



COMMUNIQUER AVEC LES FAMILLES DES PATIENTS DE RÉANIMATION

Elie Azoulay, Alexandre Lautrette, Vincent Peigne, Frédéric Pochard

Service de Réanimation Médicale, Hôpital Saint-Louis et Université Paris VII, 1 rue Claude Vellefaux, 75010 Paris, France.

E.mail : elie.azoulay@sls-ap-hop-paris.fr

INTRODUCTION

Dans la grande majorité des cas, les patients de réanimation sont incapables de consentir pour eux mêmes [1, 2]. De fait, à moins que le patient s'y soit opposé antérieurement, la famille reçoit une information complète sur le diagnostic, le pronostic et les traitements [3, 4]. La prise en charge spécifique des familles («family centered-care») a fait l'objet ces dernières années d'une attention particulière par les équipes soignantes de réanimation.

Cet article a pour objectif de décrire les relations entre familles de patients et médecins en réanimation. Deux étapes doivent être distinguées. Premièrement, une information est délivrée à la famille par l'équipe de réanimation. Bien que cette information ne soit qu'une des composantes de la relation famille-médecins en réanimation, elle est un préalable indispensable à l'implication des proches dans les soins et les décisions concernant le patient. Dans cette perspective, l'information des familles a été évaluée dans plusieurs études, descriptives et d'intervention, et des stratégies ont été élaborées pour en améliorer l'efficacité. Secondairement, l'implication des membres de la famille est proposée pour donner aux proches du patient la possibilité de témoigner de ses volontés. Ainsi, familles et réanimateurs vont ainsi œuvrer conjointement pour offrir au patient les soins correspondant au mieux à ses attentes (préférences et valeurs). A ce stade, les proches peuvent avoir, selon les pays, un véritable rôle décisionnel en tant que « substitut » («surrogate») du patient, ou tenir un rôle consultatif dans le processus décisionnel conduit par les médecins. En France, depuis le 4 mars 2002, le statut de « personne de confiance » accorde à un parent, un proche ou un médecin traitant d'être consulté pour une décision médicale, en représentation légale de toute personne qui l'aura désigné par écrit (Loi n°2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. Art. L. 1111-6). Plusieurs études ont évalué la faisabilité, les avantages et les limites d'une telle implication des familles dans les décisions prises en réanimation.

A la lumière des données de la littérature, nous proposons de voir les fondements de chacune de ces deux étapes et les liens entre information et implication des familles en réanimation. Nous verrons ainsi qu'une communication adaptée et une information efficace confortent les familles, augmentent leur autonomie et leur permettent de s'impliquer dans les décisions. Nous discuterons ensuite les besoins spécifiques des familles des patients en fin de vie en réanimation. Enfin, nous proposerons des perspectives de recherche sur les relations familles - médecins en réanimation.

1. INFORMATION DES FAMILLES DES PATIENTS EN RÉANIMATION

L'information des familles de patients en réanimation est basée sur les principes éthiques et déontologiques, et s'appuie sur les résultats de nombreuses études d'évaluation. Elle est un moyen de répondre aux attentes des familles [5], d'améliorer la communication entre les membres des familles et les soignants [6], de faciliter, lorsqu'elle est nécessaire, la transition des soins curatifs aux soins palliatifs [7], d'éviter les traitements inutiles [8] et de diminuer les conflits entre familles et équipes soignantes [9, 10]. Ainsi l'information permet-elle aux membres des familles d'être plus forts face au traumatisme que représente l'hospitalisation d'un être proche en réanimation et de leur permettre l'accès à leur rôle de mandataire et d'acteur de soin, s'ils le souhaitent [11, 12]. Bien qu'elle soit nécessaire pour tout patient de réanimation, cette information est particulièrement importante pour les familles des patients en fin de vie, comme nous le verrons plus loin [13].

Dans le but d'évaluer la qualité de l'information délivrée aux familles de patients admis en réanimation, trois indicateurs ont été proposés et étudiés : la compréhension, la satisfaction et la présence de symptômes d'anxiété et de dépression [14]. La compréhension du diagnostic, du pronostic et du traitement est essentielle à la famille pour comprendre la maladie, appréhender l'éventualité du décès, ajuster ses espoirs à la réalité et avoir une vision d'ensemble de la situation du patient. Cette compréhension de l'information par la famille a été mesurée par notre groupe de recherche dénommé le groupe «FAMIREA» ; à l'aide de critères très simples : elle était incorrecte chez la moitié des proches des patients de réanimation [15]. Un premier entretien d'information plus long et l'utilisation d'un livret d'accueil étaient associés à une meilleure compréhension des familles. Le bénéfice du livret d'accueil a été secondairement souligné dans une autre étude de notre groupe de recherche [16]. En utilisant une méthode d'analyse d'entretiens enregistrés, Curtis et son équipe ont réalisé des mesures précises de l'efficacité de l'information délivrée aux familles de patients en fin de vie [17-19]. L'étude de la satisfaction des membres de la famille indique que les équipes soignantes répondent aux attentes des patients. Sans volonté de consumérisme, cette évaluation de la satisfaction des familles en vue de l'améliorer vise à alléger le poids qui repose sur les proches de patients en réanimation et à diminuer le risque de conflits avec l'équipe soignante. Le Critical Care Family Needs Inventory est à ce jour l'outil le mieux évalué dans ce but. Développé par Nancy Molter et la Society for Critical Care Medicine [20, 21], il a ensuite été validé au Canada et en France [5, 22]. Deux autres outils très utiles, le Critical Care Family Satisfaction Survey et l'échelle élaborée par le groupe de recherche KGH-ICU ont été développés récemment [23-25]. Ces outils méthodologiques solides présentent en outre l'intérêt de tenir compte de l'implication des

familles dans les soins, les discussions et les décisions. Au total, les résultats des études d'observation soulignent le besoin des familles d'une information personnalisée et opportune, honnête et loyale, délivrée avec cohérence par une équipe médicale et paramédicale structurée [5]. Des symptômes d'anxiété et de dépression ont été retrouvés chez plus de 70 % des proches de patients de réanimation, plus particulièrement chez les époux(ses) ; la corrélation entre l'incidence de ces symptômes et la qualité de l'information a également été mise en évidence [26]. Cette donnée est essentielle : si une information de qualité diminue l'anxiété et le stress des proches, elle pourrait permettre d'optimiser leur capacité à participer aux décisions pour le patient [12] ; néanmoins, cela n'est qu'une hypothèse. Dès lors, plutôt que d'exclure du processus décisionnel des membres de familles affectés de symptômes marqués d'anxiété et de dépression, les soignants devraient au contraire s'efforcer de les soulager en mettant en place une communication de qualité, efficace et compatissante. Cette démarche ne dispense pas d'une évaluation du bien fondé à court et à moyen terme de cette implication.

Une communication de qualité et une information efficace et précoce devraient être considérées par l'équipe soignante comme un préalable nécessaire à l'implication des familles dans les soins et les décisions. Dans un premier cas de figure, lorsque la famille accepte cette implication, l'exclure de son rôle au prétexte d'une incompréhension, d'une insatisfaction ou d'anxiété et de dépression est susceptible d'aggraver ces éléments. Engagée dans un cercle vicieux, la relation famille-médecins risque insidieusement de produire détresse et colère, voire de donner lieu à un conflit ouvert. Ceci conforte l'évidence que les membres des familles de patients ne doivent pas être considérés comme de simples visiteurs dans les services de réanimation [20, 27]. Dans un second cas de figure, provoquer l'implication des proches s'ils ne sont pas au fait du diagnostic, du risque de décès et des traitements du patient expose au risque d'une représentation erronée des volontés du patient. De plus, impliquer malgré eux les proches présentant des signes d'angoisse et de dépression risque de majorer ces troubles. Dans tous les cas, tous les efforts doivent donc être faits pour établir une communication de qualité et améliorer l'efficacité de l'information délivrée aux familles.

Cette stratégie de communication (temps de disponibilité des équipes, équipe structurée et visible, rencontre systématique des familles, livret d'accueil) et d'information (salle d'information, entretiens réguliers, information pédagogique et adaptée, vérification de la compréhension) a fait l'objet récemment de recommandations de la SRLF [4]. Elle doit permettre aux membres de la famille de participer aux décisions concernant leur proche tout en faisant face à l'émotion générée par son hospitalisation en réanimation. Elle répond également à un souci éthique de mise en valeur de leur autonomie [28].

2. IMPLICATION DES FAMILLES DANS LE PROCESSUS DÉCISIONNEL EN RÉANIMATION

En 1990, avec la Loi sur l'auto-détermination des patients (Patient Self Determination Act), les Etats-Unis d'Amérique ont mis en avant la planification anticipée du projet thérapeutique (Advance Care Planning) pour garantir que les patients recevraient des soins conformes à leur volonté. Cependant, en

dehors des patients atteints d'affections chroniques, rares sont les personnes à consigner par écrit leurs instructions en cas de pathologie grave ou de séjour en réanimation [29, 30]. L'existence de ce type de document (advance directives) ne semble pas d'ailleurs améliorer la communication médecins-malades [31]. Elle ne change pas non plus la prise en charge des patients et ne diminue pas les dépenses de santé [32, 33]. L'étude SUPPORT, étude d'intervention de référence dans le domaine de la fin de vie, n'a pas réussi à prouver le bénéfice de la planification anticipée du projet thérapeutique [34]. Ces résultats décevants ont souligné l'intérêt potentiel de la désignation d'un représentant de la personne hospitalisée pour améliorer la communication et fournir aux médecins réanimateurs des informations sur les préférences et les valeurs du patient. L'implication d'un représentant dans le processus décisionnel semble pertinente puisque la famille a tendance à protéger les intérêts du patient [35]. Impliquer les membres des familles dans les soins et les décisions pourrait aussi permettre de diminuer leur détresse psychologique à court terme [36, 37] et d'améliorer leur satisfaction tout en diminuant le risque de conflit [6, 9, 10, 38].

Cependant, la littérature apporte des éléments qui suggèrent que cette participation de la famille aux décisions puisse avoir des inconvénients, tant pour le patient que pour ses proches. D'une part, les membres de la famille, envahis par les symptômes d'anxiété et de dépression pourraient se perdre dans les détails sans pouvoir prendre de recul [36]. De plus, Hines et ses collègues ont montré que les membres des familles manquent de connaissance sur les volontés des patients et leurs préférences qui sont indispensables pour prendre correctement des décisions comme mandataire [40]. Il a ainsi été rapporté jusqu'à 20 % de décisions inadaptées prises par les familles des patients [41]. Enfin, une autre étude a retrouvé une divergence importante entre les souhaits du patient et leur interprétation par les soignants et par la famille [43].

L'ensemble de ces données pourraient donc s'opposer à la participation au processus décisionnel des représentants des patients incompetents en réanimation [44]. Pourtant, en plus d'arguments d'ordre éthique [45], des arguments pratiques supportent cette attitude. La prise de décision partagée avec les représentants des patients implique le patient, ses représentants et les soignants [18, 24]. Le point de vue de chacun de ses acteurs a été étudié. Partant du principe que la plupart des patients admis en réanimation, mais aussi dès le service d'urgences, ne sont pas compétents [46, 47], le groupe de recherche FAMIREA a conduit une étude de sondage auprès de 8.000 personnes représentatives de la population générale résidant en France [48]. Plus de 90 % des personnes interrogées se sont déclarées favorables à la désignation d'un représentant s'ils devaient être hospitalisés en réanimation et 85 % souhaitaient que leur représentant participe aux discussions et aux décisions avec les réanimateurs. Une autre étude réalisée par le même groupe au sein de 78 services de réanimation en France avait montré que 85 % des infirmières et 90 % des médecins étaient favorable à l'implication des familles dans les soins et les prises de décision [11, 49]. Enfin, Heyland et ses collègues ont interrogé par questionnaire les mandataires de 789 patients intubés et ventilés pendant au moins 48 heures : leur satisfaction du processus décisionnel, globalement bonne dans 70 % des cas, était liée au sentiment d'avoir reçu une information complète et d'avoir été soutenus dans cette démarche [42].

En conclusion, nous avons vu la complexité de la désignation d'un représentant pour rendre compte des souhaits des patients et développer l'implication des familles dans les soins et les décisions de prise en charge. Cette complexité peut être résumée en quatre points :

- La plupart des médecins et infirmières de réanimations sont favorables à la désignation d'un représentant mais l'information qu'ils leur délivrent est parfois inadaptée. Cet état de fait souligne la nécessité d'améliorer la communication avec les familles et les représentants à l'aide d'outils et de recommandations spécifiques [45].
- La plupart des personnes interrogées en dehors de l'hôpital estime que la participation d'un représentant du patient au processus de décision est préférable à une décision unilatérale des réanimateurs. Des efforts importants restent toutefois nécessaires pour que soient discutées, dans les familles, les préférences et les valeurs de chacun [48].
- Certains membres de familles ne souhaitent pas participer aux soins ni même aux décisions concernant leur proche : les réanimateurs devraient alors adapter le niveau d'implication au souhait de chacun. Dans ces situations où la famille refuse de participer aux soins et aux décisions, l'efficacité de l'information devrait être soigneusement évaluée et améliorée si nécessaire, les volontés de la famille précisées régulièrement et la relation avec la famille faire l'objet d'une attention particulière de la part de l'équipe médicale.
- Si les représentants des patients de réanimation semblent le plus souvent satisfaits du processus de décision, ils doivent être informés régulièrement et clairement afin de tenir leur rôle de mandataire dans le respect du meilleur intérêt du patient.

3. BESOINS SPÉCIFIQUES DES FAMILLES DES PATIENTS EN FIN DE VIE EN RÉANIMATION

D'importants efforts ont été réalisés ces dernières années pour améliorer la communication entre patient, famille et équipe soignante dans la période de la fin de vie [13, 50-52]. Si une prise en charge spécifique des familles est essentielle lors de la fin de vie, il est important de considérer qu'elle doit débiter bien avant que des décisions de limitation ou d'arrêt de thérapeutiques actives ne soit prises. Chaque famille doit être informée très précocement, quel que soit le pronostic envisagé [53]. De façon surprenante, dans deux études sur la qualité de la communication évaluée au moment de la sortie des patients, la compréhension et la satisfaction des proches des patients ayant survécu n'étaient pas différentes de celle des proches de patients décédés, mais les symptômes dépressifs étaient plus fréquents chez ces derniers [11, 49]. En interrogeant des membres de familles plusieurs mois après le décès en réanimation d'un de leurs proches, environ la moitié d'entre eux a signalé que l'information qu'ils avaient reçue n'était pas adaptée, notamment sur l'état du patient, la cause de sa mort et sur les moyens mis en œuvre pour soulager sa douleur et son angoisse [54-56]. Dans le même ordre d'idée, le comité d'éthique de la société de réanimation américaine (« Society of Critical Care Medicine ») a publié les dix besoins fondamentaux des familles de patients en fin de vie en réanimation parmi lesquels figure une information efficace [13].

Chaque soignant de réanimation devrait donc être conscient que la communication avec les proches des patients en fin de vie est essentielle [3, 6, 57, 58].

Les obstacles à cette communication devraient être clairement identifiés [59, 60]. Médecins et infirmières ne devraient pas s'arrêter a priori à l'idée que les membres des familles ne sont pas fiables [34, 35, 61] ou qu'ils sont focalisés sur la défense de leurs propres intérêts au détriment de ceux de patient [11, 49]. Ainsi, au cours de la visite quotidienne et des réunions d'équipe, le niveau de soin devrait être régulièrement évalué [62] et la transition des soins curatifs aux soins palliatifs devrait être décidée si nécessaire à l'aide des préférences du patient, appréciées dès les premières discussions avec lui et sa famille [63, 64]. Enfin, le vécu de la famille devrait être observé avec attention pour repérer d'éventuels conflits entre le patient et son représentant [65] mais également au sein de la famille [9].

Dès lors que sont discutées des décisions de fin de vie, un « entretien de famille » (family conference) devrait être organisé [6]. Comme pour toute procédure de soin, des règles méthodologiques rigoureuses devraient être suivies (Tableau I).

Tableau I

Entretiens de famille en réanimation : conduite à tenir pratique.

D'après Curtis JR. How to discuss dying and death in the ICU. Managing Death in the Intensive Care Unit. Oxford University Press, 2001;85-102.

Avant	Identifier les participants (famille, proches, soignants) à réunir
	Prendre rendez-vous avec la famille en discutant qui sera présent
	Faire le point en équipe sur la situation (diagnostic, pronostic, options de prise en charge)
	Partager les données disponibles concernant le patient et ses proches (situation familiale, niveau de connaissance et de compréhension, réactions antérieures)
	Prévoir le lieu de l'entretien
	Assurer une disponibilité nécessaire
Pendant	Présenter les personnes en présence
	Rassurer sur le caractère habituel de ce type de réunion
	Faire le point de la situation en termes intelligibles (Cf recommandations sur l'information)
	Présenter les choix envisagés et discutés en équipe en ouvrant la discussion à la famille
	Etre attentif et respectueux du degré d'information et d'implication souhaité par les proches
	Savoir reprendre leurs termes et leurs questions et respecter les silences
	Repérer leurs attentes, angoisses et émotions et les inviter à les verbaliser
Après	Faire la synthèse de ce qui a été évoqué
	Donner les perspectives attendues pour les prochains jours / prochaines heures
	S'assurer que tous ceux qui le souhaitent ont pu s'exprimer et poser toutes les questions
	Assurer de la disponibilité de l'équipe médicale et paramédicale pour des questions ultérieures
	Proposer de se revoir en fixant un éventuel autre rendez vous de famille ou entretien téléphonique
	Donner la possibilité d'un entretien avec la psychologue de l'équipe

Elles ont été élaborées par des études d'observation méticuleuses et exposées précisément par Curtis et ses collègues [6, 18, 19]. Ce colloque avec la famille devrait en outre reposer sur les principes éthiques de respect des souhaits du patient et de l'autonomie des membres de la famille, nécessitant un savoir-faire particulier, adapté aux spécificités du processus décisionnel dans

chaque pays [66-69]. A ce stade, la prise en charge de la famille devrait comporter compassion, déculpabilisation, réassurance, écoute et dialogue. Un des objectifs est d'atteindre un consensus avec la famille et de lui faire prendre conscience que l'équipe de réanimation fait le maximum pour répondre aux besoins du patient, particulièrement pour soulager sa douleur et son angoisse. La combinaison d'une information de qualité et d'un processus de décision partagé, impliquant la famille (et/ou le représentant), l'aide à comprendre la situation, à prendre part aux discussions, à se sentir utile auprès du patient tout en étant rassuré sur son confort et le respect de ses choix. Dès lors, les membres de la famille sont, autant que possible, réconfortés et aidés dans leur démarche d'accompagnement. Enfin, cette attitude présente le bénéfice de limiter le risque de conflit [9].

En conclusion, les soignants de réanimation doivent apporter une information de qualité aux familles de tous les patients de réanimation avec une attention particulière pour les patients en fin de vie ; la participation aux discussions et au processus décisionnel étant proposé, non imposée, en respectant la singularité de chaque situation familiale [19, 25, 70].

4. PERSPECTIVES DE RECHERCHE

Dans un futur proche, nous sommes convaincus que les cinq points développés ci-dessous pourront être mis en œuvre avec bénéfice par tous ceux qui sont impliqués dans la prise en charge des familles et le développement d'un modèle de prise de décision partagée en réanimation.

4.1. AMÉLIORATION DES SAVOIR-FAIRE EN COMMUNICATION

Comme l'a signalé la littérature de cancérologie, ni le temps qui passe ni l'expérience ne permettent de corriger une communication médicale inadaptée [71]. De même, une étude récente n'a pas retrouvé de différence quant à l'efficacité de l'information délivrée en réanimation par les médecins seniors et les internes [72]. Plus de moyens devraient être donc être alloués aux besoins de formation des médecins dans le domaine de la communication avec les familles. Des programmes d'enseignement des outils de communication devraient être mis en place, tant pour les médecins réanimateurs (seniors et internes) que pour les infirmières. Ils auraient pour objectif d'aider les soignants à rencontrer patients et proches en appréciant au cas par cas leur situation familiale, sociale et financière, en respectant leurs préférences et leurs valeurs, en repérant les symptômes d'anxiété et de dépression dans leurs attitudes et en identifiant les obstacles potentiels à l'information et à l'implication des familles. Ces programmes pourraient aussi encourager les soignants à proposer des réunions d'information aux proches, dans le respect de leurs attentes, plutôt que d'attendre leurs questions.

4.2. RECHERCHE DANS LE DOMAINE DE L'INFORMATION ET DE LA COMMUNICATION

D'autres travaux de recherche sont nécessaires. Des études d'observation devront étudier le devenir à long terme des membres de familles de patients de réanimation. Des études d'intervention devront en outre permettre de favoriser l'autonomie des familles et d'identifier les stratégies de prise en charge bénéfiques et délétères. Parallèlement, des outils d'évaluation, plus précis et

plus commodes, devront être développés pour disposer de critères de jugement pendant le séjour mais aussi à distance de la sortie de réanimation.

4.3. INTERVENTIONS EN DEHORS DU CADRE DE LA RÉANIMATION

La réanimation est à l'interface de nombreux services et les patients qui y sont admis proviennent pour partie des urgences et des services de médecine ou de chirurgie de l'hôpital. Il devient nécessaire que l'information des patients et des familles ainsi que les discussions sur les souhaits et valeurs du patient permettant de définir le niveau de prise en charge adapté soient initiées en amont de la réanimation. Ces missions ne sont pas spécifiques à la réanimation : tous les médecins devraient informer les patients et s'enquérir de leurs projets de soins et de leurs souhaits. Les programmes de formation à la communication devraient être accessibles à tous les médecins, quel que soit leur domaine d'exercice. Ainsi, le degré d'information, le projet thérapeutique envisagé et l'implication de la famille seraient clairement notifiés dans le dossier médical, permettant une prise en charge d'avantage conforme aux volontés des patients.

4.4. RECHERCHE DE L'ÉQUILIBRE ENTRE «PATERNALISME» ET «AUTONOMIE»

L'opposition classique entre paternalisme et autonomie laisse actuellement émerger le concept du processus décisionnel partagé [73, 74]. Malgré les différences de point de vue entre les pays [61, 67-69, 75-79], liés à des raisons culturelles [80] et organisationnelles [73, 74, 81], il semble qu'il y ait un souci commun de trouver l'équilibre entre le droit des patients à l'auto-détermination (directement ou via leur famille) et la protection de leur bien-être [82]. La difficulté de promouvoir l'autonomie du patient dans le processus décisionnel réside non seulement dans l'information donnée aux patients et à leur famille mais aussi dans les ambiguïtés du concept d'autonomie [83] qui peut être interprété de bien des manières. Cette variabilité inter-individuelle doit être prise en considération par les médecins en essayant de préciser comment chaque patient et chaque famille comprend l'autonomie et en fait usage : le degré d'implication dans le processus décisionnel sera alors adapté au mieux à chaque situation.

4.5. SENSIBILISATION DU PUBLIC ET DÉBAT DE SOCIÉTÉ

Comme il a été vu plus haut, un des obstacles à la participation au processus décisionnel du représentant du patient est l'absence de discussion préalable au sein des familles sur les préférences et les valeurs des patients. Il peut en résulter des erreurs d'interprétation des volontés des patients et des prises en charge inadaptées, comme l'a souligné l'étude SUPPORT [52, 84]. Cette discordance est d'autant plus importante pour les patients affectés de maladie chronique et leurs proches [85, 86]. Nous pensons que la planification anticipée du projet thérapeutique et la désignation d'un représentant doivent être considérées comme l'aboutissement d'un processus de sensibilisation débutée auprès des familles et dans les médias. Tout le monde devrait être au courant des questions posées par la maladie, aiguë ou chronique, du fonctionnement de la réanimation dans l'hôpital, de ses missions et de ses risques.

Il y a de plus un besoin d'informer le grand public sur le fait que les soins de fin de vie sont une question importante qui concerne tout un chacun et non un problème médical seulement. La peur de mourir dans la souffrance, seul et loin des siens est partagée par tout le monde, à un moment ou à un autre de sa vie [87]. Il est sûr que les familles ne doivent pas être laissées seules pour

prendre les décisions de fin de vie : elles doivent bénéficier d'une information de qualité, d'une prise en charge spécifique de leurs besoins et d'un accompagnement attentif des soignants. Mais il est nécessaire également que la population générale et plus particulièrement les patients atteints de maladie chronique discutent leurs préférences et leurs souhaits, avant une éventuelle hospitalisation en réanimation, pour permettre à leurs proches d'agir comme mandataires (ou comme personne de confiance). Dès lors, si l'occasion se présente et qu'ils acceptent cette place, ils pourront être impliqués dans le processus décisionnel et dans les soins, confiants dans le fait d'aider leur proche dans le respect de ses volontés.

CONCLUSION

Une prise en charge spécifique des familles en réanimation est essentielle et justifie les efforts entrepris ces dernières années par les équipes soignantes. Bien qu'elle ne soit pas suffisante à elle seule, une information précoce et de qualité (claire et bien comprise, perçue comme satisfaisante, associée à un degré minimum d'anxiété et de dépression) est un préalable nécessaire pour l'implication des familles qui le souhaitent dans les soins et les décisions. Les membres des familles doivent ensuite être soutenus dans leur rôle de mandataires et d'accompagnants par l'équipe de réanimation et par une information régulière.

L'attention aux familles en réanimation revêt une attention toute particulière pour les patients en fin de vie. Les entretiens de famille s'avèrent, dans ce contexte, très bénéfiques, offrant un cadre pour la communication, l'écoute et la compassion dans le souci de déculpabiliser, de favoriser l'autonomie et la confiance en confortant la famille dans ses choix.

Au même titre que toute procédure en médecine, l'information et la communication avec les familles des patients de réanimation devraient toujours être évaluées et améliorées. Les efforts pour prendre en charge les besoins des membres des familles devraient être adaptés, d'une part, aux souhaits des patients et des proches (dès lors que le patient est incompetent) et d'autre part à l'état clinique du patient, au degré d'autonomie recherché par les proches, à l'évolution de la société et à ses spécificités culturelles.

Les perspectives de recherche, de formation des personnels et de sensibilisation du public permettent d'envisager une amélioration de la prise en charge des familles et du respect des souhaits des patients en réanimation.

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- [1] Appelbaum PS, T Grisso. Capacities of hospitalized, medically ill patients to consent to treatment. *Psychosomatics* 1997;38:119-25
- [2] Grisso T, PS Appelbaum. Comparison of standards for assessing patients' capacities to make treatment decisions. *Am J Psychiatry* 1995;152:1033-7
- [3] Cohen S, C Sprung, P Sjøkvist, et al: Communication of end of life decisions in European ICUs. Submitted 2004
- [4] Azoulay E, F Pochard. Communication with family members of patients dying in the intensive care unit. *Curr Opin Crit Care* 2003;9:545-50
- [5] Pochard F, M Grassin, N Le Roux, et al: Medical secrecy or disclosure in HIV transmission: a physician's ethical conflict. *Arch Intern Med* 1998;158:1716, 1719

- [6] Azoulay E, F Pochard, S Chevret, et al: Meeting the needs of intensive care unit patient families: a multicenter study. *Am J Respir Crit Care Med* 2001;163:135-9
- [7] Way J, AL Back JR Curtis. Withdrawing life support and resolution of conflict with families. *Bmj* 2002;325:1342-5
- [8] Lilly CM, DL De Meo, LA Sonna, et al: An intensive communication intervention for the critically ill. *Am J Med* 2000;109:469-75
- [9] Rivera S, D Kim, S Garone, et al: Motivating factors in futile clinical interventions. *Chest* 2001;119:1944-7
- [10] Breen CM, AP Abernethy, KH Abbott, et al: Conflict associated with decisions to limit life-sustaining treatment in intensive care units. *J Gen Intern Med* 2001;16:283-9
- [11] Fins JJ, MZ Solomon. Communication in intensive care settings: the challenge of futility disputes. *Crit Care Med* 2001;29:N10-5
- [12] Azoulay E, F Pochard, S Chevret, et al: Half the Family Members of ICU Patients Do Not Want to Share in the Decision Making Process: A Study in 78 French ICUs. *Crit Care Med*. 2004;32:1832-8
- [13] Heyland DK, DJ Cook, GM Rocker, et al: Decision-making in the ICU: perspectives of the substitute decision-maker. *Intensive Care Med* 2003;29:75-82
- [14] Truog RD, AF Cist, SE Brackett, 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;29:2332-48
- [15] Azoulay E, F Pochard. Information provided to family members of ICU patients: beyond satisfaction. *Crit Care Med*. 2002;30:2171
- [16] Azoulay E, S Chevret, G Leleu, et al: Half the families of intensive care unit patients experience inadequate communication with physicians. *Crit Care Med* 2000;28:3044-9
- [17] Azoulay E, F Pochard, S Chevret, et al: Impact of a Family Information Leaflet on Effectiveness of Information Provided to Family Members of Intensive Care Unit Patients. A multicenter, prospective, randomized, controlled trial. *Am J Respir Crit Care Med* 2002;165:438-442
- [18] Curtis JR, MD Wenrich, JD Carline, et al: Understanding physicians' skills at providing end-of-life care perspectives of patients, families, and health care workers. *J Gen Intern Med* 2001;16:41-9
- [19] Curtis JR, RA Engelberg, MD Wenrich, et al: Studying communication about end-of-life care during the ICU family conference: development of a framework. *J Crit Care* 2002;17:147-60
- [20] Curtis JR, DL Patrick, RA Engelberg, et al: A measure of the quality of dying and death. Initial validation using after-death interviews with family members. *J Pain Symptom Manage* 2002;24:17-31
- [21] Molter NC. Needs of relatives of critically ill patients: a descriptive study. *Heart Lung* 1979;8:332-9
- [22] Harvey MA, NP Ninos, DC Adler, et al: 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
- [23] Johnson D, M Wilson, B Cavanaugh, et al: Measuring the ability to meet family needs in an intensive care unit. *Crit Care Med* 1998;26:266-71
- [24] Heyland DK JE Tranmer. Measuring family satisfaction with care in the intensive care unit: The development of a questionnaire and preliminary results. *J Crit Care* 2001;16:142-9
- [25] Heyland DK, GM Rocker, PM Dodek, et al: Family satisfaction with care in the intensive care unit: results of a multiple center study. *Crit Care Med* 2002;30:1413-8
- [26] Wasser T, MA Pasquale, SC Matchett, et al: Establishing reliability and validity of the critical care family satisfaction survey. *Crit Care Med* 2001;29:192-6
- [27] Pochard F, E Azoulay, S Chevret, 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;29:1893-7
- [28] Molter NC. Families are not visitors in the critical care unit. *Dimens Crit Care Nurs* 1994;13:2-3
- [29] Quill TE H Brody. Physician recommendations and patient autonomy: finding a balance between physician power and patient choice. *Ann Intern Med* 1996;125:763-9
- [30] Fried TR, EH Bradley, VR Towle, et al: Understanding the treatment preferences of seriously ill patients. *N Engl J Med* 2002;346:1061-6
- [31] Lynn J NE Goldstein. Advance care planning for fatal chronic illness: avoiding commonplace errors and unwarranted suffering. *Ann Intern Med* 2003;138(10):812-8.
- [32] Prendergast TJ. Advance care planning: pitfalls, progress, promise. *Crit Care Med* 2001;29:N34-9

- [33] Bayer R, D Callahan, J Fletcher, et al: The care of the terminally ill: morality and economics. *N Engl J Med* 1983;309:1490-4
- [34] Danis M, D Federman, JJ Fins, et al: Incorporating palliative care into critical care education: principles, challenges, and opportunities. *Crit Care Med* 1999;27:2005-13
- [35] Asch DA, J Hansen-Flaschen, PN Lanken. 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;151:288-92
- [36] Emanuel EJ, LL Emanuel. Proxy decision making for incompetent patients. An ethical and empirical analysis. *Jama* 1992;267:2067-71
- [37] Robinson SM, S Mackenzie-Ross, GL Campbell Hewson, et al: Psychological effect of witnessed resuscitation on bereaved relatives. *Lancet* 1998;352(9128):614-7
- [38] Friedrichsen MJ, PM Strang, ME Carlsson. Receiving bad news: experiences of family members. *J Palliat Care* 2001;17:241-7
- [39] Prendergast TJ. Resolving conflicts surrounding end-of-life care. *New Horiz* 1997;5:62-71
- [40] Pochard F, JJ Lanore, F Bellivier, et al: Subjective psychological status of severely ill patients discharged from mechanical ventilation. *Clin Intensive Care* 1995;6:57-61
- [41] Hines SC, JJ Glover, AS Babrow, et al: Improving advance care planning by accommodating family preferences. *J Palliat Med* 2001;4:481-9
- [42] Coppolino M L Ackerson. Do surrogate decision makers provide accurate consent for intensive care research? *Chest* 2001;119:603-12
- [43] Heyland DK, J Tranmer, CJ O'Callaghan, et al: The seriously ill hospitalized patient: preferred role in end-of-life decision making? *J Crit Care* 2003;18:3-10
- [44] Upadya A, V Muralidharan, N Thorevska, et al: Patient, physician, and family member understanding of living wills. *Am J Respir Crit Care Med* 2002;166:1430-5
- [45] Drane JF RB Roth. Medical decision making for the incompetent patient. *Health Prog* 1987;68:37-42
- [46] Arnold RM J Kellum. Moral justifications for surrogate decision making in the intensive care unit: implications and limitations. *Crit Care Med* 2003;31:S347-53
- [47] Azoulay E, F Pochard, S Chevret, et al: Opinions about surrogate designation: A population survey in France. *Crit Care Med* 2003;31:1711-4
- [48] Azoulay E, F Pochard, S Chevret, et al: Family participation in care to the critically ill: opinions of families and staff. *Intensive Care Med* 2003;10:10
- [49] High DM. All in the family: extended autonomy and expectations in surrogate health care decision-making. *Gerontologist* 1988;28:46-51
- [50] 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). The SUPPORT Principal Investigators. *Jama* 1995;274:1591-8
- [51] Withholding and withdrawing life-sustaining therapy. This Official Statement of the American Thoracic Society was adopted by the ATS Board of Directors, March 1991. *Am Rev Respir Dis* 1991;144:726-31
- [52] Hakim RB, JM Teno, FE Harrell, Jr., et al: Factors associated with do-not-resuscitate orders: patients' preferences, prognoses, and physicians' judgments. SUPPORT Investigators. Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatment. *Ann Intern Med* 1996;125:284-93
- [53] Cook D, G Rocker, J Marshall, et al: Withdrawal of mechanical ventilation in anticipation of death in the intensive care unit. *N Engl J Med* 2003;349:1123-32
- [54] Abbott KH, JG Sago, CM Breen, et al: Families looking back: one year after discussion of withdrawal or withholding of life-sustaining support. *Crit Care Med* 2001;29:197-201
- [55] Cuthbertson SJ, MA Margetts SJ Streat. Bereavement follow-up after critical illness. *Crit Care Med* 2000;28:1196-201
- [56] Malacrida R, CM Bettelini, A Degrate, et al: Reasons for dissatisfaction: a survey of relatives of intensive care patients who died. *Crit Care Med* 1998;26:1187-93
- [57] Wenrich MD, JR Curtis, SE Shannon, et al: Communicating with dying patients within the spectrum of medical care from terminal diagnosis to death. *Arch Intern Med* 2001;161:868-74

- [58] Curtis JR, DL Patrick, SE Shannon, et al: The family conference as a focus to improve communication about end-of-life care in the intensive care unit: opportunities for improvement. *Crit Care Med* 2001;29:N26-33
- [59] Sulmasy DP J Lynn. End-of-life care. *Jama* 1997;277:1854-5
- [60] Lynn J, J Harrold E Ayers. How should doctors respond to their calling? *N Engl J Med* 1997;336:1679
- [61] Abizanda R, L Almendros Corral B Balerdi Perez. [Ethical aspects of intensive medicine. Results of an opinion survey]. *Med Clin (Barc)* 1994;102:521-6
- [62] Wenger NS, ML Pearson, KA Desmond, et al: Outcomes of patients with do-not-resuscitate orders. Toward an understanding of what do-not-resuscitate orders mean and how they affect patients. *Arch Intern Med* 1995;155:2063-8
- [63] Curtis JR, DL Patrick, ES Caldwell, et al: Why don't patients and physicians talk about end-of-life care? Barriers to communication for patients with acquired immunodeficiency syndrome and their primary care clinicians. *Arch Intern Med* 2000;160(11):1690-6
- [64] Hofmann JC, NS Wenger, RB Davis, et al: Patient preferences for communication with physicians about end-of-life decisions. SUPPORT Investigators. Study to Understand Prognoses and Preference for Outcomes and Risks of Treatment. *Ann Intern Med* 1997;127:1-12
- [65] Terry PB, M Vettease, J Song, et al: End-of-life decision making: when patients and surrogates disagree. *J Clin Ethics* 1999;10:286-93
- [66] Prendergast TJ, MT Claessens JM Luce. A national survey of end-of-life care for critically ill patients. *Am J Respir Crit Care Med* 1998;158:1163-7
- [67] Sprung CL, SL Cohen, P Sjokvist, et al: End-of-life practices in European intensive care units: the Ethicus Study. *Jama* 2003;290:790-7
- [68] Pochard F, E Azoulay, S Chevret, et al: French intensivists do not apply American recommendations regarding decisions to forgo life-sustaining therapy. *Crit Care Med* 2001;29:1887-92
- [69] Ferrand E, R Robert, P Ingrand, et al: Withholding and withdrawal of life support in intensive-care units in France: a prospective survey. French LATAREA Group. *Lancet* 2001;357:9-14
- [70] Heyland DK, GM Rocker, CJ O'Callaghan, et al: Dying in the ICU: perspectives of family members. *Chest* 2003;124(1):392-7
- [71] Fallowfield L, V Jenkins, V Farewell, et al: Efficacy of a Cancer Research UK communication skills training model for oncologists: a randomised controlled trial. *Lancet* 2002;359:650-6
- [72] Moreau D, D Goldgran-Toledano, C Alberti, et al: Junior versus Senior Physicians for Informing Families of Intensive Care Unit Patients. *Am J Respir Crit Care Med* 2003;4:4
- [73] Whitney SN, AL McGuire LB McCullough. A typology of shared decision making, informed consent, and simple consent. *Ann Intern Med* 2004;140:54-9
- [74] Whitney SN. A new model of medical decisions: exploring the limits of shared decision making. *Med Decis Making* 2003;23:275-80
- [75] Boronow JJ. Economic grand rounds: Physician or payer: who determines length of stay? *Psychiatr Serv* 2001;52:1299-300, 1305
- [76] Huttin C J Andral. How the reimbursement system may influence physicians' decisions results from focus groups interviews in France. *Health Policy* 2000;54:67-86
- [77] Vincent JL. Information in the ICU: are we being honest with our patients? The results of a European questionnaire. *Intensive Care Med* 1998;24:1251-6
- [78] Prendergast T. Research agenda or (North) American cultural hegemony? *Crit Care Med* 2001;29:2024-5
- [79] Vincent JL. European attitudes towards ethical problems in intensive care medicine: results of an ethical questionnaire. *Intensive Care Med* 1990;16:256-64
- [80] Ruhnke GW, SR Wilson, T Akamatsu, et al: Ethical decision making and patient autonomy: a comparison of physicians and patients in Japan and the United States. *Chest* 2000;118:1172-82
- [81] Ip M, T Gilligan, B Koenig, et al: Ethical decision-making in critical care in Hong Kong. *Crit Care Med* 1998;26:447-51
- [82] Glick SM. Unlimited human autonomy - a cultural bias? *N Engl J Med* 1997;336:954-6
- [83] Emanuel EJ NN Dubler. Preserving the physician-patient relationship in the era of managed care. *Jama* 1995;273:323-9
- [84] Brock DW. Decisionmaking competence and risk. *Bioethics* 1991;5(2):105-12

- [85] Engelhardt HT, Jr. The many faces of autonomy. *Health Care Anal* 2001;9:283-97
- [86] Desbiens NA, AW Wu, SK Broste, et al: Pain and satisfaction with pain control in seriously ill hospitalized adults: findings from the SUPPORT research investigations. For the SUPPORT investigators. Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatmentm. *Crit Care Med* 1996;24:1953-61
- [87] Phillips RS, NS Wenger, J Teno, et al: Choices of seriously ill patients about cardiopulmonary resuscitation: correlates and outcomes. SUPPORT Investigators. Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatments. *Am J Med* 1996;100:128-37
- [88] Lynn J, JM Teno, RS Phillips, et al: Perceptions by family members of the dying experience of older and seriously ill patients. SUPPORT Investigators. Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatments. *Ann Intern Med* 1997;126:97-106
- [89] Lynn J. Caring at the end of our lives. *N Engl J Med* 1996;335:201-2