

Informations aux patients de réanimation et à leurs proches (2001)

Texte élaboré par le **Comité Réanimation de la Société Française d'Anesthésie et de Réanimation** (SFAR) (Mrs Thierry POTTECHER, Nicolas BRUDER, Jacques DURAND GASSELIN, Jean-Louis GALIACY, Jean GARRIC, Jean LAURENS, Alain LEPAPE, Yannick MALLEDANT, Pierre MOINE, Jean-François POUSSEL, Didier THEVENIN, Benoît VALLET), **les membres invités du Comité Réanimation** (Mrs Laurent BEYDON, Bernard GARRIGUES, Rémy GAUZIT, Jean-Claude GRANRY, Didier JOURNOIS, Jean-Louis POURRIAT), amendé par le **Groupe de Réflexion Ethique** (M. Géry BOULARD, Mme Elisabeth BALAGNY, Mrs Sadek BELOUCIF, Yvonnick BLANLŒIL, Jean-Louis POURRIAT, Pierre-Yves QUIVIGER, Jean-Pierre TAROT) et le président (André LIENHART), approuvé par le Conseil d'Administration de la SFAR le 13 juin 2001.
Correspondance : [T. Pottecher](#)

Ce texte a été publié dans les *Ann Fr Anesth Réanim* 2001;20:f1119-28 et dans *Réanimation* 2001;10:582-91

L'information du patient est une obligation, commune à toutes les activités médicales, y compris la réanimation. Cette information porte aussi bien sur la situation médicale de la personne soignée que sur les conditions de son hospitalisation et de son séjour. S'agissant du premier aspect, la réanimation présente certaines spécificités, provenant de la fréquente impossibilité de fournir cette information au patient lui-même, du fait de la gravité de son état motivant précisément sa présence en réanimation.

Après un rappel général des différentes fonctions jouées par l'information, sera d'abord envisagée l'information que doit recevoir le patient, ses représentants légaux ou ses proches, en veillant à mettre en évidence les spécificités de la réanimation. Puis, on abordera la question des échanges d'informations entre soignants que nécessite une prise en charge commune du patient. S'agissant du second aspect, on exposera les règles applicables en matière d'information relative à la vie du patient au sein de l'établissement où celui-ci est reçu, ainsi que ce qui concerne les personnes qui sont amenées à lui rendre visite.

D'une manière générale, ce texte n'est pas destiné à constituer une nouvelle "Recommandation" de la SFAR, mais à fournir des éléments de réflexion aux praticiens qui s'interrogent sur les moyens d'améliorer leurs pratiques dans ce domaine.

1. Généralités

1.1. Les différentes fonctions de l'information

1.1.1. Information et consentement

L'information constitue pour les médecins une obligation régie par des règles juridiques précises ; elle a pour fonction de permettre au patient de disposer des éléments adéquats pour prendre une décision " éclairée ". Comme " la personne malade peut s'opposer à toute investigation ou thérapeutique " [1], les informations qui lui sont transmises, avant toute décision médicale, ont pour but de la mettre en situation d'accepter ou de refuser ce qui lui est proposé, voire de choisir entre différentes alternatives. Les actes et démarches doivent être envisagés dans une finalité thérapeutique et/ou médicale. Celle-ci est soit déterminée par les médecins eux-mêmes lorsque les soins envisagés le sont dans l'intérêt du patient, soit fixée par la loi lorsque les interventions sont faites dans l'intérêt d'un tiers (recherches biomédicales, prélèvement d'organes).

Il convient de ne pas confondre, d'une part, information donnée a priori à la personne pour lui permettre d'exprimer son choix et, d'autre part, recueil du consentement, obligation pesant sur tout médecin lorsqu'il est amené à porter atteinte à l'intégrité corporelle d'une personne.

En effet, il existe de nombreuses situations où les soins donnés à un malade ne nécessitent pas une intervention sur son corps (conseils hygiéno-dietétiques par exemple) ; ceci ne libère pas le médecin de son obligation d'information.

Lorsque ces soins nécessitent une atteinte à l'intégrité physique, celle-ci ne peut être réalisée sans le recueil préalable du consentement de la personne concernée [\[2\]](#). L'exigence du consentement de la personne signifie que le médecin ne saurait intervenir sur quiconque en passant outre sa volonté, mais pas que le médecin serait autorisé à le faire uniquement parce que la personne le souhaiterait. La licéité d'une intervention sur le corps d'une personne est déterminée par sa finalité, et c'est celle-ci qui est première. Cela signifie qu'en cas de procès à propos d'une intervention réalisée, le juge aurait à vérifier, d'abord, que celle-ci relevait bien d'une pratique estimée légitime par la communauté médicale et, ensuite, que le patient avait bien donné son accord.

Au total, deux situations doivent être distinguées :

- celle de la relation du médecin avec le patient, où toute une série d'informations sur son cas, sa maladie, la manière de la soigner, etc. doivent lui être données,
- celle de l'intervention sur le corps du patient, qui n'est licite que si elle a un but médical et si le consentement de l'intéressé a été préalablement recueilli, lorsque c'est possible.

1.1.2. Règles relatives à l'information médicale

L'obligation de l'information au patient est régie par un certain nombre de règles :

- dans le secteur privé de la médecine, " le médecin est tenu d'une obligation particulière d'information vis-à-vis de son patient ", selon un arrêt de la Cour de cassation précisant que c'est au médecin d'apporter la preuve qu'il s'est acquitté de cette obligation [\[3\]](#).
- dans le secteur public de la médecine " le médecin chef de service ou les médecins du service doivent donner aux malades, dans les conditions fixées par le Code de Déontologie, les informations sur leur état qui leur sont accessibles ; dans toute la mesure du possible, les traitements et soins proposés doivent aussi faire l'objet d'une information de la part du médecin " [\[4\] \(article 41\)](#). Le Conseil d'État a rendu un arrêt similaire à celui de la Cour de Cassation précédemment cité [\[5\]](#).
- la référence commune est en fait le Code de Déontologie " le médecin doit à la personne qu'il examine ou qu'il conseille, une information loyale, claire et appropriée sur son état, les investigations et les soins qu'il lui propose... Tout au long de la maladie, il tient compte de la personnalité du patient dans ses explications et veille à leur compréhension " [\[6\] \(article 35\)](#).

Cependant il existe, tout particulièrement en réanimation, des situations dans lesquelles la personne ne peut recevoir valablement l'information, parce qu'elle est inconsciente ou en détresse vitale par exemple. Dans ce cas " Si le malade est hors d'état d'exprimer sa volonté, le médecin ne peut intervenir sans que ses proches aient été prévenus et informés, sauf urgence ou impossibilité " [\[6\] \(article 36\)](#).

Comme le rappelle le Comité Consultatif National d'Éthique (CCNE), " les proches ne sont pas des représentants légaux. Ils ne peuvent pas consentir aux soins à la place du malade. Le code de déontologie demande seulement qu'ils soient "prévenus et informés". Il ne dit pas qu'ils doivent être "consultés". C'est donc l'équipe médicale qui prend les décisions pour le patient, tant que celui-ci n'a pas retrouvé ses capacités mentales. " [\[7\]](#).

Il ne s'agit donc pas de substituer l'avis de tiers à celui de la personne (majeure et juridiquement capable) mais, pour le médecin, de prendre la décision qui paraît la plus adéquate pour la personne compte tenu de son état et, lorsqu'elle l'avait exprimé, de son point de vue, recueilli auprès des proches.

L'information délivrée mérite du tact. Il peut être nécessaire de donner du temps au patient pour lui faire accepter les conséquences d'une affection ou d'une intervention. " Dans l'intérêt du malade et pour des raisons légitimes que le praticien apprécie en conscience, un malade peut être tenu dans l'ignorance d'un diagnostic ou d'un

pronostic graves..., un pronostic fatal ne doit être révélé qu'avec circonspection, mais les proches doivent être prévenus " [\[6\] \(article 35\)](#). Dans ces cas, il est important que l'un des proches (cf. : infra) bénéficie de l'information la plus complète possible et qu'il lui soit précisé quels sont les éléments que le patient connaît et ceux qu'il ignore.

Au total cette information comporte les aspects suivants [\[8\]](#) :

- état de santé actuel et investigations nécessaires pour le diagnostic
- nature exacte des thérapeutiques proposées
- suites habituelles et complications, en incluant pour les actes réglés, les risques exceptionnels s'ils sont graves
- risques en cas de refus de soins.

1.1.3. Les autres fonctions de l'information

Il existe de nombreuses autres fonctions à l'information :

- l'information des proches par le médecin : les proches, si le patient ne s'y oppose pas, sont destinataires d'une information sur son état de santé. Ceci fait partie des relations humaines normales, qui méritent une attention d'autant plus grande que cet état est préoccupant. En revanche, l'employeur, les compagnies ou caisses d'assurance ne font pas partie des proches : aucune information ne peut donc leur être délivrée.

- l'organisation du service, les horaires de visite, les renseignements téléphoniques : le patient s'il est en état de bénéficier de cette information et surtout les proches reçoivent une information leur permettant de comprendre comment sont organisés au sein du service les liens entre l'équipe soignante, le patient et les proches.

- le médecin traitant : son information est aussi d'une grande importance. La précocité de cette information est un gage d'efficacité, permettant de préciser les antécédents du patient, le contexte familial et de faciliter les relations ultérieures. Le médecin traitant ne pourra en effet pleinement jouer son rôle de conseil auprès de la famille que s'il dispose de suffisamment d'informations. Cependant, ce rôle ne pourra être joué que si le patient le souhaite, car le secret médical n'est pas un secret partagé entre médecins ; c'est un secret dans l'intérêt du patient, dont ce dernier est seul juge. Le médecin consulté doit, avec l'accord du patient, informer le médecin traitant et lui faire part de ses constatations et décisions. En cas de refus du patient, il doit informer celui-ci des conséquences que peut entraîner son refus [\[6\] \(article 58\)](#).

Ces différentes informations se situent dans un cadre juridique très différent de celui destiné à la prise de décision. Elles s'adressent principalement à des personnes autres que celle qui est soignée et ne doivent pas faire perdre de vue que c'est dans le seul intérêt de la santé de la personne soignée que doit œuvrer le médecin. Dans la réalité, en dehors de moments particuliers où la question d'un choix thérapeutique se pose, il existe entre médecins, patients et proches, au quotidien, tout un flux d'informations réciproques, qui rendent difficile la distinction entre les deux précédents chapitres. L'ensemble de cette démarche demande de la part de l'équipe médicale et soignante une attitude de compassion et de communication. Ceci nécessite au préalable une réflexion sur l'organisation permettant d'y parvenir.

1.2. Les différents destinataires de l'information

1.2.1. Le patient

1.2.1.1. Situations dans lesquelles les règles générales s'appliquent

Information préalable à l'hospitalisation en réanimation

Lorsqu'une intervention chirurgicale lourde est programmée et nécessitera un séjour en réanimation, l'information fournie, notamment lors de la consultation d'anesthésie, permet au patient, d'une part de réaliser l'importance de l'acte proposé et, d'autre part, de se préparer psychologiquement au séjour en réanimation, voire de visiter les lieux. Cette information permet également aux proches de ne pas être inutilement inquiétés, ce

séjour étant alors vécu comme une précaution annoncée et non comme la conséquence d'une complication. La consultation fournit également l'opportunité d'identifier l'interlocuteur privilégié par le patient pour recueillir les informations ultérieures en réanimation.

Il est parfois possible d'aborder également cette question chez certains patients dont l'évolution de la maladie, chronique, est prévisible et peut être émaillée de complications aiguës sévères.

Information durant l'hospitalisation

Lorsque le patient est en mesure de recevoir des informations sur l'évolution de son état de santé, il est renseigné. Il peut cependant souhaiter ne pas être informé. Dans ce cas, sa volonté doit être respectée et consignée dans le dossier. Enfin, il lui est possible de désigner des interlocuteurs privilégiés et de décider des limites de cette information, tant vers les proches que vers des médecins. Le CCNE a récemment proposé : " que soit mise à l'étude la possibilité pour toute personne de désigner pour elle-même un représentant. " [7]. La question de son rôle exact, consultatif ou décisionnel, n'a pas fait l'objet d'un texte législatif.

1.2.1.2. Particularités de la réanimation

Il est cependant fréquent que l'admission en unité de réanimation soit effectuée en urgence, en raison de la gravité de l'état du patient ; ceci pose plusieurs problèmes :

- Il n'existe généralement pas de relations préalables avec des médecins de réanimation.
- L'urgence et la technicité des soins ne permettent au médecin que de fournir au patient une information minimale.
- La gravité de l'état du patient ou ses troubles de conscience souvent ne lui permettent pas de recevoir l'information.

1.2.2. Les proches

1.2.2.1. Cas où la règle générale s'applique

Il est légitime de fournir aux proches des nouvelles si le patient ne s'y oppose pas. Mais il est particulièrement difficile de fournir des informations sur ce qui est imprévisible. Souvent, lors de l'admission en réanimation, la pathologie dont le patient est atteint n'est pas connue en totalité et l'établissement d'un pronostic est incertain. Le patient et ses proches doivent être prévenus de cette difficulté et informés de la possibilité de développements ultérieurs. L'information initiale est capitale pour le climat de confiance de la relation ultérieure.

La visite d'enfants mineurs ne doit pas être découragée, dès lors qu'ils le demandent, mais elle mérite d'être encadrée et préparée. Le médecin s'adresse à l'enfant en présence de ses proches et si possible d'un membre de l'équipe soignante. Il lui donne en langage simple l'information que la famille pourrait ne pas connaître, ne pas pouvoir ou vouloir donner. Ici, plus que jamais, la simplicité et la gentillesse sont les clés d'une communication souvent difficile.

D'une manière générale, les relations avec les proches méritent d'être organisées, de façon à permettre, tout à la fois le bon fonctionnement de l'unité et un climat relationnel favorable au dialogue avec les proches. Les associations de malades auront à jouer un rôle croissant dans ce processus et les médecins devront intégrer cette composante dans leurs pratiques. L'information de la famille, son degré de compréhension du contexte clinique, sa réaction sont des éléments importants de la prise en charge globale du patient et de son entourage. Ces aspects doivent être abordés pendant les relèves et lors des réunions de synthèse de l'équipe. Enfin, il y a lieu de vérifier que les proches sont entrés en contact avec la personne hospitalisée ou le service : l'absence de contact plus de 24 heures après l'admission doit conduire à vérifier auprès de l'administration que la famille a bien été avertie de l'hospitalisation.

1.2.2.2. Cas du patient ne pouvant pas recevoir l'information

Dans ce cas, le code de déontologie impose, sauf urgence, de prévenir et d'informer des proches [6] (article 36). Ceci conduit à préciser ce que sont "les proches" et à les identifier. Il n'existe pas de définition réglementaire des

proches, mais on considère généralement que ce sont : les enfants légitimes, naturels ou adoptifs, les parents, époux ou concubins, les personnes ayant conclu un pacte civil de solidarité, enfin ceux qui partagent l'intimité du malade. La connaissance des liens familiaux ou personnels permet en règle de préciser leur réalité et les éventuels problèmes relationnels au sein de l'entourage. Lorsque ceci n'est pas possible, il semble logique de privilégier les liens de parenté au premier degré.

Il convient dans tous les cas de rappeler que les proches ne peuvent se substituer à la personne dans la prise de décision. Il est très difficile de préjuger ce qu'aurait été l'avis d'une personne hors d'état de s'exprimer valablement ; il est en conséquence indispensable de recueillir les informations que seuls les proches peuvent fournir à ce sujet. Il est des cas où le patient a exprimé sa volonté à certains proches préalablement à l'hospitalisation. Il y a lieu d'en tenir compte, mais il est difficile d'extrapoler avec certitude à partir d'un propos tenu par une personne alors qu'elle ignorait que la réanimation était sa seule chance de survie. La décision reste de la responsabilité du médecin.

1.2.3. Cas particuliers

1.2.3.1. Enfant mineur

L'hospitalisation d'un enfant en réanimation présente certaines spécificités.

A qui donner l'information ?

L'information des proches est difficile compte tenu du contexte affectif particulier qui accompagne le séjour en réanimation des enfants. Elle revêt de plus un caractère obligatoire, car les parents exerçant l'autorité parentale doivent donner leur consentement pour les gestes thérapeutiques. La charte européenne des enfants hospitalisés affirme le droit de l'enfant à recevoir une information adaptée [9]. Celle-ci se caractérise par sa délicatesse, une réserve et une simplicité certaines. Il est important de disposer de documents préétablis pour les autorisations nécessaires et de s'assurer que les deux parents exerçant l'autorité parentale reçoivent une information équivalente.

Quel est le contenu de l'information ?

Ce qui est dit aux représentants légaux de l'enfant est comparable à ce qui est fait chez l'adulte. Dans certains cas, ces représentants ne souhaitent pas qu'une information exhaustive soit fournie à l'enfant. Il convient alors, en concertation avec l'équipe soignante, de trouver les termes que les parents jugent acceptables et qui fournissent à l'enfant une information suffisante.

1.2.3.2. Majeurs mis sous sauvegarde de justice

Dans certains cas, le médecin peut être amené à demander aux autorités judiciaires la mise sous sauvegarde d'un patient incapable de manifester sa volonté. Il ne s'agit pas d'une "décharge de responsabilité", mais d'un acte de respect envers la personne, en reconnaissant son humanité au travers de sa nécessaire protection.

1.2.3.3. Personnes sous tutelle ou sous curatelle

L'ensemble des chapitres relatifs aux personnes adultes présupposait qu'elles étaient juridiquement capables. En réanimation, il s'agit plus d'une fiction juridique que d'une réalité. Cependant, il peut exister des cas où, antérieurement à l'hospitalisation, la personne a été mise sous tutelle ou curatelle, soit pour des raisons médicales manifestes (neuro-psychiatriques par exemple), soit pour des raisons plus juridiques. Il faut savoir que la responsabilité du tuteur ou du curateur se limite aux biens de la personne et ne concerne pas le corps de celle-ci. C'est pourquoi, tout comme les proches, il est impossible au tuteur ou au curateur de consentir à la place d'autrui en matière de soins médicaux. Concrètement, il existe certaines différences selon le mode de tutelle : le titulaire d'une tutelle complète doit être informé comme un proche ; pour le curateur ou le gérant de tutelle, les informations peuvent être limitées à ce qui leur permettra de prendre toute mesure utile à la gestion des biens du patient. Quelles que soient les modalités de tutelle, il est très important de faire son possible pour recueillir l'avis de la personne soignée elle-même, qui doit donc être informée.

1.2.3.4. Refus de soins et urgence vitale

Lorsqu'un patient a clairement fait état d'un refus de soins, il y a lieu de respecter ce refus. Le refus peut être global ou sélectif, comme celui de transfusion sanguine chez les Témoins de Jéhovah. Cependant, ce principe peut être en contradiction avec la finalité même de l'activité médicale, en cas d'urgence vitale. Ainsi, l'obligation faite au médecin de toujours respecter la volonté du malade, si elle puise son fondement dans les principes d'inviolabilité et d'intégrité du corps humain, n'en trouve pas moins sa limite dans l'obligation qu'a également le médecin, de protéger en dernier ressort la vie de l'individu [10]. Par conséquent, on ne peut considérer comme fautif le comportement de médecins qui, dans une situation d'urgence, lorsque le pronostic vital est en jeu et en l'absence d'alternative thérapeutique, pratiquent les actes indispensables à la survie du patient, fût-ce en opposition à la volonté préalablement exprimée par celui-ci [10]. En d'autres termes, deux devoirs existent, celui de préserver la vie et celui de respecter la volonté de la personne. Tout doit être tenté pour respecter la volonté du patient et c'est faute de solution alternative que le médecin peut être amené à faire prévaloir son premier devoir sur l'autre en cas de menace vitale urgente [11].

1.2.3.5. Les interventions sur le corps dans l'intérêt d'un tiers

Recherche biomédicale

L'information du patient ou de ses proches sur la recherche ne se conçoit qu'après une prise de contact suffisamment détaillée pour préciser au départ la pathologie et les enjeux diagnostiques ou thérapeutiques. Dans un deuxième temps seulement, l'acceptation de participer à un protocole peut être demandée. Il convient d'informer de la possibilité, pour le patient et ses proches, de retrait de l'étude à tout moment, sans que ceci altère la qualité des soins ou de la relation en quoi que ce soit. Il est parfois difficile de garder sa neutralité dans les explications. Le fait que l'investigateur soit un médecin différent de celui qui traite le patient, et informe celui-ci ou ses proches, évite toute ambiguïté.

Lorsque, en raison de l'urgence, le patient était dans l'incapacité de consentir au moment où l'étude a été initiée, il est important de lui fournir toutes les informations dès qu'il est capable de les recevoir.

Prélèvement d'organes chez une personne en état de mort encéphalique

L'information des proches d'une personne en état de mort encéphalique est souvent difficile à vivre par les médecins. Même si la distinction est souvent difficile à opérer en pratique, il faut garder à l'esprit que ce n'est pas l'avis des proches qui est recueilli, mais l'avis qu'aurait probablement donné le patient s'il avait été en état de l'exprimer, au moment où la question se pose. Quelques recommandations simples doivent permettre de faire en sorte que cette information, associée à l'éventualité d'un prélèvement d'organes, se déroule au mieux et le plus simplement possible.

Il importe de procéder, chaque fois que faire se peut, par étapes :

- expliquer la mort encéphalique, la définir et en expliquer les signes et le devenir ;
- laisser les proches se retrouver, aller à proximité du corps réanimé, faire en sorte que le contact avec les soignants soit maintenu ;
- présenter la personne responsable de la coordination. C'est en général à cette personne, qui dispose du temps, de la motivation et des connaissances requises, qu'il reviendra d'expliquer en présence du médecin le prélèvement d'organes, ses buts et ses conditions ; cette étape doit se dérouler dans un local calme. Une formation, telle que celle réalisée par l'Etablissement Français des Greffes pour les médecins et infirmières de coordination, est à encourager.

1.3. Les différentes personnes délivrant l'information

La nécessité d'une présence médicale 24 heures sur 24 rend obligatoire le travail d'équipe et multiplie le nombre de personnes susceptibles de fournir des informations. La succession des interlocuteurs augmente le risque de distorsion de l'information. Cela justifie de façon suivie, une communication interne verbale ou écrite sur le niveau d'information donné aux proches et leurs réactions.

La première information doit être donnée par un médecin senior, de préférence en présence de l'infirmière en charge du patient. La qualité et la sérénité de ce premier entretien est essentielle. Il est également souhaitable que le médecin accompagne le ou les visiteurs au chevet du malade. Des informations quotidiennes doivent pouvoir être fournies par l'ensemble du personnel médical et infirmier.

Une organisation permettant des entretiens formalisés avec les proches (sur rendez-vous avec un médecin senior et dans un local dédié) est fortement recommandée..

En dehors du personnel du service, il arrive souvent que plusieurs spécialistes (chirurgiens, cardiologues, radiologues, etc.) interviennent auprès du patient. Le code de Déontologie rappelle à ce propos que : " Lorsque plusieurs médecins collaborent à l'examen ou au traitement d'un malade, ils doivent se tenir mutuellement informés ; chacun des praticiens assure sa responsabilité personnelle et veille à l'information du malade " [\[6\] \(article 64\)](#). En pratique, ceci engendre un risque d'inhomogénéité des informations fournies. Cette différence, souvent considérée comme mineure par les médecins, est parfois très mal vécue par les patients et leurs proches. Plusieurs solutions sont envisageables :

- les praticiens de spécialités différentes se réunissent pour donner ensemble l'information ;
- chaque praticien n'informe que sur la partie du diagnostic ou du traitement qui le concerne, renvoyant les proches vers les autres intervenants pour le reste ;
- le médecin responsable du patient ou, si besoin, celui de la structure où est hospitalisé le patient se charge de fournir une synthèse.

Pour permettre l'homogénéité de l'information, la première solution semble de loin la meilleure, mais elle n'est pas toujours réalisable. La dernière solution est préférable à la seconde. Celle-ci est souvent utilisée en pratique, mais est sûrement celle qui comporte le plus grand risque de distorsion, surtout en cas d'insuffisance de communication entre médecins.

1.4. Culture de l'écrit et informations

Compte tenu des difficultés détaillées plus haut, il est important que chaque membre de l'équipe puisse à tout moment se reporter à un document indiquant quelles ont été les informations fournies (et à qui). Il peut s'agir d'une retranscription au jour le jour dans le dossier médical et celui de soins infirmiers, ou d'une fiche spécifique à cette fonction. Dans tous les cas, il est souhaitable de conserver une trace écrite des informations majeures et/ou des prises de décision. Il est aussi recommandé, lorsqu'une situation de conflit ou d'incompréhension se déclare, de noter l'identité des personnes présentes et le climat de la discussion.

En cas de contestation, celui qui a un devoir particulier d'information (ici le médecin) doit apporter la preuve qu'il s'est acquitté de cette obligation. Une attention particulière est donc nécessaire pour s'assurer du respect de ces principes. Ceci est un argument supplémentaire pour garder, d'une manière ou d'une autre, une trace écrite de l'information fournie.

En revanche, il faut rappeler que, sauf quelques cas particuliers (études à caractère génétique, recherche biomédicale, assistance médicale à la procréation, IVG, prélèvement d'organe sur donneur vivant), il n'y a généralement pas lieu de demander une signature (au patient ou à ses proches) témoignant de l'information reçue [\[8\]](#).

2. Organisation pratique

2.1. Organisation des visites

Les visites sont utiles pour le moral des patients. Les visiteurs doivent avoir le sentiment qu'ils sont les bienvenus et que les contraintes qui leurs sont imposées n'ont pour but que d'améliorer la prise en charge des hospitalisés.

2.1.1 Règles générales

Il est nécessaire de fournir aux proches les éléments pratiques leur permettant de disposer des moyens usuels pour s'adapter aux règles de visite des patients en réanimation et de vérifier qu'ils disposent déjà du livret d'accueil de l'établissement.

L'affichage en salle d'attente des consignes essentielles est nécessaire. Cette information comprend par exemple :

- la description du mode de visite (horaires, nombre de visiteurs) ;
- la description de ce que les visiteurs peuvent ou ne peuvent pas apporter ;
- les numéros de téléphone nécessaires pour avoir des nouvelles et les heures d'appel ;
- un bref descriptif du mode de fonctionnement du service, avec en particulier, le nombre de médecins, leur organisation de la journée et de la semaine, le principe de la garde externe le cas échéant ;
- une mention de l'habilitation des différents intervenants à donner des nouvelles ;
- la signification des badges portés par le personnel (couleurs, abréviations...) ;
- [la charte du patient hospitalisé](#).

L'organisation de l'unité doit être expliquée de façon active par les membres du service. Un support écrit résumant les points essentiels a l'avantage de permettre aux personnes de s'y reporter ultérieurement, dans un cadre moins chargé émotionnellement. Ce fascicule, spécifique au service, comprend par exemple, outre ce qui figure sur l'affiche :

- la description simplifiée des principales techniques utilisées ;
- un lexique des principaux termes techniques ;
- l'ajout manuscrit du nom du médecin chargé de délivrer l'information.

2.1.2. Local d'accueil et d'attente

Le local d'accueil est fortement recommandé, situé dans une zone filtre, en amont des zones techniques et d'hospitalisation. Il comporte idéalement une salle d'attente, des sanitaires, voire une pièce dédiée aux entretiens avec les proches.

2.1.3. Identité du visiteur

Comme la vérification de l'identité du visiteur n'est pas possible, il doit lui être demandé d'indiquer son lien de parenté ou son degré de relation avec le patient, en présence d'un membre du service.

2.1.4. Intervention dans les conflits entre proches

Il est recommandé de ne pas intervenir dans ces conflits et de laisser libre l'accès des proches au patient. En cas de conflit à l'intérieur de la famille, il conviendra alors, d'expliquer avec tact la nécessité d'avoir un ou deux correspondants privilégiés. Lorsque le malade est en mesure d'exprimer sa volonté et refuse une visite, le médecin doit respecter ce refus.

2.2. Information sur la pathologie du patient et la cause de son séjour

Les interlocuteurs (médecin spécialisé, interne, infirmière, cadre...) doivent se présenter pour permettre à la famille d'identifier la personne à qui elle a à faire.

Dans la mesure du possible, l'infirmière en charge du patient assiste à l'entretien entre la famille et le médecin, ce qui donne l'image d'un travail d'équipe, permet à l'infirmière de prolonger les explications et réduit le risque de contradictions dans le discours.

Au-delà des contacts avec les familles qui se manifestent spontanément, un lien doit être recherché avec celles qui n'osent pas le faire.

En cas de difficulté linguistique, un interprète doit être recherché, si possible parmi les proches, sinon auprès de l'établissement, voire des autorités du pays d'origine.

2.2.1. Information initiale

Pour l'information initiale, il faut chercher à expliciter les principes de la prise en charge d'un malade en réanimation, sa pathologie ainsi que les particularités du service. Comme généralement peu d'informations sont comprises à la phase initiale de la prise en charge, il faut rester concis mais savoir prendre le temps nécessaire en s'efforçant d'établir un climat de confiance entre les proches et l'équipe soignante. Cette information doit être donnée par un médecin, au moins lors de la première entrevue, elle doit être sincère et loyale. C'est une occasion importante pour connaître le mode de vie et les souhaits du patient et de son entourage.

Les liens entre les proches et le patient doivent être formellement précisés à cette occasion, afin de savoir en particulier à qui donner des nouvelles. La désignation d'un interlocuteur privilégié est utile pour assurer non seulement la confidentialité de l'information mais aussi sa cohérence dans le temps.

La maladie du patient et les principales étapes diagnostiques doivent être décrites, en présentant les certitudes et les incertitudes du moment. Il est indispensable d'envisager les complications avérées ainsi que les risques de complications ou de séquelles, liées à la pathologie ou aux techniques utilisées. Il est admis que la vérité ne doit pas être masquée aux proches mais expliquée, souvent de façon progressive, et mise en perspective des faits. Les limites des techniques utilisées doivent être envisagées, chaque fois que cela semble nécessaire.

Seule une fraction de ce qui est dit sera mémorisée. C'est pour cette raison que l'information immédiate doit être concise, en donnant une perspective simple de l'évolution. Une mention large du temps de réanimation permet de fixer les idées, surtout pour des pathologies connues pour leur évolution longue. L'information sera détaillée et renouvelée au fur et à mesure du cheminement en réanimation.

2.2.2. Informations ultérieures

Lors des échanges ultérieurs, il faut tenir compte des connaissances acquises au préalable par les proches afin de leur permettre de comprendre l'évolution de l'état de santé et les traitements proposés. La question habituelle : " Que vous a-t-on dit depuis... " permet de cerner le niveau actuel d'information et évite de fâcheux quiproquos. Les termes difficilement compréhensibles ou ambigus pour un candide, comme "pronostic, ventilateur, iatrogénie, cathéter, perfusion, transfusion, réveil (au lieu de l'arrêt des médicaments de la sédation)", sont à éviter soigneusement. Il convient de s'assurer que les informations données ont été comprises. Une question relative à ce que le patient entend est fréquemment posée. Dans le doute, il est logique et humain de se comporter "comme s'il entendait", ceci permettant de conserver certains liens affectifs et symboliques entre le patient et ses proches. A l'opposé, devant un patient en situation critique et fortement sédaté, il sera rassurant pour la famille de savoir que l'"on est sûr de peu de choses en médecine, mais que l'on est sûr que le patient ne sent rien et n'a pas mal".

L'information doit se garder de raccourcis inadaptés comme : "il va bien" (car le point de vue du réanimateur est à cet égard bien différent de celui des proches), qui sera avantageusement remplacé par : "son état est stationnaire". De même, tout événement inopiné (intervention, dégradation etc.) nécessite une information particulière. En cas de décès, le service doit s'assurer qu'au moins un des proches en a été informé, avec tact. L'envoi d'un avis d'aggravation, avant la communication du décès, permet à la famille de se préparer à cette nouvelle.

A l'inverse, lorsque le patient, antérieurement dans l'incapacité de recevoir les informations, recouvre cette faculté, il est important de lui expliquer quel a été son état et ce qui lui a été fait. Ceci mérite d'être vérifié avant son départ de réanimation.

2.2.3. Informations techniques sur les moyens utilisés

Celles-ci doivent être données de façon appropriée, en sachant anticiper. L'environnement instrumental doit être décrit succinctement, tout comme la possibilité de recourir à des techniques supplémentaires. Par exemple, le risque, le mécanisme et les moyens de prévention des infections nosocomiales doivent être schématiquement

expliqués. Toute nouvelle technique significative sera décrite dans son principe et sa finalité. Il est recommandé d'envisager l'inconfort pour le patient, engendré par ces techniques, et les moyens utilisés pour l'atténuer. Le principe de la sédation-analgésie doit être évoqué et expliqué, car il modifie la capacité du patient à communiquer avec son entourage.

2.2.4. Infections nosocomiales en réanimation

La possibilité d'obtenir une indemnisation en cas d'infection acquise à l'hôpital ne nécessite plus l'apport de la preuve par le patient ou ses ayants droit qu'une faute a été commise, par le médecin ou l'établissement. Ce statut singulier de l'infection nosocomiale donne une importance particulière à cette information. Il est évidemment hors de question de cacher au patient ou à ses proches la survenue d'une telle infection. Il faut alors faire saisir la distinction entre les cas où une telle infection est totalement inhabituelle et responsable de la gravité de la situation, et les contaminations inévitables du fait de la pathologie et des soins nécessaires. Le rappel des mesures de prévention prises dans le service dans ce domaine peut s'avérer utile.

2.2.5. Gestion de l'anxiété des proches

La pathologie justifiant une hospitalisation en réanimation et le contexte technique sont source d'anxiété pour le patient et son entourage. Cette anxiété est naturelle ; elle doit être prise en compte. Il est important de la mentionner lors des entretiens avec les proches et/ou le patient, en soulignant que l'équipe soignante s'efforcera de la diminuer par un souci d'information loyale et une attention renouvelée à leur égard. Enfin, en cas de besoin, il est recommandé au service d'informer les proches des possibilités d'aide psychologique, matérielle et/ou morale offertes par un psychologue. La reconnaissance de la souffrance des proches de ce patient fortement sédaté est une des premières formes de compassion et d'empathie à leur égard.

2.2.6. Informations à caractère social

Les familles seront informées des démarches administratives concourantes à la prise en charge administrative du patient, et orientées si nécessaire vers une assistante sociale.

2.3. Communication téléphonique des nouvelles

La communication téléphonique de nouvelles de patients hospitalisés en réanimation pose deux types de problèmes :

- le patient n'est pas en état de décider lui-même quelles informations le médecin peut communiquer à ses proches ;
- l'interlocuteur ne peut être identifié avec certitude.

2.3.1. Lors de l'admission en urgence d'un patient

Il est demandé aux interlocuteurs, après communication du minimum nécessaire à l'identification du degré d'urgence, de se rendre rapidement à l'hôpital pour pouvoir y être informés de vive voix.

Dans certaines circonstances violentes particulières (agressions), consigne peut être donnée de ne fournir aucune information, même pour confirmer ou infirmer la présence du patient dans le service. A l'égard des autorités policières, il faut se limiter à dire si oui ou non le patient est interrogeable.

2.3.2. Patient en état stationnaire

Dans ce cadre-ci, les proches connaissant les conditions de visite, il leur est proposé de pouvoir en plus prendre des nouvelles téléphoniques deux fois par jour, le matin et le soir, dans une plage horaire définie. Pour limiter les appels, il est demandé à l'entourage qu'une seule personne appelle et conseillé de s'organiser autour de la personne qui leur semble la plus apte à transmettre aux autres les nouvelles.

Ces informations téléphoniques sont destinées à confirmer qu'aucune modification majeure n'est survenue entre temps. Elles ne peuvent absolument pas remplacer l'entrevue avec le médecin. Aucune information diagnostique, thérapeutique ou pronostique ne peut être fournie. Elles se bornent à confirmer l'état stationnaire du patient, préciser la réalisation de certains examens ou procédures, sans en décrire les résultats.

Dans la pratique, ces appels téléphoniques sont souvent pris par l'infirmière en charge du patient. Celle-ci changeant au cours de la journée et de la semaine, l'homogénéité de l'information est favorisée par la consultation d'un document mentionnant ce qui a été dit lors de l'entretien téléphonique précédent, et à qui. Les infirmières sont particulièrement appréciées des familles, car elles transmettent des informations factuelles souvent attendues (comme le niveau exact de la fièvre, le moral du patient, la qualité de son sommeil), avec des mots et un accompagnement complémentaire de celui réalisé par le médecin. L'ensemble du personnel médical et paramédical est soumis aux règles du secret professionnel.

2.3.3. Aggravation rapide du patient, faisant craindre le décès

En cas d'aggravation rapide du patient, et si le pronostic vital semble engagé à court terme, il est important de joindre téléphoniquement les proches pour les informer ou leur demander de venir. Les proches comprennent alors généralement l'état désespéré du patient, même si, là encore, aucun diagnostic ou pronostic n'est délivré par téléphone. L'importance de cette démarche justifie qu'elle figure dans le dossier administratif du patient.

2.3.4. Informations au médecin traitant

Les informations données au médecin traitant peuvent être plus techniques. Il convient cependant qu'il ait été choisi par le patient. Il est alors un intermédiaire souvent précieux pour une meilleure information des proches. Là encore l'identité réelle de l'interlocuteur peut être difficile à établir. Au moindre doute, il est recommandé de demander à l'interlocuteur de fournir ses coordonnées téléphoniques et de le rappeler après vérification.

2.3.5. Relations avec les autorités

Les informations à donner aux autorités de police doivent porter exclusivement sur la possibilité ou non d'interroger le patient. Si la demande est téléphonique, il faut s'assurer de la qualité de l'interlocuteur.

Pour les autorités judiciaires, hormis l'information d'un décès éventuel (qui se fait par l'intermédiaire de l'administration de l'établissement de soins), toute autre information ne se fait que sur commission rogatoire, conformément à la loi.

2.4. Cas particuliers

2.4.1. Relations parents-enfants en réanimation pédiatrique

L'importance du maintien des liens parents-enfants est une évidence, rappelée par des nombreux textes. Il faut cependant garder un certain espace de liberté pour l'équipe soignante. Dans de nombreuses structures, il est permis aux parents de participer à certains soins (nourriture, change, toilette) et d'assister aux autres s'ils le souhaitent. Le box doit respecter la vie privée de l'enfant (jouets, photos), maintenir une relation avec l'extérieur (télévision, téléphone) et permettre un certain isolement (rideaux, silence) dans la mesure du possible.

2.4.2. Demande de transfert

Lorsque la demande de transfert est formulée par la famille, il convient d'en accepter le principe. Lorsqu'elle paraît discutable, il y a lieu de faire prendre conscience du caractère subjectif de la demande et du risque éventuel couru par le patient. L'intervention du médecin traitant est à rechercher. C'est en fixant des objectifs cliniques, simples à court terme, que l'entourage comprend mieux la prise en charge et la démarche du service.

2.4.3. Fins de vie

Lors des premiers entretiens avec les proches, il faut rapidement aborder le problème du pronostic de la pathologie qui a justifié l'hospitalisation. Il faut tenter de recueillir le témoignage de l'entourage sur l'état antérieur et l'exigence du niveau de qualité de vie que la personne avait exprimé. Amener à une prise de conscience progressive, aidée éventuellement par le médecin traitant, lors d'entretiens répétés, que le décès peut être une issue douloureuse mais acceptable. L'abord de la fin de vie et les objectifs de soins palliatifs décidés par le corps médical et l'équipe soignante doivent être expliqués à l'entourage au cours d'entretiens, répétés si nécessaire. Il faut tenir compte des besoins exprimés directement ou indirectement par le patient et, dans le cas contraire, tenter d'obtenir un consensus des proches sur ce thème et savoir prendre le temps leur permettant de se préparer au deuil.

2.4.4. Les rites religieux

La confidentialité des éléments médicaux s'exerce également à l'égard des ministres du culte, que l'on ne peut assimiler à des "proches" du patient. Dans les services de réanimation, la promiscuité et la technicité rendent certaines pratiques religieuses incompatibles avec la continuité des soins. La famille qui exprime des souhaits particuliers doit respecter des règles propres à chaque service (nombre de visiteurs, bruits, bougies...). A l'inverse, l'équipe médicale et paramédicale doit se garder de " blocage sectaire " à l'égard d'une demande inhabituelle. Avant de la refuser, il faut tenter d'analyser les problèmes qu'elle posera et voir comment les résoudre dans la mesure du possible. Rappelons aussi que la chambre où repose un mort est un lieu privé où la famille a le droit d'initier un processus de deuil de son choix, à condition de ne pas gêner le repos et les soins des patients hospitalisés dans l'unité. La réalisation dans l'unité d'un local où le défunt peut être présenté aux proches doit être encouragée.

2.5. Evaluation

La qualité de l'information donnée aux familles fait partie des indicateurs de suivi du programme interne d'assurance-qualité. Chaque service doit aussi évaluer l'information qu'il génère en étudiant la satisfaction des patients et des proches, en analysant régulièrement sa pratique (suivi des dossiers cliniques pour vérifier la traçabilité de l'information écrite) et en s'interrogeant sur la qualité et la pertinence des documents fournis.

Conclusion

L'information en réanimation, au-delà de l'obligation juridique, est une nécessité médicale et une exigence éthique. Sa qualité engage la réflexion de l'ensemble de l'équipe soignante.

Ce lien permet d'orienter la prise en charge du patient vers une véritable alliance thérapeutique, et préserve à la fois des excès d'un paternalisme médical d'un autre âge et des dérives d'une "autonomie" mal comprise.

Références

Les références marquées * sont accessibles par lien hypertexte sur des sites ou des serveurs où elles sont disponibles. Le chemin d'accès au document est spécifié si nécessaire.

1.* [Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit d'accès aux soins palliatifs. Journal officiel de la République française, 10 juin 1999:8487](#). Entrer (copier-coller) le code NOR : MESX9903552L ; aller à Art. L. 1er C

2.* [Code civil, Article 16-3](#).

3. Cour de cassation. Civ 1ère. Arrêt du 25 février 1997 (Hédreul).

4. Ministère de la santé publique et de la sécurité sociale. Décret 74-27 du 14 janvier 1974 relatif aux règles de fonctionnement des centres hospitaliers et des hôpitaux locaux.

5. Conseil d'État. Arrêts du 5 janvier 2000 (sieur Guilbot et consorts Telle)
- 6.* [Ministère de la santé publique et de l'assurance maladie. Décret n°95-1000 du 6 septembre 1995 portant sur le code de déontologie médicale. Journal officiel de la République française 8 septembre 1995:13305-10](#)
- 7.* [Comité Consultatif National d'Éthique. Consentement éclairé et information des personnes qui se prêtent à des actes de soin ou de recherche. Avis n° 58 du 12.06.1998](#)
- 8.* [ANAES, service des recommandations et références professionnelles. Information des patients : recommandations destinées aux médecins. Mars 2000.](#)
- 9.* [Charte Européenne des enfants hospitalisés. JO des Communautés Européennes. 16.06.1986](#)
10. Arrêts de la cour administrative d'appel de Paris, 9 juin 1998. RFD adm 1998;14:1241-2
11. Lienhart A. Refus de soins et urgence vitale : un conflit entre la finalité de l'exercice médical et l'obligation de respecter la volonté de la personne. Ann Fr Anesth Réanim 2000;19:fi42-4