
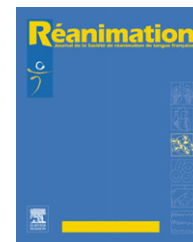




Disponible en ligne sur
 ScienceDirect
www.sciencedirect.com

Elsevier Masson France
 EM|consulte
www.em-consulte.com



Des préférences des malades à la décision médicale

Preferences of patients in medical decision

L. Holzapfel

Service de réanimation, centre hospitalier de Bourg-en-Bresse, route de Paris, 01012 Bourg-en-Bresse, France

Disponible sur Internet le 26 mars 2010

MOTS CLÉS

Aptitude à consentir ;
Compétence ;
Réanimation ;
Triage ;
Invasif ;
Non invasif ;
Préférences ;
Décision médicale ;
Famille ;
Personne de confiance ;
Limitation et arrêt des traitements

KEYWORDS

Competence;
Intensive care;
Triage;
Invasive;
Non-invasive;

Résumé Les circonstances dans lesquelles se pose la question des préférences du patient pour la prise d'une décision médicale en réanimation sont les suivantes : l'admission en réanimation, la réalisation d'investigations et de traitements et éventuellement la limitation et l'arrêt des thérapeutiques. La décision médicale tient compte des préférences du patient si celui-ci est apte à consentir. Cette aptitude peut être évaluée en s'assurant que le patient comprend les problèmes posés par sa maladie en lui demandant de paraphraser les informations qui lui ont été données. Lorsqu'une personne inapte à consentir est hors d'état d'exprimer ses préférences pour la mise en œuvre d'investigations et de traitements, ses préférences sont exprimées par ses proches. Le médecin peut décider à sa place et il en informe la famille. Pour ce qui concerne les personnes inaptes à consentir et en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, le médecin peut décider de limiter ou arrêter un traitement inutile après avoir respecté la procédure collégiale et consulté la personne de confiance. Il est souhaitable que cette décision soit partagée entre l'équipe de soins et la famille. Le succès de cette procédure repose sur une communication de bonne qualité entre les personnes concernées. Les difficultés rencontrées peuvent être dues à un refus de participer de la famille, à des divergences culturelles et religieuses ou une diversité d'opinion au sein de la famille ou de l'équipe de soins. Une situation conflictuelle peut exister, lorsque la famille demande la poursuite des traitements contre l'avis de l'équipe soignante. La plupart des conflits peuvent être résolus si les protagonistes essaient de se comprendre et se respectent mutuellement.

© 2010 Société de réanimation de langue française. Publié par Elsevier Masson SAS. Tous droits réservés.

Summary The opinion of the patient for the made of a medical decision in intensive care has to be considered in the following circumstances: the admittance in the intensive care unit, the realization of investigations and treatments and possibly the withholding and/or withdrawal of life support. The patient can express his preferences for the made of a medical decision only if he is competent. The competence of a patient admitted in the intensive care unit can be estimated by making sure that he understands the problems posed by his disease by asking him to paraphrase the information, which were given to him. When an incompetent person is unable to express its will, his preferences for the made of a medical decision can

Adresse e-mail : lholzapfel@ch-bourg01.fr.

Preferences;
Medical decisions;
Family;
Surrogate;
Withholding and
withdrawal of life
support

be expressed by a surrogate. The physician can decide on its place and he informs the family about it. With patients in advanced or terminal phase of a serious and incurable disorder, the physician can decide to limit or to stop a useless treatment having respected the collective procedure and having consulted a surrogate. It is desirable that the decision-making is shared between the team of care and the family. The success of this procedure rests on a good quality communication between the concerned persons. The met difficulties can be due to a refusal to participate of the family, in cultural and religious differences or variety of opinion within the family or within the team of care. A situation of conflict can exist, when the family asks for the continuation of treatments against the opinion of the medical team. Most of the conflicts can be resolved if the protagonists try of understand and respect themselves mutually.

© 2010 Société de réanimation de langue française. Published by Elsevier Masson SAS. All rights reserved.

La décision médicale doit tenir compte des préférences du malade. Il arrive souvent en réanimation que la personne ne soit pas en état d'exprimer sa volonté et la décision médicale doit pourtant tenir compte de ses préférences. Il convient d'analyser les problèmes qui se posent selon les différentes situations rencontrées dans le contexte de la réanimation.

Les circonstances

Les circonstances dans lesquelles se pose la question de l'avis du patient sur la prise d'une décision médicale en réanimation sont les suivantes : l'admission en réanimation, la réalisation d'investigations et de traitements et éventuellement la limitation et l'arrêt des traitements.

Admission en réanimation

À partir du service des urgences

Le contexte est celui d'une aggravation d'une pathologie préexistante ou de la survenue d'une pathologie nouvelle (traumatique, infectieuse) Les patients présentent souvent des troubles de conscience et ne peuvent donner leur avis. Les données concernant les antécédents du patient manquent souvent, ainsi que des renseignements sur son mode de vie, son degré d'autonomie, l'avis des médecins qui le suivent et l'avis de la famille. Il est rare qu'une personne de confiance soit désignée et que des directives anticipées soient connues. Les autres facteurs souvent rencontrés sont le manque de temps du médecin urgentiste, l'inadaptation des locaux et l'insuffisance du nombre de lits disponibles en réanimation.

À partir d'un service de soins

Dans ce cas, le dossier médical est disponible, les décisions médicales ont pu être prises et sont éventuellement consignées dans le dossier. L'avis du patient et/ou de la famille a pu être recherché et la désignation d'une personne de confiance a dû être faite. Dans certains cas, l'aggravation du patient survient dans un contexte d'urgence et/ou de garde, le réanimateur de garde ne trouve pas de consigne claire pour la prise en charge du patient, le patient est inapte à consentir et la famille non joignable.

Sur proposition du SAMU

Les données médicales peuvent être encore plus rares que celles disponibles au service des urgences.

Réalisation d'investigations et mise en route des traitements

En réanimation, certaines décisions médicales concernent des thérapeutiques vitales (intubation et ventilation mécanique, hémodialyse, déchoquage) et d'autres décisions ne sont pas immédiatement vitales pour le patient. Il s'agit de la réalisation d'examens (scanner, échographie, endoscopie), d'actes (trachéotomie, intervention chirurgicale, drainage pleural, mise en place de voies veineuses et artérielles, sondage urinaire, mise en place d'une sonde gastrique), de transfusion et d'administration de médicaments. Il existe un continuum entre les thérapeutiques dites « vitales » et les autres. Une intervention chirurgicale ou un drainage pleural peuvent influencer ou pas sur la survie immédiate du patient.

Limitation et arrêts des traitements

Limitation des traitements

L'admission en réanimation est justifiée par la mise en route de thérapeutiques vitales. Il peut aussi être décidé d'admettre un patient en réanimation sans pour cela recourir à toutes les techniques disponibles. Dans une étude [1], les auteurs ont réalisé une ventilation non invasive (VNI) chez des patients présentant une détresse respiratoire aiguë et chez qui il avait été décidé de ne pas recourir à une ventilation invasive. Ils ont montré qu'une VNI pouvait bénéficier aux patients présentant une décompensation de bronchopneumopathie chronique obstructive ou une poussée d'insuffisance cardiaque gauche. L'intérêt était de pouvoir éviter une sédation et de pouvoir communiquer avec les patients. Parmi les 42 patients analysés, ce type de ventilation a permis d'obtenir une amélioration du patient avec sortie du service de réanimation dans 32 cas. En l'absence d'amélioration, ce type de traitement a permis un arrêt des traitements dans des conditions confortables.

Arrêt des traitements

Dans certains cas, la poursuite des traitements peut constituer une obstination déraisonnable et s'apparenter à un acharnement thérapeutique. Il peut alors être justifié de ne

pas réaliser d'escalade thérapeutique en cas d'aggravation et dans certains cas d'arrêter les traitements. Le confort du patient doit toujours être assuré de façon la plus parfaite possible.

Réadmission en réanimation

Au décours d'un séjour en réanimation, il peut être envisagé de ne pas réadmettre un patient en cas de nouvelle décompensation d'une pathologie.

Dans ces différentes circonstances, on peut opposer le contexte d'un sujet jeune présentant une pathologie aiguë curable à celui d'un patient âgé, présentant une poly-pathologie et éventuellement une perte d'autonomie. Dans le premier cas, il est sous-entendu que les préférences du patient sont en faveur de décisions médicales maximalistes alors que dans le second cas il semble important de bien analyser les préférences du patient pour ce qui concerne les décisions médicales.

Les préférences des malades

Le patient ne peut exprimer ses préférences pour la prise d'une décision médicale qui le concerne que s'il est apte à consentir, c'est-à-dire qu'il est compétent et comprend clairement le diagnostic, le traitement et les différentes options possibles. Il faut donc différencier les patients aptes à consentir de ceux qui ne le sont pas.

Évaluer l'aptitude à consentir

La compétence d'un patient pour prendre une décision médicale le concernant peut être altérée par un trouble de conscience, des troubles mnésiques, une maladie psychiatrique ou des facteurs psychiques. Un refus d'admission revendiqué par un malade dans des conditions d'urgence et de crise peut parfois être provoqué par une défaillance psychologique liée à une dépression. L'isolement, la colère, la peur de l'abandon sont des facteurs présents dans les pathologies chroniques terminales susceptibles de générer un désir de mort. Une étude a été réalisée chez des patients hospitalisés de plus de 65 ans [2]. Parmi eux, 50 présentaient un état dépressif et 50 servaient de sujet témoin. Les auteurs ont montré qu'en cas de survenue d'une pneumopathie ou d'une insuffisance rénale, les sujets déprimés réclamaient significativement moins de mesures thérapeutiques que les sujets témoins.

L'aptitude à consentir d'un patient est difficile à évaluer. Le patient doit comprendre clairement le diagnostic, le traitement et les différentes options possibles. Ces critères sont rarement réunis chez un patient admis en réanimation. Dans un travail [3], l'auteur a retenu quatre éléments pour déterminer la compétence d'un patient dans le choix d'un traitement :

- communiquer un choix : demander au patient d'indiquer le traitement choisi ;
- comprendre les informations pertinentes : demander au patient de répéter les informations données concernant son état de santé et le traitement proposé ;

- apprécier la situation et ses conséquences : demander au patient de décrire son état de santé, les traitements proposés et les différentes possibilités évolutives ;
- traiter les options thérapeutiques de façon rationnelle : demander au patient de comparer les options thérapeutiques et leur conséquences et de fournir des arguments en faveur de l'option retenue.

L'analyse de ces éléments peut donner une idée précise de l'aptitude du patient à consentir mais la complexité de l'interrogatoire n'est pas adaptée au contexte de la réanimation.

Dans une étude réalisée dans une maison de retraite sur les directives anticipées [4], les auteurs ont considéré que le patient était apte à consentir s'il comprenait le but de l'étude, pouvait paraphraser l'introduction de l'étude et pouvait signer ou mettre un signe sur le document recueillant le consentement. L'analyse de ces éléments implique que le malade puisse parler, ce qui n'est pas le cas chez le patient intubé.

Dans une étude [5], les auteurs ont utilisé le score de Glasgow et le Mini Mental Status Examination (MMSE) [6] pour évaluer l'aptitude à consentir de patients admis en réanimation. Ils étaient considérés comme aptes à consentir si le score de Glasgow était au moins égal à 13 (25% des patients) ou présentaient un MMSE supérieur à 23 (29% des patients). Le score de Glasgow comprend trois éléments et se réalise rapidement alors que le MMSE comprend 30 éléments et demande dix à 15 minutes pour être réalisé. Le score de Glasgow a été élaboré pour évaluer l'état de conscience des patients et le MMSE pour évaluer un état démentiel. Ces scores n'ont pas été élaborés pour évaluer l'aptitude à consentir des patients admis en réanimation.

En conclusion, l'aptitude à consentir d'un patient admis en réanimation peut être évaluée en s'assurant qu'il comprend les problèmes posés par sa maladie en lui demandant de paraphraser les informations qui lui ont été données. Un outil permettant une évaluation fiable reste à développer.

Les préférences des malades aptes à consentir ne présentant pas de défaillance vitale

Dans une étude citée plus haut [4], les auteurs ont réalisé une enquête chez 126 personnes âgées aptes à consentir, résidant en maison de retraite. Ces personnes ont été interrogées sur leurs préférences pour une admission en réanimation en cas de survenue d'une détresse vitale. Les réponses étaient les suivantes : accord (46%), désaccord (6%), selon l'avis de leur médecin (26%), de leur famille (19%) et sans opinion (3%).

Une étude a été réalisée chez 200 patients aptes à consentir, hospitalisés dans un service de médecine [7]. Les auteurs ont évalué les préférences des patients pour ce qui concerne une hospitalisation en réanimation selon quatre modalités évolutives. Parmi les patients, 90% acceptaient un transfert en unité de soins intensifs s'ils retrouvaient à la sortie leur état de santé préalable, 30% acceptaient malgré un état de dépendance à la sortie, 16% acceptaient malgré un pronostic défavorable et 6% acceptaient même s'ils devaient en sortir dans un état végétatif.

Une étude a été réalisée [8] chez des patients de plus de 55 ans ayant déjà été hospitalisés en réanimation. Les patients, ou les familles en cas de décès, ont été interrogés sur leur préférence en cas de nouvelle hospitalisation en réanimation. Parmi les 160 patients ou familles interrogés, 70% acceptaient un nouveau séjour en réanimation même pour une survie d'un mois et 8% étaient opposés à une nouvelle admission, quelle que soit la prolongation de la survie.

En conclusion, la plupart des patients aptes à consentir ne présentant pas de défaillance vitale, souhaitent une admission en réanimation en cas de survenue d'une défaillance vitale.

Les préférences des malades aptes à consentir admis en réanimation

Dans l'étude citée plus haut réalisée chez 495 patients [5], les auteurs ont montré que 25% d'entre eux étaient aptes à consentir à l'admission en réanimation. Dans deux études [9,10], réalisées respectivement chez 293 et 115 patients, les auteurs ont montré qu'au cours de leur séjour en réanimation, seulement 4% des patients étaient aptes à consentir.

Le patient apte à consentir peut exprimer ses préférences pour une admission en réanimation, la réalisation d'un examen, d'un acte ou d'un traitement. Le médecin doit s'appliquer à recueillir les préférences du patient en évitant de l'influencer par ses propres choix, en particulier pour la mise en route et la poursuite des thérapeutiques « vitales ». Il peut se faire assister d'une tierce personne, qui sera au mieux un membre de la famille.

Les préférences des malades inaptes à consentir admis en réanimation

Les études ci-dessus montrent qu'il s'agit de la majorité des patients admis en réanimation. Ces patients ne peuvent exprimer leurs préférences qu'indirectement par les informations fournies par la famille, la personne de confiance ou les directives anticipées.

La personne de confiance

Dans une étude [5], parmi 23 patients aptes à consentir admis en réanimation, 18 (78%) ont accepté de désigner une personne de confiance. En pratique, dans la plupart des cas, les patients ne sont pas aptes à consentir et n'ont pas désigné de personne de confiance avant l'admission en réanimation. Il est alors fait appel au parent le plus proche (dans l'ordre : époux, parent, enfant adulte et frère et sœur) ou à défaut un ami.

La personne de confiance a pour mission d'éclairer les équipes médicales sur les intentions et les volontés antérieures du patient. La personne de confiance doit exprimer la volonté du patient et non pas la sienne propre.

Les directives anticipées

Dans l'étude LATAREA [11], réalisée dans 113 services de réanimation français et ayant analysé 628 arrêts des traitements, des directives anticipées n'avaient été établies par les patients que dans 8% des cas.

En conclusion, la plupart des patients hospitalisés en réanimation sont inaptes à consentir et leurs préférences doivent être exprimées par leurs proches.

La décision médicale

L'attitude du médecin pour ce qui concerne la prise de décision peut être de type autonomiste ou paternaliste.

L'attitude autonomiste

Aux États-Unis, l'opinion du patient ou de son représentant prévaut sur celui du médecin [12]. Dans une étude [10], une limitation ou un arrêt des traitements a été réalisée chez 115 patients. Parmi eux, cinq étaient aptes à consentir et ont pris la décision de limiter les traitements. Parmi les 110 patients inaptes à consentir, la famille a participé à la décision dans tous les cas, sauf pour huit patients où elle n'a pas pu être jointe.

Mais en pratique, ce principe n'est pas toujours respecté. Dans une étude [13], une proportion importante de médecins ont déclaré ne pas tenir compte de l'opinion de la famille de patients hospitalisés en réanimation. Dans une étude [14], seulement 47% des médecins connaissaient les préférences de leur patients pour la réalisation d'une éventuelle réanimation cardiopulmonaire. Dans une autre étude [4], les auteurs ont recueilli les directives anticipées de 175 patients résidant en maison de retraite et ont pu analyser 96 événements médicaux survenus pendant une période de deux ans. Ils ont montré que les directives anticipées avaient été suivies dans 75% des cas. Dans 24 cas, le traitement n'avait pas suivi les directives anticipées, avec dans six cas une solution retenue plus agressive et dans 18 cas moins agressive.

L'attitude paternaliste

En France, la loi donne au médecin le droit de prendre les décisions si le patient n'est pas apte à consentir [15,16]. Il est demandé de consulter la personne de confiance, la famille ou, à défaut un proche et, le cas échéant, les directives anticipées de la personne. Le patient apte à consentir a le pouvoir de décider.

Dans les recommandations de la Société de réanimation de langue française publiées en 2002 et actualisées en 2009 [17], il est précisé que la responsabilité de la limitation et arrêt des traitements incombe au médecin en charge du malade. Il est conseillé de rechercher un consensus lors des discussions avec les proches du malade.

Dans les recommandations de la Société française d'anesthésie réanimation publiées en 2006 [18], il est précisé que la décision est prise par le médecin en charge du patient.

Mais en pratique, les médecins font participer les familles aux décisions. Dans une étude [11] réalisée en 1997 dans 113 services de réanimation français, les auteurs ont montré que les familles avaient participé à la décision dans 44% des cas d'arrêt des traitements. Dans une autre étude [19] réalisée en 1999 dans 26 services de réanimation français, les auteurs ont montré que les familles avaient participé à la

décision dans 17% des cas d'arrêt des traitements. Dans une étude [20] réalisée en 2001 dans 78 services de réanimation français, les auteurs ont montré que la moitié des familles souhaitaient être impliquées dans les décisions concernant leur parent hospitalisé en réanimation. Dans cette étude, la plupart des membres de l'équipe soignante étaient en faveur de l'implication des familles dans la décision. Dans une enquête réalisée en Europe [21], l'auteur a montré que pour ce qui concerne la prise d'une décision d'arrêt des traitements dans un service de réanimation, la famille était impliquée dans 49% des cas.

L'attitude intermédiaire

Les progrès techniques réalisés en réanimation et la complexité des facteurs intervenant dans le pronostic rendent difficile la compréhension des problèmes posés par le patient. Il est impossible pour une famille de prendre seule des décisions et l'avis de l'équipe soignante est le plus souvent souhaité. Mais les proches n'admettent plus que le médecin décide seul.

Aux États-Unis, la famille participe pleinement à la décision, en s'aidant de l'avis du médecin. Dans la plupart des pays européens, la décision finale est de la seule responsabilité du médecin. Une évolution semble se faire aux États-Unis et en Europe vers une attitude intermédiaire. Il s'agit du partage de la décision entre l'équipe soignante et le représentant du patient [22–25].

Dans une étude réalisée en 1997 dans 78 services de réanimation français [20], 83% des infirmières et 91% des médecins ont déclaré qu'il était souhaitable que les familles participent aux décisions concernant leur parent. Dans une étude réalisée en 1997 dans un service d'urgences français [26], les auteurs ont interrogé les patients sur les modalités d'une décision médicale, dans l'éventualité qu'ils soient dans le coma et qu'une décision d'arrêt des traitements doive être prise. Parmi les 1089 patients interrogés, 71% ont répondu qu'ils ne souhaitaient pas que les médecins prennent la décision de façon unilatérale et qu'ils devraient obtenir le consentement d'un proche les représentant. Dans une enquête téléphonique réalisée en 2002 chez 8000 personnes vivant en France [27], 76% des personnes interrogées ont déclaré quelles souhaitaient qu'en cas d'hospitalisation en réanimation, les décisions thérapeutiques les concernant soient prises de façon partagée entre l'équipe de soins et leur famille.

Cette notion de décision partagée a été confirmée par une conférence de consensus internationale. [25].

Des préférences des malades à la décision médicale

Admission en réanimation

Le triage des patients pour une admission en réanimation est basé sur le pronostic de la maladie, la disponibilité des moyens thérapeutiques, l'appréciation de l'effet du traitement sur la pathologie du patient et l'évaluation des bénéfices et inconvénients d'une admission en réanimation pour le patient, sa famille et la société [28].

Une étude sur les patients refusés en réanimation a été réalisée dans 11 services de réanimation français [29]. Les auteurs ont analysé pendant un mois dans 11 hôpitaux le devenir de tous les patients proposés en réanimation par le service des urgences, les services d'hospitalisation de l'hôpital et de l'extérieur et le service mobile d'urgences réanimation. Les facteurs intervenant de façon significative dans le refus d'admission étaient liés aux patients (dépendance, cancer métastatique) et organisationnels, en particulier l'absence de lits disponibles. L'opinion des patients et des familles sur une admission en réanimation n'était pas rapportée. Une autre étude a été réalisée pendant une période de huit mois chez tous les patients proposés à l'admission d'un service de réanimation français [30]. Parmi les 334 patients inclus, l'avis du patient ou de la famille concernant l'admission en réanimation était connu respectivement dans 34% et 18% des cas. Une étude a été réalisée [31] chez tous les patients de plus de 80 ans présentant une indication de réanimation admis aux urgences de 15 centres hospitaliers d'Ile de France pendant une année. Parmi les 2646 patients inclus, le souhait des patients ou des proches pour une admission en réanimation a été recueilli dans moins de 10% des cas.

En conclusion, l'admission en réanimation est avant tout déterminée par l'avis médical et le nombre de lits disponibles. Les préférences du patient interviennent peu.

Réalisation des investigations et des traitements

Chez le patient apte à consentir, pour décider de la réalisation d'un examen, d'un acte ou d'un traitement, le médecin tient compte des préférences du patient et doit obtenir son consentement.

Chez le patient inapte à consentir, pour ce qui concerne les décisions concernant la réalisation des examens, actes et traitements, le médecin informe simplement la famille [15]. Il a le droit de prendre les décisions thérapeutiques sans l'accord de la famille, mais il semble raisonnable de partager cette prise de décision avec la famille. Par exemple, si le médecin informe la famille de la nécessité de réaliser une trachéotomie et que celle-ci n'est pas d'accord, le médecin a le droit de la pratiquer quand même, mais il est souhaitable de convaincre la famille du bien fondé de cette décision et d'obtenir son accord.

En cas d'urgence vitale, le médecin prend les décisions qu'il juge bonnes pour le patient, sans forcément tenir compte de ses préférences.

Limitation et arrêt des traitements

La prise d'une décision de limitation ou arrêt des traitements doit se faire avec beaucoup de discernement. La notion d'un traitement devenu vain est souvent invoquée pour limiter ou arrêter les traitements, mais il n'existe pas de règle universellement reconnue pour préciser cette notion [25]. Les scores de gravité ne sont pas suffisamment précis pour s'appliquer à l'échelon individuel et même les cliniciens expérimentés ont du mal à établir un pronostic avec certitude. Non seulement on doit prendre en compte la survie du patient mais aussi la qualité de vie future.

La loi Léonetti [16] précise que lorsqu'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, est hors d'état d'exprimer sa volonté, le médecin peut décider de limiter ou arrêter un traitement inutile disproportionné ou n'ayant d'autre objet que la seule prolongation artificielle de la vie de cette personne, après avoir respecté la procédure collégiale définie par le code de déontologie médicale et consulté la personne de confiance, la famille ou à défaut un de ses proches et, le cas échéant, les directives anticipées de la personne. La décision de limiter ou arrêter les traitements est prise après concertation de toutes les personnes impliquées dans le soin du patient. Il s'agit des médecins du service de réanimation, des médecins spécialistes et généralistes qui suivent le patient, des internes, du cadre de santé, des infirmières, des aides soignantes et des kinésithérapeutes.

Le médecin en charge du patient a donc le droit de décider d'un arrêt des traitements après avoir consulté la famille [16]. Il est recommandé de rechercher un consensus lors des discussions avec les proches [17] mais on peut envisager aussi de partager la prise de décision avec la famille. Le jury d'une conférence de consensus internationale [25] a pris position en faveur de la décision partagée entre la famille et l'équipe soignante. Le partage de la décision n'est pas en contradiction avec le fait que la responsabilité de celle-ci repose sur le médecin et non pas sur la famille. Il revient au médecin responsable du patient de juger du bon sens des décisions prises.

La concertation entre l'équipe de soins et la famille

La famille est chargée d'exprimer les préférences du patient lorsque l'équipe soignante doit prendre une décision thérapeutique.

La concertation avec la famille doit débuter dès l'admission du patient en donnant des informations sur le patient et en informant de la possibilité d'une limitation des traitements en cas d'absence d'amélioration ou d'aggravation. Cette concertation permet à l'équipe soignante de mieux connaître les caractéristiques du patient, en particulier sa culture et sa religion et d'engager une relation de collaboration avec la famille. D'autres rencontres devront être organisées pour informer la famille de l'évolution du patient et d'une éventuelle limitation des traitements.

Le succès de la concertation

La communication avec la famille

Dans un travail [32], les auteurs ont évalué la qualité de la communication entre les familles de patients hospitalisés en réanimation et les médecins. Dans 54% des cas, il a été noté une mauvaise compréhension du diagnostic, du pronostic ou du traitement du patient. Cette mauvaise compréhension était associée à des facteurs liés au patient, à la famille et au médecin. Parmi les facteurs liés au médecin, figurait le temps passé au cours de la première rencontre, que le médecin soit junior ou senior et la remise d'une brochure. Les membres de l'équipe soignante avaient très bien identifié les familles qui ont déclaré avoir mal compris

les informations. Les auteurs concluaient que les médecins devaient anticiper la demande des familles à obtenir des informations, consacrer un temps suffisant pour donner des informations, en particulier au moment de l'admission du patient, qu'il était souhaitable de remettre une brochure d'information sur le service et que les infirmières devaient participer à l'information des familles et alerter les médecins si une famille semblait nécessiter plus d'attention que les autres.

En moyenne, le médecin parle pendant 71% du temps consacré à la rencontre avec la famille, mais la satisfaction de la famille est plus grande si le médecin parle moins et écoute plus [33]. Dans une étude réalisée dans un service de réanimation nord américain [34], la satisfaction des familles était corrélée à leur participation à la prise des décisions concernant leur parent, la qualité de la communication, le support émotionnel, le respect et la compassion témoignés aux familles et la prise en compte des besoins des familles.

Le rôle des infirmières et des aides soignantes

Les infirmières et les aides soignantes ont des contacts plus proches et plus prolongés que les médecins avec les patients et les familles et peuvent avoir une influence positive sur le ressenti des patients et des familles et leurs opinions. Elles facilitent le processus décisionnel et soutiennent les patients et les familles dans leur détresse [25].

Les heures de visite

Plus les membres de la famille passent du temps au lit de leur parent, plus ils peuvent se rendre compte de ce qui se passe, se faire une opinion et avoir des questions à poser à l'équipe soignante. À mesure qu'ils se familiarisent avec la technologie et les traitements, leur capacité à participer à une prise de décision augmente. Il est souhaitable que les heures de visite coïncident avec les heures de présence des médecins. Dans un travail [35], les auteurs ont montré que la politique d'ouverture d'un service 24/24 heures était associée à une forte satisfaction des familles et perturbait la réalisation des soins de façon modérée.

Les difficultés de la concertation

La diversité des opinions au sein de l'équipe de soins

Il est recommandé de prendre les décisions de façon collégiale. Chaque membre de l'équipe réagit à une situation donnée en fonction de son expérience personnelle, de sa personnalité, de sa culture et éventuellement de sa religion. Dans une étude [36], les auteurs ont montré que la décision d'admission d'un patient en réanimation était influencée par l'âge et l'expérience du médecin qui prenait la décision.

Une étude [37] a analysé le fonctionnement de trois services de réanimation dont la direction était assurée par des chirurgiens, des réanimateurs ou les deux. Pour ce qui concerne les décisions de fin de vie, les chirurgiens tenaient compte dans leur décision essentiellement de la survie, alors que les réanimateurs tenaient compte essentiellement de la qualité de vie après la réanimation.

Dans certains cas, la difficulté peut venir du médecin qui a du mal à accepter un échec de son traitement.

Les conflits au sein de l'équipe de soins

Le fonctionnement au quotidien d'une équipe de soins peut être la source de tension entre les différentes catégories de personnel et au sein d'une même catégorie. Les tensions entre individus peuvent entretenir des situations néfastes à la prise de décision sur les arrêts des traitements.

Le refus de participer de la famille

Il arrive que certaines personnes d'une famille refusent de participer aux décisions thérapeutiques concernant leur parent [38]. Devant cette situation, l'équipe soignante doit se poser la question du niveau d'information de la famille et l'améliorer si besoin. Les rencontres avec la famille doivent être répétées en ayant soin de centrer le débat sur les préférences du patient et en assurant à la famille que la prise de décision sera assurée par les médecins.

La dépression post-traumatique

Dans un travail réalisé chez des familles de patients hospitalisés en réanimation [39] les auteurs ont montré que 82 % des familles ayant participé à une décision de fin de vie présentaient une dépression post-traumatique. Dans un autre travail réalisé chez des familles de patients hospitalisés en réanimation [40], les auteurs ont montré que plus des deux tiers des personnes analysées présentaient des signes d'anxiété et de dépression. Les auteurs concluaient qu'il convenait d'impliquer avec prudence ces personnes dans des décisions de fin de vie pour leur proche.

Dans une étude multicentrique contrôlée et randomisée [41], les auteurs ont montré qu'une réunion de concertation de fin de vie réalisée avec la famille selon des modalités précises et accompagnée de la remise d'une brochure sur le deuil, permettait de diminuer de façon significative la dépression post-traumatique. Dans le groupe étudié, les médecins devaient conduire la réunion selon des modalités validées par des publications. Dans ce groupe, les membres de la famille avaient plus souvent l'occasion de parler des préférences du patient, d'exprimer leur émotion, de soulager leur sentiment de culpabilité et de comprendre le but du traitement.

Les influences religieuses et culturelles

La société française comporte un aspect multiculturel et multiracial, avec des croyances religieuses diversifiées. Dans certaines cultures et religions, il n'est pas permis d'intervenir sur le moment du décès. Il peut être utile dans de tels cas de faire appel au représentant de la religion du patient.

La crainte de la discrimination

Les membres d'un groupe minoritaire peuvent penser qu'il existe des inégalités dans la prise en charge médicale des populations selon leur origine étrangère ou pas et peuvent se montrer particulièrement susceptibles vis-à-vis d'une tentative d'arrêt des traitements.

La diversité des opinions au sein de la famille

Les membres de la famille peuvent avoir des opinions différentes sur les notions d'acharnement thérapeutique et de dignité de la personne. Il convient de leur rappeler qu'ils

doivent témoigner non pas de leurs préférences personnelles mais de celles du malade.

Les mésententes familiales

La maladie d'un proche peut favoriser l'émergence de problèmes préexistants au sein de la famille et qui concernent le patient hospitalisé en réanimation. Au cours de la conférence éthique, il faut parfois aborder ces problèmes avant de pouvoir obtenir une communication de bonne qualité entre les participants.

Les conflits d'intérêt

Les familles peuvent avoir un conflit d'intérêt qui peut les entraver dans leur implication dans la prise de décision, en particulier si elles bénéficieraient financièrement du décès de la personne impliquée ou si le décès représente une perte financière pour eux.

Les conflits

Une situation conflictuelle peut exister, lorsque la famille demande la poursuite des traitements contre l'avis de l'équipe soignante. Ces situations peuvent être observées même si la communication avec la famille est de bonne qualité [25]. L'équipe de soins peut proposer de continuer les traitements pendant une période définie, après quoi une nouvelle concertation avec la famille peut être réalisée. La plupart des conflits peuvent être résolus et les demandes déraisonnables de la famille peuvent être contrôlées si les protagonistes essaient de se comprendre et se respectent mutuellement. Si le conflit persiste, l'avis d'un consultant éthique peut être utile. Le médecin peut suggérer à la famille de s'adresser à une autre institution, mais cela peut rarement être réalisé en pratique. La négociation doit toujours être poursuivie avec patience et respect de la part des deux parties.

En conclusion, la plupart des patients souhaitent une admission en réanimation en cas de survenue d'une défaillance vitale. L'admission en réanimation est avant tout déterminée par l'avis médical et le nombre de lits disponibles. Les préférences du patient devraient être plus prises en compte. La plupart des patients hospitalisés en réanimation sont inaptes à consentir et leurs préférences sont exprimées par leurs proches. La prise d'une décision médicale qui les concerne doit être partagée entre l'équipe de soins et la famille du patient.

Conflit d'intérêt

Je n'ai aucun conflit d'intérêt.

Références

- [1] Schettino G, Altobelli N, Kacmarek RM. Noninvasive positive pressure ventilation reverses acute respiratory failure in select "do-not-intubate" patients. *Crit Care Med* 2005;33(9):1976–82.
- [2] Lee MA, Ganzini L. Depression in the elderly: effect on patient attitudes toward life-sustaining therapy. *J Am Geriatr Soc* 1992;40(10):983–8.

- [3] Appelbaum PS. Clinical practice, assessment of patients' competence to consent to treatment. *N Engl J Med* 2007;357(18):1834–40.
- [4] Danis M, Southerland LI, Garrett JM, Smith JL, Hielema F, Pickard CG, et al. A prospective study of advance directives for life-sustaining care. *N Engl J Med* 1991;324(13):882–8.
- [5] Ferrand E, Bachoud-Levi AC, Rodrigues M, Maggiore S, Brun-Buisson C, Lemaire F. Decision-making capacity and surrogate designation in French ICU patients. *Intensive Care Med* 2001;27(8):1360–4.
- [6] Folstein MF, Folstein SE, McHugh PR. Mini-mental state. A practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician. *J Psychiatr Res* 1975;12(3):189–98.
- [7] Frankl D, Oye RK, Bellamy PE. Attitudes of hospitalized patients toward life support: a survey of 200 medical inpatients. *Am J Med* 1989;86(6):645–8.
- [8] Danis M, Patrick DL, Southerland LI, Green ML. Patients' and families' preferences for medical intensive care. *Jama* 1988;260(6):797–802.
- [9] Prendergast TJ, Luce JM. Increasing incidence of withholding and withdrawal of life support from the critically ill. *Am J Respir Crit Care Med* 1997;155(1):15–20.
- [10] Smedira NG, Evans BH, Grais LS, Cohen NH, Lo B, Cooke M, et al. Withholding and withdrawal of life support from the critically ill. *N Engl J Med* 1990;322(5):309–15.
- [11] Ferrand E, Robert R, Ingrand P, Lemaire F. Withholding and withdrawal of life support in intensive-care units in France: a prospective survey, French LATAREA Group. *Lancet* 2001;357(9249):9–14.
- [12] Consensus report on the ethics of foregoing life-sustaining treatments in the critically ill. Task force on ethics of the Society of Critical Care Medicine. *Crit Care Med* 1990;18(12):1435–9.
- [13] Asch DA, Hansen-Flaschen J, Lanken PN. Decisions to limit or continue life-sustaining treatment by critical care physicians in the United States: conflicts between physicians' practices and patients' wishes. *Am J Respir Crit Care Med* 1995;151(2 Pt 1):288–92.
- [14] The SUPPORT Principal Investigators. A controlled trial to improve care for seriously ill hospitalized patients. The study to understand prognoses and preferences for outcomes and risks of treatments (SUPPORT). *JAMA* 1995;274(20):1591–8.
- [15] Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. *Journal officiel du 5 mars 2002*.
- [16] Droit des malades et fins de vie : Loi n° 2005-370. *Journal officiel du 23 avril 2005*.
- [17] Limitation et arrêt des traitements en réanimation adulte. Actualisation des recommandations de la Société de réanimation de langue française. <http://www.srlf.org> 2009.
- [18] SFAR. Recommandations de bonnes pratiques cliniques concernant l'application de la loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie. *Ann Fr Anesth Reanim* 2006;25:912–7.
- [19] Pochard F, Azoulay E, Chevret S, Vinsonneau C, Grassin M, Lemaire F, et al. French intensivists do not apply American recommendations regarding decisions to forgo life-sustaining therapy. *Crit Care Med* 2001;29(10):1887–92.
- [20] Azoulay E, Pochard F, Chevret S, Adrie C, Annane D, Bleichner G, et al. Half the family members of intensive care unit patients do not want to share in the decision-making process: a study in 78 French intensive care units. *Crit Care Med* 2004;32(9):1832–8.
- [21] Vincent JL. Forgoing life support in western European intensive care units: the results of an ethical questionnaire. *Crit Care Med* 1999;27(8):1626–33.
- [22] Heyland DK, Cook DJ, Rocker GM, Dodek PM, Kutsogiannis DJ, Peters S, et al. Decision-making in the ICU: perspectives of the substitute decision-maker. *Intensive Care Med* 2003;29(1):75–82.
- [23] Sjokvist P, Nilstun T, Svantesson M, Berggren L. Withdrawal of life support – who should decide? Differences in attitudes among the general public, nurses and physicians. *Intensive Care Med* 1999;25(9):949–54.
- [24] Truog RD, Cist AF, Brackett SE, Burns JP, Curley MA, Danis M, et al. Recommendations for end-of-life care in the intensive care unit: The Ethics Committee of the Society of Critical Care Medicine. *Crit Care Med* 2001;29(12):2332–48.
- [25] Carlet J, Thijs LG, Antonelli M, Cassell J, Cox P, Hill N, et al. Challenges in end-of-life care in the ICU Statement of the 5th International Consensus Conference in Critical Care: Brussels, Belgium, April 2003. *Intensive Care Med* 2004;30(5):770–84.
- [26] 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(1):52–6.
- [27] Azoulay E, Pochard F, Chevret S, Adrie C, Bollaert PE, Brun F, et al. Opinions about surrogate designation: a population survey in France. *Crit Care Med* 2003;31(6):1711–4.
- [28] Guidelines for intensive care unit admission, discharge, and triage. Task Force of the American College of Critical Care Medicine, Society of Critical Care Medicine. *Crit Care Med* 1999;27(3):633–8.
- [29] Garrouste-Orgeas M, Montuclard L, Timsit JF, Reignier J, Desmettre T, Karoubi P, et al. Predictors of intensive care unit refusal in French intensive care units: a multiple-center study. *Crit Care Med* 2005;33(4):750–5.
- [30] Garrouste-Orgeas M, Montuclard L, Timsit JF, Misset B, Christias M, Carlet J. Triaging patients to the ICU: a pilot study of factors influencing admission decisions and patient outcomes. *Intensive Care Med* 2003;29(5):774–81.
- [31] Garrouste-Orgeas M, Boumendil A, Pateron D, Pateron D, Aegerter P, Somme D, Simon T, et al. Selection of intensive care unit admission criteria for patients aged 80 years and over and compliance of emergency and intensive care unit physicians with the selected criteria: An observational, multicenter, prospective study. *Crit Care Med* 2009;37(11):2919–28.
- [32] Azoulay E, Chevret S, Leleu G, Pochard F, Barboteu M, Adrie C, et al. Half the families of intensive care unit patients experience inadequate communication with physicians. *Crit Care Med* 2000;28(8):3044–9.
- [33] McDonagh JR, Elliott TB, Engelberg RA, Treece PD, Shannon SE, Rubenfeld GD, et al. Family satisfaction with family conferences about end-of-life care in the intensive care unit: increased proportion of family speech is associated with increased satisfaction. *Crit Care Med* 2004;32(7):1484–8.
- [34] Wall RJ, Curtis JR, Cooke CR, Engelberg RA. Family satisfaction in the ICU: differences between families of survivors and non-survivors. *Chest* 2007;132(5):1425–33.
- [35] Garrouste-Orgeas M, Philippart F, Timsit JF, Diaw F, Willems V, Tabah A, et al. Perceptions of a 24-hour visiting policy in the intensive care unit. *Crit Care Med* 2008;36(1):30–5.
- [36] Escher M, Perneger TV, Heidegger CP, Chevreton JC. Admission of incompetent patients to intensive care: doctors' responsiveness to family wishes. *Crit Care Med* 2009;37(2):528–32.
- [37] Cassell J, Buchman TG, Streat S, Stewart RM. Surgeons, intensivists, and the covenant of care: administrative models and values affecting care at the end of life. *Crit Care Med* 2003;31(4):1263–70.
- [38] Azoulay E, Sprung CL. Family-physician interactions in the intensive care unit. *Crit Care Med* 2004;32(11):2323–8.
- [39] Azoulay E, Pochard F, Kentish-Barnes N, Chevret S, Aboab J, Adrie C, et al. Risk of post-traumatic stress symptoms in family members of intensive care unit patients. *Am J Respir Crit Care Med* 2005;171(9):987–94.

- [40] Pochard F, Azoulay E, Chevret S, Lemaire F, Hubert P, Canoui P, et al. Symptoms of anxiety and depression in family members of intensive care unit patients: ethical hypothesis regarding decision-making capacity. *Crit Care Med* 2001;29(10):1893–7.
- [41] Lautrette A, Darmon M, Megarbane B, Joly LM, Chevret S, Adrie C, et al. A communication strategy and brochure for relatives of patients dying in the ICU. *N Engl J Med* 2007;356(5):469–78.