autant plus qu'il s'y mêle un impératif financier puisque c'est souvent la famille qui honore la facture d'hospitalisation. La qualité de l'information apportée aux familles est ainsi intégrée dans les critères d'accréditation des services de réanimation affiliés à la Society of critical care medicine (SCCM) depuis 1994 [8]. En France, les décisions sont assumées le plus souvent par l'équipe médicale, les proches étant le plus souvent informés, quelquefois consultés, mais moins souvent impliqués dans les décisions. Le système de couverture sociale dont nous disposons conforte par ailleurs ce fonctionnement.

*Ce texte a été rédigé en dix étapes : réunions pour définir le plan et la répartition des thématiques ; mise au point bibliographique ; rédaction séparée de chaque partie du texte ; validation croisée dans le groupe ; proposition à la commission d'éthique de la Société de réanimation de langue française (SRLF) ; proposition au conseil d'administration de la SRLF ; présentation aux Journées des commissions de la SRLF ; validation du texte en vertical (commission) ; validation du texte en transversal (SRLF) ; validation du texte par d'autres sociétés savantes. Il a été adopté par le conseil d'administration de la SRLF le 5 juillet 2001.

**Correspondance et tirés à part : Élie Azoulay, service de réanimation médicale, hôpital Saint-Louis, Paris, France.
Adresse e-mail : elie.azoulay@sls.ap-hop-paris.fr (E. Azoulay).

Ce texte propose un rappel des dispositions légales et réglementaires faisant référence en matière d'information. Puis, nous soulignons les difficultés d'application de ces dispositions à la majorité des patients de réanimation. La troisième partie rapporte les principaux résultats des études ayant évalué la qualité de l'information apportée aux proches des patients de réanimation. Enfin, nous proposerons dix recommandations susceptibles d'améliorer la qualité de la communication avec les proches des patients de réanimation.

DISPOSITIONS LÉGALES ET RÉGLEMENTAIRES

En matière de soins et de recherche biomédicale, le principe de l'information constitue un droit du malade ; il repose sur le respect de l'autonomie du patient. Ce droit est encadré par des dispositions réglementaires et légales renforcées par des recommandations institutionnelles. Les dispositions ne diffèrent quasi plus entre exercice privé et public.

Obligation d'informer : référentiels

Code de la santé publique

Le décret n° 74-27 du 14 janvier 1974, relatif aux règles de fonctionnement des centres hospitaliers souligne l'obligation d'information : « les médecins doivent donner aux malades [...] les informations sur leur état qui leur seront accessibles ; dans la mesure du possible les traitements et soins qui sont proposés doivent aussi faire l'objet d'une information ». La réforme hospitalière de 1991, article 710-2 du Code de santé publique, précise que dans le respect des règles déontologiques, les praticiens assurent l'information des personnes soignées. Cette exigence est retrouvée dans le nouveau Code de la santé publique (art.L.1112-1, ordonnance n° 2000-548 du 15 juin 2000).

Code de déontologie médicale

La nouvelle version du Code de déontologie médicale (décret n° 95-1000 du 6 septembre 1995) a mis l'accent sur les droits des patients à l'information. L'article 35 pose que « le médecin doit à la personne qu'il examine, qu'il soigne ou qu'il conseille, une information loyale, claire et appropriée ».

Charte du patient hospitalisé (circulaire ministérielle du 6 mai 1995)

Au titre III, il est stipulé que les établissements de santé doivent veiller à ce que l'information du patient soit assurée, les médecins et le personnel paramédical y participant « chacun dans son domaine de compétence ».

Jurisprudence

L'arrêt Mercier (Cour de cassation, 20 mai 1936) a fondé le caractère contractuel de la responsabilité médicale et l'obligation de moyens dans le secteur hospitalier privé et en médecine libérale. De même, l'arrêt Teyssier du 28 janvier 1942 a fondé le devoir d'information du patient par son médecin. L'arrêt Hédreul (Cour de cassation, 25 février 1997) précise que « le recueil du consentement éclairé est la condition même du droit conféré au médecin d'agir sur la personne humaine ». Mais c'est surtout l'inversion de la charge de preuve (qui appartient désormais au médecin) qui marque d'une pierre blanche l'évolution du droit médical. Ces jurisprudences ont généré une politique défensive de la communauté médicale, plutôt que de renforcer les effets positifs d'une sensibilisation déjà manifeste à l'information des patients.

Le Comité consultatif national d'éthique (CCNE, 12 juin 1998)

Le CCNE a rendu un avis sur « Consentement éclairé et information des personnes qui se prêtent à des actes de soins ou de recherche ».

L'Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé (Anaes, Mars 2000)

L'Anaes a élaboré des recommandations de bonnes pratiques sur le thème du contenu et de la forme de l'information.

L'information apportée par les paramédicaux

L'information apportée par les infirmier(ères) est souhaitable, inévitable, et dans le prolongement de celle donnée par le médecin. Le personnel paramédical participe à l'information dans les domaines respectifs de compétence et dans le respect des propres règles professionnelles (Code de santé publique article L.710-2). Ainsi, les modalités d'exercice de la profession d'infirmier(ère) recommandent une information adaptée, intelligible et loyale avant les soins (décret 93-345 du 15 mars 1993), ainsi qu'à la demande de la famille (décret 93-221 du 16 février 1993).

Principe et contenu de l'information

Malgré l'actualité judiciaire pouvant laisser croire que l'objet de l'information médicale est essentiellement focalisé sur les risques encourus (relation médecin-plaignant potentiel), c'est bien d'une information globale dont les textes réglementaires traitent.

L'obligation d'informer revient de manière générale à celui qui « examine, soigne ou conseille » le patient (art. 35 du Code de déontologie). À l'hôpital, cette obligation revient aux praticiens de l'établissement (art. 64 du code de déontologie) ; « lorsque plusieurs médecins collaborent à l'examen ou au traitement d'un

malade [...] chacun assume ses responsabilités personnelles et veille à l'information du malade ».

Plus avant, un arrêt de la Cour de cassation du 14 octobre 1997 conforte un principe jurisprudentiel. Il précise que « le devoir d'information pèse aussi bien sur le médecin prescripteur que sur celui qui réalise la prescription ». L'information doit être « simple, accessible, intelligible et loyale » précise la Charte du patient hospitalisé. L'avis du CCNE renforce encore ce caractère de visibilité et d'intelligibilité de l'information : elle doit être « répétée, et celui qui la donne doit s'assurer qu'elle a été comprise ».

Le contenu de cette information est dicté par l'article 35 du Code de déontologie : l'information doit tenir compte de la personnalité du patient et être comprise ; elle doit porter sur l'état du patient, les soins et les investigations que le médecin lui propose, et les alternatives thérapeutiques (arrêt de la Cour de cassation du 3 mars 1998). Par ailleurs, le patient doit être informé des conséquences d'un refus des soins (art. 36 du Code de déontologie).

La Charte du patient hospitalisé (titre IV) précise aussi que le patient doit être « préalablement informé des actes qu'il va subir, des risques normalement prévisibles en l'état des connaissances scientifiques et des conséquences que ceux-ci pourraient entraîner ». Plus récemment, et successivement, trois arrêts de la Cour de cassation posent le principe que le patient doit être informé des risques graves des investigations ou des soins proposés. Les risques graves sont définis comme de nature à avoir des conséquences mortelles, invalidantes ou même esthétiquement graves compte tenu de leurs répercussions psychologiques ou sociales. Le troisième arrêt va plus loin, précisant que le médecin « n'est pas dispensé de cette obligation d'informer des risques par le seul fait que ces risques ne se réalisent qu'exceptionnellement ». La jurisprudence du Conseil d'État a rejoint celle de la Cour de cassation à l'occasion de deux arrêts du 5 janvier 2000 (AP-HP ; Hospices civils de Lyon).

L'Anaes recommande une information prenant en compte la situation propre de chaque personne. La forme orale doit primer, l'écrit pouvant être un complément.

Circonstances, limites, limitations de l'information en réanimation

Le médecin peut apprécier assez librement d'après le Code de déontologie (« dans l'intérêt du malade et pour des raisons légitimes [...] en toute conscience [...] et sauf dans les cas où l'affection dont il est atteint expose les tiers à un risque de contamination »), dans quelles circonstances le patient peut être laissé dans l'ignorance

d'un diagnostic ou pronostic grave. La Charte du patient hospitalisé précise que « la volonté du patient de ne pas être informé doit être respectée ». L'arrêt du 7 octobre 1998 de la première chambre civile de la Cour de cassation pose l'obligation d'information et souligne quatre circonstances, que le médecin évalue seul, pouvant justifier l'exonération du devoir d'informer le patient :

- impossibilité ;
- refus d'être informé ;
- intérêt (thérapeutique, ou moral) ;
- les situations d'urgence.

Néanmoins, une telle preuve s'avère délicate à fournir concrètement dans ces quatre situations. Cependant, certains magistrats évoquent même le concept de « contre-indication thérapeutique à l'information » chez les patients les plus anxieux et ceux dont le pronostic vital est engagé. Néanmoins, un arrêt récent de la première chambre civile de la Cour de cassation (18 juillet 2000) peut être lu comme allant à l'encontre de cette interprétation : le praticien « n'est pas dispensé de cette information sur la gravité du risque par le seul fait que l'intervention serait médicalement nécessaire ».

L'information est délivrée au patient lui-même (art. 35 Code de déontologie, Code de santé publique, Charte du malade hospitalisé titre III) et le secret médical ne lui est pas opposable. Le Code de déontologie (art. 36) prévoit que si le malade est hors d'état d'exprimer sa volonté, le médecin doit informer les proches, sauf urgence ou impossibilité. Dans le cas d'un pronostic fatal, l'information est partageable avec les proches ; qui doivent être prévenus, sauf si le malade avait préalablement interdit cette révélation ou précisé les tiers à qui elle doit être faite (art. 35 Code de déontologie). Il est à noter qu'à aucun moment la notion de « proches » n'est définie. À l'extrême un patient peut être privé d'une information concernant son état, alors même que des proches qu'ils n'a pas forcément désignés seront avisés de son pronostic fatal. Le CCNE précise que « c'est l'équipe médicale qui prend les décisions pour le patient tant que celui-ci n'a pas retrouvé ses capacités mentales », au risque que « le malade reprenant conscience signifie qu'il est en désaccord avec ces soins ».

Preuve de l'information

L'arrêt Hédreul argumente, en interprétant l'article 1315 du Code civil, que « celui qui est légalement ou contractuellement tenu d'une obligation particulière d'information doit rapporter la preuve de l'exécution de cette obligation », règle applicable à tous les contractants professionnels, y compris les médecins. Par un arrêt du 14 octobre 1997, la Cour de cassation avait rappelé que « la preuve peut être faite par tous les

moyens ». Dans ce genre de situation, il existe classiquement trois modes de preuve : écrit, témoignage et présomptions. La Cour de cassation a admis dans le même arrêt du 14 octobre 1997 que la preuve peut résulter de simples présomptions. Le conseiller Sargos affirme « que l'écrit est cependant la forme la plus sûre de la preuve de l'information. [...] même s'il ne règle pas tout, car il peut y avoir contestation sur son contenu [...] permet de conserver une trace de l'information ». L'Anaes recommande de veiller à ce que les documents d'information aient bien une fonction strictement informative (non signés), et non pas défensive pour le médecin. Leur bien fondé est d'éclairer le choix du patient et non pas de permettre au médecin d'apporter la preuve de l'information.

LE CAS PARTICULIER DU PATIENT DE RÉANIMATION

En réanimation, l'application des textes réglementaires concernant le devoir d'information est particulièrement difficile quand le patient n'a plus la capacité à consentir pour lui-même. Au regard du droit, même inconscient ou incompétent, le patient reste juridiquement apte à défendre ses droits et à communiquer ses choix.

Il faut distinguer l'incapacité de fait, chez le patient juridiquement capable, de l'incapacité juridique, qui concerne les majeurs protégés ou les mineurs, qui ont un représentant légal désigné. Dans tous les cas, les réanimateurs doivent s'efforcer de joindre le ou les proches concernés, et demander à ceux-ci si le patient avait désigné un tiers privilégié.

La capacité à consentir de fait ou compétence

La compétence est la capacité du patient à consentir pour lui-même. En réanimation, selon les critères utilisés, le patient n'apparaît capable de décider pour lui-même que dans 0 à 20 % des cas. Il s'agit d'une incapacité transitoire à consentir.

Comment définir la compétence ?

Les critères habituellement retenus pour définir la compétence sont ceux proposés par Appelbaum et Grisso [9, 10] : la capacité à exprimer ses choix, à comprendre l'information, à apprécier la situation et ses conséquences, à manipuler l'information de manière rationnelle.

Causes d'incompétence du patient en réanimation

Lors d'une atteinte des fonctions supérieures, le patient peut être en situation prolongée d'incompétence. Ces situations associent un ou plusieurs éléments parmi les

suivants : pathologies neurologiques, nécessités de sédation, états anxieux et dépressifs, troubles délirants ou confusionnels, réactions psychologiques à la pathologie et/ou aux traitements (dépendance majeure, apathie, ou au contraire rigidité et agitation), douleurs majeures chez un patient conscient, et modifications de l'homéostasie chez un patient conscient (hyponatrémie, hypercalcémie, hypoglycémie, hypoxie, sepsis, etc.).

Évaluation de la compétence

L'évaluation de la compétence ne fait pas partie actuellement de l'examen de routine du patient admis en réanimation. Elle devrait néanmoins être encouragée. La compétence a été étudiée dans deux autres domaines, la neurologie et la psychiatrie où de nombreux tests ont été utilisés. Le test de référence reste le *Mini mental state examination* de Folstein. Quoique pertinent, il comporte des limites propres mais aussi des limites liées au contexte de la réanimation.

Alternatives à l'incompétence du patient

En France, il n'existe pas d'alternative proposée pour pallier les situations d'incompétence des patients ; le contexte de réanimation est assimilé de fait à une situation d'urgence.

Le CCNE a proposé récemment la désignation par le patient d'un mandataire, mais dans le contexte de la réanimation, une attitude à froid semble difficile. Il est indispensable d'encourager les médecins en amont de la réanimation, en particulier pour les patients à risque de décompensation, à recueillir les souhaits du patient si son état s'aggrave et à les transmettre aux réanimateurs (le nom d'un interlocuteur privilégié, refus de transfert en réanimation, options palliatives, etc.).

RÉSULTATS DES ENQUÊTES D'ÉVALUATION

Trois critères ont été suggérés pour évaluer la qualité de l'information apportée aux familles des patients de réanimation : la *compréhension* des informations délivrées, la *satisfaction* vis-à-vis de la qualité des soins et de l'accueil, et l'importance des symptômes *d'anxiété et de dépression* [11-13].

La compréhension des informations est indispensable si l'on veut que la famille puisse interagir avec l'équipe et témoigner des volontés du patient [12]. De même, la famille doit comprendre les enjeux de l'hospitalisation en réanimation pour pouvoir, si nécessaire, réorganiser la cellule familiale au regard de la situation aiguë. La satisfaction des familles des patients de réanimation est le reflet de la réponse à leurs attentes. Ces attentes peuvent être mesurées en utilisant les critères de Molter

[14], proposés en 1979 et retenus par la SCCM en 1994 [8]. Les 14 items de cet outil peuvent être répartis en quatre groupes :

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

Ces critères n'ont été évalués qu'en France et au Canada [13-15]. La satisfaction de la famille semble indispensable pour obtenir une interaction satisfaisante entre famille et soignants. L'hospitalisation d'un patient en réanimation constitue souvent pour les membres de sa famille un contexte de stress aigu, et ces derniers semblent souffrir de symptômes anxieux et dépressifs [11-16]. Il est probable que de hauts niveaux d'anxiété ou de dépression puissent abaisser les capacités de compréhension, d'élaboration de raisonnement, et de communication chez les familles. Ce type d'évaluation est d'autant plus important que le contexte actuel va dans le sens d'une implication croissante des familles dans les décisions médicales.

Des études françaises et canadiennes ont évalué la compréhension, la satisfaction et les symptômes d'anxiété et de dépression, ainsi que leurs déterminants, chez les familles de patients de réanimation. Elles ont permis d'identifier plusieurs facteurs susceptibles d'être améliorés afin de proposer aux familles une information de meilleure qualité [11-13, 15-19]. Nous avons choisi de ne rappeler ici que les déterminants relatifs à l'attitude des soignants, c'est-à-dire les cibles potentielles d'une amélioration de la qualité de l'information aux familles.

Dans une étude sur 102 familles, il apparaît que la moitié des familles n'avaient pas compris l'information apportée par les réanimateurs [12]. Les critères d'incompréhension étaient basés sur le principe de la reformulation des informations. L'incompréhension était indépendamment associée à une durée trop brève de l'entretien, ainsi qu'à l'absence de remise d'un livret d'accueil. La difficulté de fournir une information quand la famille est d'origine étrangère a été retrouvée [20]. Dans l'étude Famirea, la satisfaction des familles ainsi que les symptômes d'anxiété et de dépression ont été mesurés chez 920 membres de la famille de 637 patients hospitalisés dans 43 services de réanimation français. Deux outils ont été retenus dans cet objectif, le *Critical care family needs inventory* de Molter et the *Hospital anxiety depression scale* respectivement [14, 21, 22]. Les facteurs associés à la non-satisfaction sont l'apport d'informations contradictoires, l'informa-

tion non dispensée à chaque fois par le même médecin, et l'absence de connaissance du rôle de chaque soignant par les familles. De même, une durée trop brève accordée à l'information et l'absence d'aide par le médecin traitant sont des éléments indépendamment associés à la non-satisfaction. Les déterminants de symptômes d'anxiété pour les proches sont l'absence de réunion régulière entre médecins et infirmiers(ères) et l'absence de salle réservée à l'information. Les personnes présentant des symptômes d'anxiété demandent plus fréquemment l'aide du médecin traitant et du psychologue. Les déterminants de symptômes dépressifs sont l'absence de salle d'attente et la perception par les familles d'informations contradictoires.

Dans une étude randomisée récente, un livret d'accueil standardisé a été évalué chez 175 familles. La non-compréhension était réduite de 40 % à près de 12 % avec le livret d'accueil. De plus, dans le sous-groupe de familles qui avaient une bonne compréhension, la satisfaction était significativement améliorée par le livret d'accueil [19].

Trois enseignements peuvent être tirés de ces études :

- les familles souhaitent une information personnalisée et fidélisée avec les soignants. Cette fidélisation permet d'éviter l'annonce d'informations contradictoires ;

- les familles souhaitent l'aide du médecin traitant (lorsqu'il en existe un, généraliste ou spécialiste), qui le plus souvent connaît l'équilibre de la famille du patient, et pourrait proposer un regard extérieur, favoriser la communication, et argumenter à la famille l'avis des réanimateurs. Cette constatation fait émerger le débat sur l'intervention d'un tiers pour l'information des familles [23-25] ;

- enfin, la place privilégiée des conjoints dans l'information et la représentation des patients pourrait apparaître problématique. Bien sûr, ces derniers sont les premiers à vivre l'absence du patient et sont a priori ceux qui, du fait de leur intimité avec le patient, bénéficient d'une attitude bienveillante de la part des soignants (bien que la place du conjoint puisse avoir une fonction symbolique différente dans d'autres cultures que la culture française). Or, la prévalence de symptômes anxieux (69 %) ou dépressifs (35 %) chez les familles des patients était plus importante chez les conjoints (81 % et 47 % respectivement). Cette prévalence accrue pose le problème de la compétence des conjoints, à ce jour non évaluée.

RECOMMANDATIONS AUX RÉANIMATEURS

Dix recommandations ont été élaborées sur la base des exigences réglementaires, adaptées aux patients de réanimation (*tableau I*).

Tableau I. Dix recommandations aux réanimateurs.*Une information globale orale associée à un complément écrit sous trois formes*

- Une traçabilité de l'information dans l'observation médicale
- Une traçabilité de l'information dans le cahier IDE
- Le livret d'accueil

*Une information apportée à la famille des patients hospitalisés**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
- Réunions régulières médecin-IDE au moins hebdomadaire
- Salle d'attente et salle réservée à l'information

La distribution du livret d'accueil

- Proposition d'un livret standardisé SRLF

Pédagogie de la communication avec les familles

- Aller vers la famille
- Accorder du temps
- Salle réservée à l'information
- Contenu de l'information
- Contextualité et temporalité de l'information

*L'information apportée aux familles d'origine non française**Accessibilité du service de réanimation*

- Horaires des visites
- Médecin traitant
- Tiers

*Consultation avec le patient avant sa sortie de réanimation**Recherche clinique et formation**Information et accréditation*

IDE : infirmier(ère) diplômé(e) d'état.

La formulation de ces recommandations a répondu à six impératifs :

- elles trouvent leurs fondations dans les études d'évaluation ;
- elles sont applicables en pratique ;
- les principes qui ont permis de proposer ces recommandations sont basés sur la base d'une relation médecin-malade élargie (équipe médicale – patient et famille) et non sur une relation médecin-plaignant potentiel ;
- l'évaluation de la compétence du malade doit être recherchée, et dès que cela est possible, l'information du malade doit être privilégiée ;
- le contexte « d'urgence » ne doit pas être considéré comme un argument continu pour dispenser de la délivrance de l'information ;
- les obligations légales concernant les domaines particuliers (et notamment la recherche biomédicale) restent applicables dans leur intégralité (consentement écrit).

Une information globale orale

Les réanimateurs doivent promouvoir une information orale, globale, expliquant avec des mots simples et accessibles pour les patients et leur famille le diagnostic, le pronostic et les traitements apportés au patient. Nous

décourageons l'information systématique aux risques exceptionnels car ils risquent de majorer ou de causer des symptômes d'anxiété et de dépression et d'amoin-drir les capacités de compréhension globale de la situation. L'information globale doit préciser que la fragilité des patients de réanimation les expose particulièrement aux affections iatrogènes et aux infections nosocomiales, et que de nombreux actes techniques pratiqués en réanimation de façon non exceptionnelle sont potentiellement agressifs. La possibilité que les patients et leur famille puissent être consultés pour participer à un protocole de recherche doit être signalée dès l'arrivée du patient en réanimation.

En complément de l'information orale, une information écrite est nécessaire. Il ne s'agit pas d'ajouter par écrit ce qui a été apporté par l'information orale, ni de recueillir la signature du patient ou de sa famille, prouvant qu'ils ont bien été informés. Ce complément écrit peut être proposé sous trois formes complémentaires :

- une observation écrite dans le dossier médical de l'information délivrée, incluant le niveau de compétence du patient, le niveau d'information apporté et les personnes auxquelles elle a été délivrée. Cette traçabilité de l'information est souhaitable lors du premier entretien et à chaque fois qu'il est annoncé une modification du diagnostic, l'institution d'un nouveau traitement majeur, mais aussi un affinement du pronostic ;
- une feuille individualisée dans le dossier infirmier, remplie une à deux fois par semaine, au moment des réunions communes médecins-infirmier(ères). Elle fait état de ce qui a été rapporté aux proches, et de l'intuition des soignants concernant le niveau d'information et de compréhension de la famille [12] ;
- la distribution d'un livret d'accueil propre au service de réanimation (quatrième recommandation).

Cette volonté d'apporter une information globale orale doit permettre d'apporter aux patients et à leurs familles des informations honnêtes et loyales. Le complément écrit s'inscrit dans une préoccupation de qualité : une information écrite, attestant du contexte familial, est plus facile à compléter au long de l'hospitalisation. Le livret d'accueil conforte le côté global et visible de l'information, sans aborder des situations techniques trop complexes.

Une information apportée à la famille des patients hospitalisés

Pour les patients qui ne peuvent pas être informés, le devoir d'information s'applique a priori aux proches qui doivent être considérés comme les interlocuteurs des réanimateurs. En dehors des cas où le patient avait exprimé le souhait que les informations le concernant soient tues à toute ou partie de sa famille, les membres

de la famille doivent être informés du diagnostic de l'affection aiguë ayant conduit le patient en réanimation, du pronostic et des principaux traitements dont bénéficie le patient.

L'application du secret médical reste entière en réanimation : les employeurs, les caisses d'assurance, ou encore des personnes qui ne sont pas directement impliquées dans la situation des malades ne doivent en aucun cas être informées. À ce titre, les informations téléphoniques doivent être l'objet d'une vigilance particulière.

L'information apportée aux familles repose sur le principe que celles-ci auraient été prévenues et informées par le patient s'il avait été compétent (« consentement présumé » du patient). L'annonce d'un pronostic grave à la famille (Code de déontologie) doit être complétée par l'annonce des motifs connus de cette mise en jeu du pronostic (sauf interdiction légale ou déontologique), et par l'annonce des traitements principaux mis en œuvre.

La multiplicité des membres de la famille justifie souvent qu'il soit demandé de désigner un interlocuteur privilégié. Cette attitude permet de concentrer les efforts réalisés pour l'information et d'en améliorer la qualité. Dans la mesure du possible, le conjoint du patient hospitalisé est prioritaire, et doit être considéré a priori comme l'interlocuteur privilégié [26, 27]. Les réanimateurs doivent s'engager à recommander au représentant familial de faire circuler l'information au sein de l'ensemble des membres de la famille (principe de circularité) [28, 29]. Il convient d'inviter la famille, seule capable de désigner le représentant familial, à tenir compte des symptômes d'anxiété et/ou de dépression des personnes concernées.

Une information apportée par une équipe structurée et visible

La démarche d'accueil et d'information doit précéder le patient dans le service de réanimation : une procédure écrite doit avoir été prévue pour accueillir et informer au mieux les proches. Cette démarche comporte l'accueil, la présentation du service, la remise du livret d'accueil, l'installation de la famille dans la salle d'information pour le premier entretien avec le médecin et l'infirmière(ère) ; elle doit se poursuivre au jour le jour selon l'évolution du patient.

Il est indispensable, après une admission, d'éviter que les proches attendent trop longtemps en salle d'attente une information, même succincte, sur la situation du malade.

Quatre éléments reflétant l'organisation et la visibilité de l'équipe soignante semblent augmenter la satisfaction des familles :

- les familles doivent connaître le rôle de chaque soignant. Plus qu'un simple badge, le fait de se présenter à chaque rencontre devrait permettre aux familles de savoir à quel intervenant de l'équipe elles ont affaire. Un médecin référent doit être désigné. Il s'agira du médecin senior qui apportera les informations importantes (premier entretien, aggravation, amélioration) et dont le nom sera marqué à la main sur le livret d'accueil ;
- l'information doit être apportée lorsque cela est possible par un binôme médecin–infirmier(ère). Cette stratégie d'affichage aux familles d'un binôme pilote–copilote, complémentaire, permet d'apporter un sentiment de collégialité et de consensus, de réduire le temps passé par les infirmiers(ères) à répondre aux questions posées par les familles après que le médecin a informé seul la famille, et d'éviter des contradictions. Le niveau d'information de la famille doit être transmis au réanimateur de garde ;
- la mise en place de réunions régulières entre médecins et infirmier(ères) est nécessaire, à une fréquence hebdomadaire. Ces réunions permettent de mettre en commun les informations concernant les patients, de parler des projets thérapeutiques et de la situation des familles des patients ; ces informations sont consignées dans le dossier médical et dans la fiche spécifique du dossier infirmier. Ces réunions permettent aussi de valoriser le rôle des infirmier(ères) dans l'information, de réduire les contradictions potentiellement apportées aux familles, et de rendre l'information visible et actualisée.
- l'architecture du service de réanimation a un impact sur la qualité de l'information. Une salle réservée à l'information permet d'apporter une information de meilleure qualité. Il faut éviter d'apporter les informations dans les couloirs ou dans la salle d'attente, et privilégier les échanges dans des lieux plus singularisés (bureau, salle d'information). Les chambres à plus de deux lits doivent être évitées dans les projets architecturaux. Ces éléments sont déjà recommandés dans le décret sur l'organisation des services de réanimation.

La distribution du livret d'accueil

Les livrets qui ont été évalués sont volontiers simples et sommaires [19]. Ils comprennent les coordonnées du service, l'organigramme, et les différents numéros de téléphone du service ; les horaires de visite, les motifs de l'isolement, les coordonnées et le nom du médecin responsable du patient rédigé manuellement par la personne remettant le livret d'accueil. Une photo d'un patient en réanimation avec une légende détaillant quelques éléments techniques est rajoutée, ainsi qu'un lexique des principaux termes techniques (détaillant de façon très simple et très explicite 12 termes courants en

réanimation : intubation, extubation, ventilation, scope, sonde gastrique, cathéter, sédation, transport, accident iatrogène, infection nosocomiale, information et recherche).

Un modèle de livret d'accueil standardisé utilisé dans l'une des études françaises est accessible sur le site de la SRLF¹. Les mécanismes expliquant le bénéfice d'un livret d'accueil simple et standardisé restent incertains. De toute évidence, le livret d'accueil est un marqueur d'une relation élaborée entre soignants et familles [12]. Le fait de personnaliser ce livret, en marquant à la main le nom du médecin référent avant de le remettre, entre dans le cadre d'une relation fidélisée attendue par les familles. Ce livret constitue un effort explicatif important en tentant de familiariser les membres de la famille avec la chambre d'un patient de réanimation et avec les termes couramment employés dans nos services. Ce livret doit être remis personnellement aux familles plutôt que mis à disposition dans une salle d'attente, et il est nécessaire mais non suffisant pour informer.

Pédagogie de la communication avec les familles

Cinq éléments ont été identifiés comme assurant une information de meilleure qualité.

Aller vers la famille

Lors d'une visite en réanimation, seule une famille sur deux demande à parler au médecin [12]. Il apparaît logique de rencontrer systématiquement les familles en visite. Cette démarche paraît efficace sur la circulation de l'information [29].

Informé dans une salle réservée à l'information

Pour la minorité des patients de réanimation conscients et compétents, l'information des proches doit toujours être apportée devant eux avec leur accord. Quand une famille a compris les enjeux de l'hospitalisation, qu'elle a une relation satisfaisante avec les soignants, et qu'il n'y a pas de nouveau diagnostic, de nouvel élément pronostic, ou de nouveau traitement, l'entretien avec la famille peut être bref dans la chambre du patient. Néanmoins, lors des entretiens clés (premiers entretiens, entretiens à la demande des familles ou des réanimateurs pour faire le point) la qualité de l'information sera renforcée dans un contexte d'intimité entre les soignants et la famille dans un lieu spécifique.

Le temps accordé à l'information

Une durée « suffisante » accordée à l'information, surtout lors des premiers entretiens, est associée à une compréhension et à une satisfaction meilleures de la part des familles [12, 13]. L'étude Famirea rapporte que

c'est la durée ressentie, ou perçue, et non mesurée qui est corrélée à la satisfaction des familles. La tendance globale est d'apporter plus de temps aux entretiens que ce qui est déjà fait. Dans les situations de familles non francophones, ou de culture différente, le temps accordé à l'information, est un élément important pour diminuer le décalage entre information analogique et digitale (contenu et autres éléments de communication, comme la mimique, par exemple) [20].

Contenu de l'information

L'information de la famille porte sur le diagnostic, le pronostic et les traitements. Elle est orale, avec des mots accessibles aux familles (discours analogique, mots simples, répétés, explications réitérées à chaque entretien) : le but essentiel est que la famille puisse avoir des attentes adaptées au pronostic. De même, les familles souhaitent que l'équipe de réanimation apporte le plus de chance à leur proche de survivre ; la connaissance des principaux traitement est donc fondamentale.

Contextualité et temporalité de l'information

Sans appliquer aux familles de nos patients notre propre modèle ou schéma familial, il est nécessaire d'adapter l'information aux familles (principe de contextualité). À distance de la relation soignants-plaignants (risques exceptionnels et consentement au soins) les réanimateurs doivent pouvoir distinguer les familles auxquelles un certain type d'information devra être apporté de façon visible ou au contraire être tu. Cette démarche s'apparente au modèle paternaliste, dans une logique de bienfaisance et de protection des proches, beaucoup plus que dans une logique de protection médico-légale. L'autorité des réanimateurs dans le choix des informations n'a pas pour objectif de dissimuler une partie de l'information, mais d'y apporter une notion de temporalité : définir une procédure permettant une information adaptée au contexte familial qui puisse être tout autant comprise, perçue de façon satisfaisante, et accompagnée du minimum d'anxiété et de dépression. L'ensemble de l'information pourra être apporté dans un second temps, idéalement lors de la résolution de la situation aiguë et critique et/ou à la fin du séjour en réanimation. À ce jour, il n'existe pas d'éléments formels pour inciter ou décourager l'implication des familles dans les soins ou les décisions médicales.

L'information apportée aux familles d'origine étrangère

Les familles d'origine étrangère ont une compréhension altérée des informations, une moins bonne satisfaction

¹<http://www.srlf.org>.

et souffrent plus fréquemment de symptômes de dépression [11]. Cette difficulté d'apporter une information de bonne qualité quand il existe un obstacle culturel a déjà été mise en évidence [20]. Même lorsque les mots sont compris, il existe une rupture dans les modalités de communication. L'aide d'un interprète est nécessaire mais non suffisante. L'appréciation de l'équilibre de la famille permet d'identifier le membre qui sera capable de mieux percevoir l'information mais aussi de la faire circuler au sein de la famille. Pour ce représentant familial d'origine non française, la durée nécessaire d'information devrait être plus longue [12, 13].

Accessibilité du service de réanimation

Horaires de visite des familles

Plusieurs arguments plaident pour que les services de réanimation soient plus accessibles. Il paraît logique que le matin, alors que la charge en soins est la plus importante, les familles ne soient pas présentes auprès des patients. Néanmoins, certaines études anglo-saxonnes plaident pour la présence constante des familles au lit du patient, y compris pendant la réanimation d'une détresse vitale (arrêt cardiaque, collapsus, détresse respiratoire) [30, 31]. Il semble que la tendance actuelle soit pour un assouplissement des politiques d'horaires de visite. Des enquêtes d'évaluation apporteront probablement des arguments dans ce débat.

L'intervention du médecin traitant en réanimation

L'étude Famirea a mis en avant le rôle du médecin traitant (praticien généraliste ou spécialiste) sur la satisfaction de la famille des patients. Ce rôle de médiation est cependant à tempérer en raison du faible pourcentage des patients ayant un médecin traitant et de l'absence de disponibilité de ceux-ci pour se déplacer en réanimation.

Intervention d'un tiers en réanimation

Plusieurs arguments font penser qu'un tiers (n'appartenant pas à l'équipe de réanimation) peut avoir un rôle de médiation ou de conciliation en réanimation, dans des situations comme le règlement des conflits éthiques (décisions médicalisées de fin de vie), les conflits entre soignants et familles ou entre soignants médicaux et paramédicaux. Une enquête d'intentionnalité a été réalisée chez les réanimateurs français affiliés à la SRLF [23]. Elle a révélé que trois conditions étaient requises pour que les réanimateurs fassent appel à un tiers : il devra s'agir d'un médecin compétent en éthique médicale ; il devra être choisi par l'équipe de réanimation ; enfin, celui-ci devra être disponible.

Consultation avec le patient avant sa sortie de réanimation

Le patient est l'interlocuteur prioritaire des réanimateurs. Quand celui-ci redevient conscient et compétent, le devoir d'information doit s'appliquer au patient, l'information de la famille étant faite par le patient ou par les réanimateurs devant le patient.

Un entretien entre les réanimateurs et le patient redevenu conscient et compétent est nécessaire. Cette information devra être progressive et continue et devra satisfaire trois éléments :

- expliquer les événements ayant justifié, mais aussi étant survenus pendant l'hospitalisation en réanimation ;
- répondre aux questions et apporter des réponses claires et rassurantes ; il a en effet été montré que la sortie de réanimation s'accompagnait de pics d'anxiété chez les malades [32] ;
- expliquer le projet thérapeutique, les investigations complémentaires à réaliser et présenter le service vers lequel le malade est transféré, en lui précisant que les médecins de ce service vont recevoir des informations très précises sur son état et qu'ils sont en contact avec l'équipe de réanimation, au cas où une réadmission se discuterait.

Cet entretien doit permettre d'informer le patient, le cas échéant, qu'il a été inclus dans des protocoles cognitifs et que des données anonymes issues de ces études pourraient être publiées. De même, conformément à la loi, les études selon la loi Huriet devront être aussi l'objet de recueil du consentement du patient a posteriori.

Recherche clinique et formation

L'amélioration de la qualité de l'accueil et de l'information passe par l'évaluation des pratiques. Au niveau local, il peut s'agir d'un groupe de travail au sein d'une équipe soignante qui élaborera un protocole écrit pour l'accueil et l'information en tenant compte du contexte local (particularités géographiques, mode de fonctionnement du service, roulements des soignants), et du type de recrutement (type de patients, particularités ethniques ou culturelles). Au niveau général, il peut s'agir d'évaluer les pratiques à une échelle multicentrique. Ces protocoles de recherche clinique permettent d'améliorer les pratiques de l'ensemble de la communauté par leur diffusion (congrès, publications). Ils permettent également d'assurer aux soignants et aux citoyens que l'information est un sujet prioritaire dans la qualité des soins. La participation de l'ensemble des soignants à des séminaires de formation et à des protocoles de recherche sur l'amélioration de la qualité de

l'information et de l'accueil est à encourager. En effet, les contraintes liées à la confrontation aux familles en détresse, aux décès en réanimation, et à la charge en soins volontiers plus importante que dans d'autres services, font que les services de réanimation ont vu leurs soignants risquer d'entrer dans des logiques de rupture (*break-down*) [33]. Ces éléments semblent aussi être un des déterminants de l'épuisement professionnel (*burn out syndrome*).

Information et accréditation

Depuis 1993, les critères de Molter sont pour la SCCM une référence pour évaluer la satisfaction des familles des patients de réanimation. Harvey a proposé en 1994 que la qualité de l'information apportée aux familles des patients de réanimation fasse partie des bases de l'accréditation des services de réanimation aux États-Unis. La démonstration de la réalité d'une amélioration possible de l'information délivrée a été réalisée dans le cadre d'une étude interventionnelle [19]. La mise en commun des moyens d'évaluation doit inciter les services à proposer individuellement des adaptations, des modifications et des améliorations de chacun de ces outils, et à faire partager leurs connaissances. De même, l'accueil et l'information en réanimation doivent être pris en compte dans l'activité du service de réanimation et évaluée comme le serait une nouvelle technique médicale.

CONCLUSION

Une information de meilleure qualité est un enjeu majeur pour améliorer la qualité des soins. Dix recommandations sont proposées, avec pour objectif une adaptation au contexte de la réanimation des textes actuels. Dans ce domaine, de nouvelles études d'évaluation sont nécessaires, dans une perspective dynamique d'amélioration des procédures et des compétences à communiquer des soignants.

RÉFÉRENCES

- Cohen LM, McCue JD, Green GM. Do clinical and formal assessments of the capacity of patients in the intensive care unit to make decisions agree? *Arch Intern Med* 1993; 153 : 2481-5.
- Jacob DA. Family members' experiences with decision making for incompetent patients in the ICU : a qualitative study. *Am J Crit Care* 1998; 7 : 30-6.
- Molter NC. Families are not visitors in the critical care unit. *Dimens Crit Care Nurs* 1994; 13 : 2-3.
- Cook D. Patient autonomy versus parentalism. *Crit Care Med* 2001; 29 : N24-5.
- Pochard F, Azoulay E, Grassin M. Ethical principles for everyone. *Ann Intern Med* 2001; 134 : 1152.
- Décret n° 95-1000 du 6 septembre 1995. Code de déontologie médicale.
- Arrêt du 25 février 1997 (Hédreul). Cour de cassation.
- Harvey MA, Ninos NP, Adler DC, Goodnough-Hanneman SK, Kaye WE, Nikas DL. Results of the consensus conference on fostering more humane critical care : creating a healing environment. *Society of Critical Care Medicine. AACN Clin Issues Crit Care Nurs* 1993; 4 : 484-549.
- Appelbaum PS, Grisso T. Capacities of hospitalized, medically ill patients to consent to treatment. *Psychosomatics* 1997; 38 : 119-25.
- Grisso T, Appelbaum PS. Comparison of standards for assessing patients' capacities to make treatment decisions. *Am J Psychiatry* 1995; 152 : 1033-7.
- Pochard F, Azoulay E, Chevret S, Lemaire F, Hubert P, Canoui P, et al. Anxiety and depression in family members of ICU patients. *Crit Care Med* 2001, in press.
- Azoulay E, Chevret S, Leleu G, Pochard F, Barbot M, Adrie C, et al. Half the families of intensive care unit patients experience inadequate communication with physicians. *Crit Care Med* 2000; 28 : 3044-9.
- Azoulay E, Pochard F, Chevret S, Lemaire F, Mokhtari M, Le Gall JR, et al. Meeting the needs of intensive care unit patient families : a multicenter study. *Am J Respir Crit Care Med* 2001; 163 : 135-9.
- Molter NC. Needs of relatives of critically ill patients : a descriptive study. *Heart Lung* 1979; 8 : 332-9.
- Johnson D, Wilson M, Cavanaugh B, Bryden C, Gudmundson D, Moodley O. Measuring the ability to meet family needs in an intensive care unit. *Crit Care Med* 1998; 26 : 266-71.
- Perez-San Gregorio MA, Blanco-Picabia A, Murillo-Cabezas F, Dominguez-Roldan JM, Sanchez B, Nunez-Roldan A. Psychological problems in the family members of gravely traumatized patients admitted into an intensive care unit. *Intensive Care Med* 1992; 18 : 278-81.
- Medland JJ, Ferrans CE. Effectiveness of a structured communication program for family members of patients in an ICU. *Am J Crit Care* 1998; 7 : 24-9.
- McGaughey J, Harrison S. Developing an information booklet to meet the needs of intensive care patients and relatives. *Intensive Crit Care Nurs* 1994; 10 : 271-7.
- Azoulay E, Pochard F, Chevret S, Jourdain M, Bornstain C, Wernet A, et al. Impact of a family information leaflet on the quality of the information provided to ICU patients family members. Submitted 2001.
- Ip M, Gilligan T, Koenig B, Raffin TA. Ethical decision-making in critical care in Hong Kong. *Crit Care Med* 1998; 26 : 447-51.
- Coutu-Wakulczyk G, Chartier L. French validation of the critical care family needs inventory. *Heart Lung* 1990; 19 : 192-6.
- Wasser T, Pasquale MA, Matchett SC, Bryan Y, Pasquale M. Establishing reliability and validity of the critical care family satisfaction survey. *Crit Care Med* 2001; 29 : 192-6.
- Pochard F, Azoulay E, Chevret S, Zittoun R. Toward an ethical consultation in the ICU? *Crit Care Med* 2001; 48 : 611.
- Schneiderman LJ, Gilmer T, Teetzel HD. Impact of ethics consultations in the intensive care setting : a randomized, controlled trial. *Crit Care Med* 2000; 28 : 3920-4.
- Roupie E, Santin A, Boulme R, Wartel JS, Lepage E, Lemaire F, et al. Patients' preferences concerning medical information and surrogacy : results of a prospective study in a French emergency department. *Intensive Care Med* 2000; 26 : 52-6.
- Patel CT. Hope-inspiring strategies of spouses of critically ill adults. *J Holist Nurs* 1996; 14 : 44-65.
- Pirard M, Janne P, Installe E, Reynaert C. Patient, family, nurses and intensive care unit : review of the literature and state of a practice "in the field". *Ann Med Psychol (Paris)* 1994; 152 : 600-8.
- Pochard F, Grassin M, Le Roux N, Herve C. Medical secrecy or disclosure in HIV transmission : a physician's ethical conflict. *Arch Intern Med* 1998; 158 : 1716-9.
- Pochard F, Grassin M, Herve C. Palliative options at the end of life. *JAMA* 1998; 279 : 1065-6 discussion 1066-7.
- Helmer SD, Smith RS, Dort JM, Shapiro WM, Katan BS.

- Family presence during trauma resuscitation : a survey of AAST and ENA members. American Association for the Surgery of Trauma. Emergency Nurses Association. *J Trauma* 2000 ; 48 : 1015-22 discussion 1023-4.
- 31 Robinson SM, Mackenzie-Ross S, Campbell Hewson GL, Egles-ton CV, Prevost AT. Psychological effect of witnessed resusci-tation on bereaved relatives. *Lancet* 1998 ; 352 : 614-7.
- 32 Pochard F, Lanore JJ, Bellivier F, Ferrand I, Mira JP, Belghit M, et al. Subjective psychological status of severely ill patients discharged from mechanical ventilation. *Clin Intensive Care* 1995 ; 6 : 57-61.
- 33 Chesla CA, Stannard D. Breakdown in the nursing care of families in the ICU. *Am J Crit Care* 1997 ; 6 : 64-71.