

Information en réanimation

Synthèse SFAR - SRLF

jeudi 26 décembre 2002

La loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades a précisé un certain nombre de points sur l'information aux patients, en particulier le cas du patient inconscient, la personne de confiance, l'information a posteriori, l'accès au dossier médical et la déclaration des événements indésirables. En ce qui concerne spécifiquement l'information en réanimation, la SFAR et la SRLF avaient en 2001 rédigé l'une et l'autre un texte et les avaient publiés de façon conjointe. Les deux sociétés ont confié à un groupe la rédaction d'un texte court commun, incluant les données récentes, présenté sous la forme de 10 propositions.

1. Pourquoi informer les familles des malades de réanimation ?

2. Information en amont

3. Contacts avec les familles et les proches

4. Complications iatrogènes (CI) et infections nosocomiales (IN)

5. Information et mineurs

6. L'information apportée aux familles d'origine étrangère

7. Culture de l'écrit et information

8. Accessibilité du service de réanimation

9. Entretien avant la sortie de réanimation

10. Fin de vie

1. Pourquoi informer les familles des malades de réanimation ?

Le contexte particulier de réanimation fait que le colloque singulier médecin malade devient caduc : d'un côté le patient, souvent inapte à être informé, est entouré de sa famille ; de l'autre côté, l'équipe médicale et paramédicale. Si l'information répond à des exigences déontologiques de simplicité, d'accessibilité, d'intelligibilité et de loyauté, l'éthique recommande une attitude bienveillante vis-à-vis de la famille et du patient respectant le plus possible l'autonomie de ce dernier. Dans l'autre sens, l'information apportée par les proches pourrait permettre d'aider à identifier les valeurs et les préférences des patients ne pouvant pas s'exprimer. Rappelons que ni la famille, ni même la personne de confiance, ne peuvent se substituer à la personne malade dans la prise de décision la concernant, cette dernière restant dans ces conditions in fine du domaine du médecin. Enfin l'information peut aider à éviter des conflits avec les familles et constitue le pré-requis à la participation des familles.

2. Information en amont

Si habituellement, les conditions d'admission sont assimilées à une situation d'urgence, il est cependant des cas où l'information peut être effectuée en amont. C'est le cas lors de la consultation d'anesthésie précédant un acte chirurgical impliquant un passage en réanimation, ou en cas d'affection chronique susceptible de comporter des complications aiguës. C'est dans ce contexte qu'il faut demander au patient ses souhaits pour les destinataires de l'information et l'encourager à désigner une personne de confiance.

3. Contacts avec les familles et les proches

Le premier contact médical revient en priorité à un senior, de préférence en présence de l'infirmier en charge du patient ; par la suite, des entretiens formalisés sont recommandés et leur fréquence est dictée par l'évolution. Au jour le jour, le médecin en formation et l'infirmière informent le patient et ses proches. Comme la multiplicité des intervenants augmente le risque de distorsion, celle-ci peut être réduite par une transmission régulière aux différents acteurs de l'état d'information (staff de service) et en gardant une trace écrite des éléments clés. Le téléphone n'est pas un outil d'information ; exceptionnellement des informations pourront être données à un proche connu de l'équipe soignante et clairement identifié.

4. Complications iatrogènes (CI) et infections nosocomiales (IN)

L'information préalable (dès l'admission) du patient et de ses proches est ici encore capitale car elle assure la crédibilité de l'équipe médicale qui l'effectue. Les complications iatrogènes doivent être restituées dans ce contexte en expliquant qu'à chaque moment le rapport risque-bénéfice sera évalué. Parler d'infection nosocomiale permet de préciser les facteurs de risque auxquels le patient est soumis et les moyens utilisés pour leur prévention. Il faut souligner que le risque zéro n'existe pas.

Lorsque survient une CI ou une IN il faut rappeler l'information antérieure, expliquer le mécanisme de survenue, les modalités de prise en charge et les conséquences prévisibles. Lorsqu'un signalement est nécessaire, le patient ou ses proches doivent en être informés.

5. Information et mineurs

Vis-à-vis des parents : Une information identique doit être donnée à chacun. En cas de séparation, le titulaire de

l'autorité parentale doit être informé, l'autre parent peut en bénéficier sans manquer à l'obligation de secret professionnel. Toute intervention sur le corps nécessite, sauf urgence, l'autorisation d'un des titulaires de l'autorité. Vis-à-vis de l'enfant : Tout en adaptant l'information à ses possibilités de compréhension, il convient de lui donner des précisions sur son état de santé et de lui demander son consentement pour sa participation à un protocole de recherche.

La demande d'intimité des adolescents doit être respectée. Ceci peut parfois conduire, à taire aux parents certains éléments (grossesse, sérologies, etc...). Il est recommandé d'insister pour obtenir l'accord de l'enfant à l'information de ses parents.

6. L'information apportée aux familles d'origine étrangère

Les familles d'origine étrangère ont une compréhension altérée des informations, une moins bonne satisfaction et souffrent plus fréquemment de symptômes de dépression. Même lorsque les mots sont compris, il existe une rupture dans les modalités de communication liée à une mauvaise circulation des nuances et des mimiques. L'aide d'un interprète est nécessaire mais non suffisante. Il faut identifier le membre de la famille qui sera capable de mieux percevoir l'information et de la faire circuler.

7. Culture de l'écrit et information

En complément de l'information orale, une trace écrite de ce qui a été dit doit rester dans le dossier. Il ne s'agit pas de retranscrire ce qui a été apporté oralement ni de recueillir une signature attestant de l'information. Trois formes complémentaires sont proposées :

le dossier médical ; une note précise l'aptitude du patient à être informé, son refus éventuel de communication des informations à autrui, ainsi que les personnes présentes. Cette note est actualisée lorsque sont annoncées une modification du diagnostic, l'institution d'un nouveau traitement majeur ou la modification d'une orientation stratégique (y compris vers une thérapeutique palliative). Les refus de traitements de la part du patient seront clairement notifiés.

le dossier de soins infirmiers ; il doit apparaître dans le diagramme de soins la nature de l'information donnée par le soignant dans son domaine de compétence (éducation, soins...) et son appréciation de la compréhension par le patients et/ou des proches.

le livret d'accueil propre au service de réanimation constitue une opportunité d'initier un échange d'information.

8. Accessibilité du service de réanimation

L'accessibilité des services de réanimation aux proches doit être une priorité. A ce titre, une politique d'ouverture large des services, tenant compte des contraintes spécifiques de chaque service et des soignants, mérite d'être organisée puis instituée avec souplesse. La possibilité de faire intervenir un tiers (médecin traitant, ou professionnel extérieur au service) est vivement encouragée.

9. Entretien avant la sortie de réanimation

Lorsque le patient redevient capable de comprendre, c'est à lui que s'adresse l'information. Celle-ci est progressive et concerne les aspects suivants :

le diagnostic définitif de la maladie aiguë, les traitements employés, les éléments de pronostic et les séquelles potentielles ;

le projet thérapeutique avec les investigations restant à effectuer et des informations sur le service où il sera transféré. Il sera aussi précisé que les médecins du service destinataire, comme le médecin-traitant, vont recevoir des informations très détaillées le concernant et qu'ils restent en contact avec le service de réanimation ; l'inclusion éventuelle dans un protocole de recherche pouvant de plus nécessiter le recueil a posteriori du consentement, en particulier pour l'utilisation des données le concernant.

10. Fin de vie

La mort ne doit pas être vécue comme un échec, l'émergence des soins palliatifs doit être favorisée. Le temps accordé aux familles est essentiel pour une prise de conscience progressive du décès comme une issue douloureuse mais acceptable.

Un espace d'accueil et de repos permettant ces entretiens est recommandé.

Un soutien à la famille peut s'avérer nécessaire, en utilisant dans un premier temps les ressources familiales et si besoin un psychologue. La famille peut exprimer des souhaits particuliers concernant des pratiques religieuses, l'équipe soignante doit accéder à leur demande si cette pratique est compatible avec la continuité des soins. En cas d'aggravation rapide du patient, il est important que le médecin et/ou l'infirmière en charge le patient puisse(nt) joindre téléphoniquement les proches pour leur demander de venir. La notion de ce contact téléphonique doit être gardée par écrit. En cas d'impossibilité, il est important d'envoyer un télégramme.

Des informations doivent être apportées aux familles sur les circonstances et la cause du décès soit immédiatement soit lors d'un entretien ultérieur.