

Liste des abréviations

C.I: complications iatrogenes

I N: infection nosocomiale

Art: Article

S.p.o: surveillance post operatoire

I.D.E : infirmier diplômé d'état

SOMMAIRE

1-Introduction.....	1
2-Objectifs.....	3
3-Généralités.....	4
3.1- <u>Dispositions légales et réglementaires relative à l'obligation d'information</u> ..	4
3.2- <u>Fonctions de l'information</u>	7
3.3- <u>Particularités de l'information en réanimation</u>	9
3.4- <u>Destinataires de l'information</u> :.....	10
3.5- <u>Principes et contenus de l'information</u> :.....	14
3.6- <u>les preuves de l'information</u> :.....	19
3.7- <u>Problèmes éthiques du recueil du consentement libre et éclairé en Afrique</u>	21
4 – Méthodologie.....	23
5 – Résultats.....	28
6- Commentaires et discussions.....	39
7– Conclusion et recommandations.....	45
Références bibliographiques	47
Annexes.....	52

1. INTRODUCTION

L'information du patient, condition indispensable de son consentement libre et éclairé, constitue pour tout médecin une obligation morale et légale. La nécessité de l'information et le recueil de ce consentement du patient sont fondés sur les principes du droit garantissant le respect de la dignité de la personne humaine. Cette règle fondamentale est rappelée par la constitution ; au titre I : des droits et devoirs de la personne humaine, article 1^{er} qui stipule « *La personne humaine est sacrée et inviolable.*

Tout individu a droit à la vie, à la liberté, à la sécurité et à l'intégrité de sa personne. » [1]. La loi hospitalière ajoute à son article 29 que « *Dans le respect des règles déontologiques qui leur sont applicables, les praticiens des hôpitaux assurent l'information des personnes prises en charge en tenant compte de leur niveau de compréhension. » [2].* En effet c'est surtout la récente la loi relative au prélèvement et à la greffe d'organe, tissus et de cellules humains disposant à son article 6 aliéna 2^e et 3^e que « *l'information donnée par l'établissement ou le médecin doit être simple intelligible, loyale et accessible à tous les patients.*

Elle doit être adaptée aux éventuelles difficultés de communication ou de compréhension des patients afin de garantir à tous l'égalité d'accès à l'information » [3]

Cette information a pour fonction de créer une relation de confiance entre le médecin et son patient. Elle permet au patient de disposer d'éléments adéquats pour prendre une décision « éclairée » (accepter ou refuser ce qui lui est proposé), voire de choisir entre différentes alternatives. Cet impératif d'éclaircissement est le corollaire d'une évolution globale des mentalités et des connaissances médicales des populations associées aux progrès scientifiques et technologiques. L'éthique médicale classique fondée sur des notions de morales hippocratiques a cédé la

place à une interrogation et une réflexion critique sur les pratiques médicales. L'autonomie du malade doit être valorisée, recherchée et prise en compte [4].

Cependant le séjour en réanimation présente certaines spécificités, provenant de la fréquente impossibilité de fournir cette information au patient lui-même. Elle représente aussi une agression physique et psychologique pour la famille du fait de la gravité de son état motivant précisément sa présence en réanimation. Et très souvent ces familles n'ont aucune relation préalable avec ce milieu.

Face à ce déficit contextuel d'information, les textes de référence (code de déontologie médicale et la charte du malade hospitalisé) recommandent au médecin d'informer et /ou de prévenir les proches sauf en cas d'urgence ou d'impossibilité absolue de satisfaire cette exigence.

Dans les pays en développement en général, et particulièrement au Mali le poids de la communauté, le respect des traditions, l'illettrisme et le manque de culture hospitalière des populations, et l'absence de document d'information, de textes législatifs précis sur la question présentent souvent un frein puissant au développement de cette pratique. [5] par ailleurs malgré la multitude des plaintes des populations aucune étude ni projet de loi ne vient éclaircir cette ambiguïté qui persiste. Ce pourquoi nous nous sommes proposé de mener ce travail dont les objectifs sont les suivants :

2. OBJECTIFS

2.1. Objectif général :

Evaluer la pratique de l'information des familles de patients en milieu hospitalier public.

2.2. Objectifs spécifiques :

- ✓ Dégager les points forts de l'information des familles des patients en milieu de réanimation.
- ✓ Identifier les difficultés liées à la mise en œuvre de l'obligation d'information.
- ✓ Proposer des méthodes d'information des familles par les praticiens hospitaliers.

3. GENERALITES

3.1. Dispositions légales et réglementaires relative à l'obligation d'information :

En matière de soins et de recherche biomédicale, le principe de l'information constitue un droit du malade, il repose sur le respect de l'autonomie du patient. Ce droit est encadré par des dispositions réglementaires et légales, renforcées par des recommandations institutionnelles. Les dispositions ne diffèrent quasiment plus entre exercice privé et public [6].

3.1.1. La loi hospitalière : [2]

La loi N° 02-050 du 22 juillet 2002 portant loi hospitalière souligne l'obligation d'information au chapitre I : des dispositions générales ; sous section VII : autres obligations des établissements hospitaliers public et des établissements privés participant au service public hospitalier et précise à son article 29 que : *« dans le respect des règles déontologiques qui leur sont applicables, les praticiens des hôpitaux assurent l'information des personnes prises en charge en tenant compte de leur niveau de compréhension. Les infirmiers et les sages femmes participent à cette information dans leurs domaines de compétence et dans le respect des leurs règles professionnelles.*

Tout séjour dans un hôpital doit être considéré par la direction et le personnel comme une occasion privilégiée pour élever les niveaux de connaissance des usagers en matière de santé afin de promouvoir la prévention et d'améliorer le traitement.» [2]

3.1.2. La charte du malade hospitalisé [7] :

Au Mali, l'Arrêté N° 08-2716/MS-SG du 06 octobre 2008 portant charte du malade hospitalisé détermine les droits et devoirs essentiels des patients accueillis dans les établissements hospitaliers conformément aux lois et règlements en vigueur. Cette charte est affichée dans tous les services de l'établissement hospitalier [2]. Elle formule à son article 13 que : « *le malade a le droit d'être informé de ce qui concerne son état. C'est l'intérêt du malade qui doit être déterminant pour l'information à lui donner. Cette information doit lui permettre d'obtenir un aperçu complet de tous les aspects médicaux et autres, de son état et de prendre lui-même les décisions ou de participer aux décisions pouvant avoir des conséquences sur son bien être.* » [6]

3.1.3. Loi relative au prélèvement et à la greffe d'organes, de tissus et de cellules humains [3]

En matière de texte relatif à l'information du patient la loi N° 09-017 du 26 juin 2009 relative au prélèvement et à la greffe d'organe, tissus et de cellules humains est très novatrice. Elle spécifie la qualité de cette information à l'article 6, à l'alinéa 2, et dispose que : « ... *L'information donnée par l'établissement ou le médecin doit être simple, intelligible, loyale et accessible à tous les patients.*

Elle doit être adaptée aux éventuelles difficultés de communication ou de compréhension des patients afin de garantir à tous l'égalité d'accès à l'information.

Le secret médical n'est pas opposable au patient.

L'information porte sur :

- Toutes les conséquences prévisibles d'ordre physique et psychique du prélèvement ainsi que les répercussions éventuelles de ce prélèvement sur la vie personnelle, familiale et/ou professionnelle du donneur ;

- Tous les résultats qui peuvent être attendus de la greffe par le receveur. »

3.1.4. Serment d'Hippocrate :

Le serment d'Hippocrate fixe un cadre éthique à l'intervention du médecin. Il a également pour fonction de marquer le moment de passage du statut d'étudiant (d'interne) à celui de médecin proprement dit. En ce sens, on peut aussi considérer son énonciation, devant ses pairs, ses proches, et ses maîtres, comme un véritable rite de passage [8]. Ce serment a été réactualisé en 1996 par le Pr. Bernard HOERNI [9], son passage ci-dessous propose le devoir d'informer le patient, afin qu'il comprenne l'ensemble des soins qui vont lui être administrés, et donc de le laisser acteur de sa santé: « ...J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs Conséquences. Je ne tromperai jamais leur confiance et n'exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer les consciences..... »

3.1.5. Le code de déontologie médicale : [10]

Au Mali le code de déontologie médicale est un code annexé à la Loi 86 35 / AN-RM portant institution de l'ordre national des médecins.

Il comprend : 6 titres et 55 articles, Article 24 du titres II : devoirs envers les malades ; pose le principe du contrat des soins, qui est un véritable contrat moral entre le malade et son médecin, il stipule que : « le médecin ou chirurgien-dentaire, dès lors qu'il accepte prendre un malade en charge s'oblige :

- *A lui donner au besoin ou avec l'aide d'un tiers qualifié tous les soins médicaux que requiert son état.*
- *A toujours se comporter avec correction et douceur envers le malade. »*

Cependant il n'aborde pas le sujet de l'information du patient de façon claire de même il ne mentionne à aucun moment le consentement libre et éclairé du patient.

3.1.6. Jurisprudence française :

L'arrêt Mercier [11] a fondé le caractère contractuel de la responsabilité médicale et l'obligation de moyens dans le secteur hospitalier privé et en médecine libérale. De même, l'arrêt Teyssier [12] a fondé le devoir d'information du patient par son médecin. L'arrêt Hédreul [13] précise que " *le recueil du consentement éclairé est la condition même du droit conféré au médecin d'agir sur la personne humaine* ". Mais c'est surtout l'inversion de la charge de preuve qui marque d'une pierre blanche l'évolution du droit médical car désormais il appartient au médecin d'apporter la preuve de l'information donnée au patient. Il ne précise pas les conditions et les moyens de délivrance de cette information.

3.2. Différentes fonctions de l'information :

3.2.1. Principe du Consentement libre et éclairé :

L'information correctement donnée au patient ainsi « éclairé », il lui incombe de prendre librement sa décision, de suivre ou non les conseils donnés, de se soigner ou pas. Le paternalisme médical qui donnait au praticien le pouvoir de juger lui-même du bien du malade fait place au respect de la dignité et de la liberté du patient, dont l'autonomie de la volonté s'exprime dans un consentement qui relève de l'éthique plus que du contrat car s'impose en droit public comme en droit privé [14]. L'article 15 de la charte du malade hospitalisé stipule à ce propos : « *le malade ou son représentant a le droit d'être complètement informé à l'avance des risques que peut représenter toute prestation en vue du diagnostic ou du traitement. Pareille prestation doit faire l'objet d'un consentement explicite du malade ; ce consentement peut être retiré à tout moment. Le malade doit se sentir complètement libre d'accepter ou de refuser sa collaboration à la recherche clinique ou à l'enseignement ; il peut à tout moment retirer son acceptation* ». [7]

Ce consentement du malade n'est pas contractuellement limité à la formation du contrat médical ; il est nécessaire au cours de son exécution pour chaque acte

thérapeutique susceptible de mettre en cause son intégrité corporelle. Ce principe fondamental de l'activité médicale a un aspect éthique fondé sur la dignité de la personne humaine et le nécessaire respect du corps humain. [15] L'exigence du consentement de la personne signifie que le médecin ne saurait intervenir sur quiconque en passant outre sa volonté. La nécessité 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 aura à vérifier, d'abord, que celle-ci relevait bien d'une pratique estimée légitime par la communauté médicale et, ensuite, que le patient a bien donné son accord. [16]

Rappelons que le consentement libre et éclairé exigé en droit privé, l'est également en droit administratif pour les hôpitaux public et ces règles sont précisées dans la charte du malade hospitalisé du 6 octobre 2008.

3.2.2. Obligation d'information et le devoir de conseil.

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* ".

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. [16] En effet, c'est la confiance dont le profane investit le professionnel initié qui fonde le devoir de conseil de « celui qui sait ». Ce devoir de conseil est devenu d'autant plus vive que la technicité et la spécificité des spécialisations sont assez ésotériques pour le public. [15] l'obligation d'information visée ici est préalable à l'acte médical afin d'en éclairer le consentement. Elle trouve son prolongement après l'acte médical dans l'information à posteriori sur les soins donnés.

3.3. Particularités de la réanimation : circonstances et limites de l'obligation d'information en réanimation.

L'hospitalisation d'un malade en réanimation est une agression physique et psychologique. Durant son séjour, le malade est dépendant d'équipements techniques et de compétences humaines pour le support d'au moins une fonction vitale. Ce contexte particulier fait que la plupart des patients ne sont pas en mesure d'être informés ou de communiquer leurs souhaits concernant leur prise en charge [17 ;18]. Face à ce déficit contextuel de possibilité d'information, et en dehors des cas où le patient avait exprimé le souhait que l'équipe soignante (médecins et équipe paramédicale) ne communique pas d'information à ses proches, les équipes de réanimation s'adressent spontanément aux proches des patients [19].

Les difficultés du patient à communiquer et sa représentation par les membres de la famille, ne doivent néanmoins pas mener les réanimateurs à se soustraire aux principes généraux et aux exigences de l'information, chaque fois que possible. L'évolution actuelle des recommandations sur l'information au patient impose une mise en question de la nature " paternaliste " encore appliquée au Mali de la relation médecin-malade. L'autonomie du malade doit être valorisée, recherchée et prise en compte [20]. Si l'application des dispositions légales et réglementaires en matière d'information est impossible en pratique, le patient de réanimation reste un sujet de droit, et la relation médecin-malade ne doit pas être rompue pour autant [17; 18]. Mais le médecin peut apprécier assez librement d'après la charte du malade hospitalisé (Art 14 et 12) et le code de déontologie (" *dans l'intérêt du malade et pour des raisons légitimes (...) en toute conscience (...) et sauf dans les cas où l'affection dont il est atteint expose les tiers à un risque de contamination*"), dans quelles circonstances le patient peut être laissé dans l'ignorance d'un diagnostic ou pronostic grave. Les mêmes textes soulignent quatre circonstances que le médecin seul évalue, pouvant justifier l'exonération du devoir d'informer le patient:

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

Une telle preuve s'avère délicate à fournir concrètement dans ces quatre situations. La charte du malade hospitalisé (art 12) prévoit que si le malade est hors d'état d'exprimer sa volonté, le médecin doit informer les proches. 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. " Au risque d'ailleurs que " le malade reprenant conscience signifie qu'il est en désaccord avec ces soins "[21].

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 [16].

3.4. Différents destinataires de l'information

3.4.1. Le patient :

3.4.1.1. Situations dans lesquelles les règles générales s'appliquent

3.4.1.2. 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. 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.

3.4.1.3. 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 lui est possible de désigner des interlocuteurs privilégiés et de décider des limites de cette information, tant vers les proches que vers des médecins. Enfin Il peut cependant souhaiter ne pas être informé. Dans ce cas, sa volonté doit être respectée [7] et consignée dans le dossier. Le principe du respect de cette volonté se heurte au décret N°06-028 du 29 juin 2006 fixant les règles relatives à la prévention, la prise en charge et contrôle du VIH/SIDA dont l'article 27 dispose:

« Toute personne vivant avec le VIH est tenue d'annoncer son statut sérologique au VIH à son conjoint ou partenaire sexuel le plus tôt possible. Ce délai ne peut excéder six (6) semaines révolues à compter de la date où elle en a connaissance de son statut sérologique au VIH.

Les services de prise en charge doivent apporter tout l'appui psychosocial nécessaire pour la réalisation de l'annonce par la personne infectée par le VIH à son conjoint ou à ses partenaires sexuels. L'établissement de santé, public ou privé doit notamment veiller à ce que l'annonce se fasse et que les moyens mis en œuvre soient adaptés aux difficultés éventuelles de communication et de compréhension du patient et de son conjoint ou de ses partenaires sexuels.

Au cas où la personne dont le statut sérologique vient d'être connu ne se soumet pas volontairement à l'obligation d'annonce prévue à l'alinéa premier du présent article dans le délai imparti, le

médecin ou tout personnel paramédical qualifié de l'établissement de santé, après l'en avoir informé, peut faire l'annonce au conjoint ou au partenaire sexuel, sans violer les dispositions relatives à la confidentialité, prévues par les lois en vigueur. » [22]

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

Dans ce cas la charte du malade impose sauf urgence, de prévenir et d'informer les proches [7]. Ceci conduit à préciser qui sont "les proches" et à les identifier. Il n'existe pas de définition réglementaire des proches, la notion de famille est très difficile à définir en Afrique car la société est régie par des structures communautaires donc un individu appartient à toute une communauté. [5] Mais on considère généralement que ce sont : les enfants légitimes, naturels ou adoptifs, les parents, époux, les personnes ayant conclu un pacte civil de solidarité, enfin ceux qui partagent l'intimité du malade. 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 [16].

3.4.2. Les proches :

Pour les patients qui ne peuvent pas être informés, le devoir d'information s'applique a priori aux proches, qui doivent être considérés comme les interlocuteurs des réanimateurs. En dehors des cas où le patient avait exprimé le

souhait que les informations le concernant soient tues à tout ou partie de sa famille, les membres de la famille doivent être informés du diagnostic de l'affection aiguë ayant conduit le patient en réanimation, du pronostic et des principaux traitements dont bénéficie le patient. Dans les pays anglo-saxons, l'implication des familles dans les décisions médicales est courante, d'autant plus qu'il s'y mêle un impératif financier, puisque c'est souvent la famille qui honore la facture d'hospitalisation.

[16]. Au Mali, les décisions sont assumées le plus souvent par l'équipe médicale, les proches étant peu informés, quelquefois consultés, mais moins souvent impliqués dans les décisions. Le déficit de système de couverture sociale nous incombe d'aller vers l'implication des familles dans les décisions médicales. L'application du secret médical reste entière en réanimation : les employeurs, les caisses d'assurance, ou encore des personnes qui ne sont pas directement impliquées dans la situation des malades ne doivent en aucun cas être informés. A ce titre, les informations téléphoniques doivent être l'objet d'une vigilance particulière. L'information apportée aux familles repose sur le principe que celles-ci auraient été prévenues et informées par le patient s'il avait été compétent (" consentement présumé " du patient). L'annonce d'un pronostic grave à la famille (code de déontologie) doit être complétée par l'annonce des motifs connus de cette mise en jeu du pronostic (sauf interdiction légale ou déontologique), et par l'annonce des traitements principaux mis en œuvre. La multiplicité des membres de la famille justifie souvent qu'il soit demandé de désigner un interlocuteur privilégié. Cette attitude permet de concentrer les efforts réalisés pour l'information et d'en améliorer la qualité. Dans la mesure du possible, le conjoint du patient hospitalisé est prioritaire, et doit être considéré a priori comme l'interlocuteur privilégié. [26] Les réanimateurs doivent s'engager à recommander au représentant familial de faire circuler l'information au sein de l'ensemble des membres de la famille [27,28] Il convient d'inviter la famille, seule capable de désigner le représentant familial, à tenir compte des symptômes d'anxiété et/ou de dépression des personnes concernées.

3.5. Principe et contenu de l'information

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

3.5.1. Information sur la pathologie du patient et la cause du séjour en réanimation.

Les interlocuteurs (médecin spécialisé, interne, infirmière, ...) 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.

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.

3.5.2 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. « *Le malade ou son représentant a le droit d'être complètement informé à l'avance des risques que peut présenter toute prestation en vue du diagnostic ou du traitement* » [7] 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 [30].

3.5.3. Informations ultérieures

Lors des échanges ultérieurs, il faut tenir compte des connaissances des proches afin de leur permettre de comprendre l'évolution de l'état de santé et les traitements proposés. ... *Les praticiens des hôpitaux assurent l'information des personnes prises en charge en tenant compte de leur niveau de compréhension* [2] 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 naïf, 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. 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 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.

3.5.4. 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.

3.5.5. 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 [31].

3.5.6. 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. 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.

3.5.7. 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 assistance sociale.

3.5.8. Cas des enfants mineurs

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

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 [33]. 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. 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.

3.5.9. 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. 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, ne peut être considéré comme fautif le médecin qui, devant une urgence vitale 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 [34]. 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.

3.6. Preuve de l'information

La charge pour le médecin de faire la preuve de l'information a été établit par l'Arrêt Hedreul. Le médecin, à l'instar de tous professionnels doit donner une information adéquate au patient afin qu'il puisse effectuer un choix éclairé. Il doit faire la preuve qu'il l'a bien donnée. Rappelons que l'arrêt Hédreul ne statue pas sur les moyens de la preuve(la question n'était pas posée à la Cour de cassation). Les sociétés savantes vont mettre l'accent sur deux points : la quasi-certitude que les médecins recourront à un écrit qu'ils feront signer au patient alors qu'aucun texte ne l'exige et l'incidence d'une telle pratique sur la relation patient-médecin reste méconnu. [35]

Si les auteurs expliquent la solution par le souci du juge de protéger la partie la plus faible et sur le fait qu'il est plus facile au médecin de prouver qu'il a informé le patient qu'à ce dernier de démontrer qu'il ne l'a pas fait[36], ils pensent que« l'obligation pour le médecin débouchera inéluctablement sur un écrit »[37], l'écrit étant considéré comme le seul moyen de se préconstitué une telle preuve. On relèvera que souvent la remise d'un document d'information écrit est confondue avec la constitution d'une preuve écrite, signée par le patient aux termes de laquelle il affirme avoir reçu l'information.

En outre, cette évolution est considérée comme une source possible d'effets pervers pour deux raisons essentielles : 1°- la dimension émotive de tout ce qui touche à son corps, à sa santé, à sa vie peut entraîner une mauvaise compréhension de ce qui aura été dit au patient, et 2°- la signature d'un écrit témoigne que la confiance ne règne pas entre le médecin et le malade. On remarquera toutefois que

cette manière d'aborder la question en termes psychologiques occulte celle de savoir comment les intérêts du patient sont les mieux pris en considération : par lui-même ou par le médecin [38].

3.6.1. Place de l'information orale

Le dialogue qu'implique l'information nécessite qu'elle soit transmise oralement. L'information orale est primordiale car elle peut être adaptée au cas de chaque personne. Il est nécessaire d'y consacrer du temps et de la disponibilité, et, si nécessaire, de la moduler en fonction de la situation du patient. Elle requiert un environnement adapté. Elle s'inscrit dans un climat relationnel alliant écoute et prise en compte des attentes du patient. Elle peut nécessiter d'être délivrée de manière progressive.

Lorsque la personne est étrangère, il est recommandé de recourir si besoin à un traducteur.

3.6.2. L'information écrite : un complément possible à l'information orale

Lorsque des documents écrits existent, il est souhaitable qu'ils soient remis au patient pour lui permettre de s'y reporter et/ou d'en discuter avec toute personne de son choix, notamment avec les médecins qui lui dispensent des soins. La fonction du document d'information est exclusivement de donner au patient des renseignements par écrit et ce document n'a pas vocation à recevoir la signature du patient. De ce fait, il ne doit être assorti d'aucune formule obligeant le patient à y apposer sa signature [38].

3.7. Problèmes éthiques posés par le recueil du consentement libre et éclairé en Afrique.

D'après l'OMS, la santé est « un état de parfait bien-être physique, mental et social ». Malgré sa brièveté, cette définition ne manque pas de pertinence. Elle néglige cependant une dimension essentielle, à savoir la santé comme état d'un groupe social déterminé, vivant dans une situation économique et politique donnée.

En Afrique Subsaharienne, la maladie n'est pas vécue uniquement comme un mal physique touchant un individu mais également comme un mal touchant et modifiant la cohésion du corps social, dans la mesure où l'apparition de la maladie remet en question l'ordre et l'équilibre social. Elle ne peut dès lors plus être considérée uniquement au travers d'une pensée scientifique, au travers du corps [physique] malade.

Ainsi la plupart des maladies obéissent « au principe de la double causalité » qui consiste à s'intéresser, aux causes naturelles de la maladie, aux origines d'ordre surnaturel.

Les patients et leur entourage tenteront de comprendre et d'expliquer leurs maux en terme de malheur, de sanctions dues à la transgression d'interdits, ou encore en évoquant une agression liée à la sorcellerie.

A propos du Consentement éclairé :

Dans les pays en développement, le poids de la communauté et le respect des traditions représentent souvent un frein puissant au développement de cette pratique. Au Mali dans le contexte traditionnel la société est avant tout communautaire et le chef y a tout pouvoir : sa décision prime sur celle du chef de famille et celle de sa famille sur celui du patient.

Ainsi le consentement éclairé individuel, est presque impossible à obtenir dans certains pays africains où le sujet, demeure un sujet communautaire. Cependant il n'est pas rare d'obtenir un consentement collégial donné par le chef de famille, l'intéressé lui-même n'étant pas toujours informé. En effet dans la relation des

soins la confiance du malade peut osciller entre celle qu'il accorde au médecin et celle qu'il accorde au guérisseur local [40].

De la désignation des représentants légaux.

En ce qui concerne les sujets mineurs, juridiquement, leurs parents ou représentants légaux doivent donner leur consentement aux soins. Il est nécessaire de discuter de ces deux termes (parent et représentant/tuteur légal) car ce sont des réalités complexes et différentes selon les contextes. Dans le contexte occidental, en matière de père, il n'existe que le père biologique. Le concept de père est toujours employé au singulier parce qu'il n'y en a qu'un et un seul, celui biologique. Or, en Afrique, "pères" peut être utilisé au pluriel car le père biologique et le père social peuvent être confondus. Les pères sont en effet toutes les personnes âgées du village dont relève l'enfant. Ils peuvent intervenir dans son éducation ou dans la transmission de la tradition. Dans la conception africaine, les "pères", concerne l'ensemble de tous ceux qui sont considérés comme pères de l'enfant selon la tradition locale, c'est-à-dire ses pères géniteurs et adoptifs, ses oncles, amis des parents, etc.

Dans le sens occidental le terme de père a une visée restrictive, alors qu'en Afrique il est inclusif. En effet, les Africains en font un emploi large et lui donnent un contenu très étendu. Les particularités des termes fils et fille sont, dans le français d'Afrique noire, en rapport avec les particularités des relations traditionnelles entre les "enfants" et les "parents". Dans ce cas, le fils n'est pas seulement l'enfant naturel d'un homme et d'une femme, mais aussi le neveu, (car l'oncle y est considéré en tant que père, et la tante en tant que mère) et le fils d'un ami ou d'une amie (dans le sens africain de ces termes).

La parenté est conçue très largement et met en exergue la force de la solidarité africaine. Au moment du recueil du consentement des mineurs, toutes ces considérations doivent être prises en compte [5].

4. METHODOLOGIE DE LA RECHERCHE

4.2. Cadre d'étude : notre étude se déroule dans le service d'anesthésie réanimation du CHU Gabriel Touré.

L'hôpital Gabriel Touré est un ancien dispensaire situé dans la commune III de Bamako.

Il a été érigé en institution hospitalière le 17 février 1959 et doit son patronyme à un étudiant du même nom décédé de suite de peste contracté au contact d'un de ses patients. IL comporte 11 services médicaux et chirurgicaux auxquels s'ajoutent des services sociaux et administratifs, un laboratoire d'analyses médicales, une pharmacie, une morgue, une buanderie et un service de maintenance.

Notre étude s'est déroulée dans le service de Réanimation du centre hospitalier universitaire du Gabriel Touré. Ce service comprend deux unités sous la direction d'un chef de service et deux médecins anesthésistes réanimateurs.

L'unité de réanimation dont le personnel est constitué de la major du service, d'infirmier(e)s, des techniciens de surface, des titulaires par voie de concours, des faisant fonctions d'internes et des externes. Elle dispose d'une salle d'hospitalisation. Celle-ci est subdivisée en 5 boxes d'un à quatre lits pour un ensemble de 10 lits. Il dispose également du matériel suivant : quatre respirateurs multifonctionnel, cinq barboteurs, trois scopes, un défibrillateur, un aspirateur mobile, et des aspirateurs muraux, 2 pousse- seringues, un set de laryngoscopie, un kit réanimation d'urgence (amines vasopressives, midazolam, morphine, diazépam, mannitol à 20%, macromolécules, seringues de gavage)

L'unité d'anesthésie quant à elle couvre les activités anesthésiques du centre. Son personnel est constitué de 12 assistants médicaux spécialisés en anesthésie 4 garçons de salle ainsi des stagiaires de l'institut national de formation en sciences de la santé (INFSS)

4.3. Population étude : notre étude porte sur l'ensemble des parents des patients hospitalisés dans l'unité de réanimation polyvalente du CHU Gabriel Touré répondant à nos critères durant notre période d'étude.

4.4. Echantillonnage :

Critères d'inclusion :

Parents des patients ayant séjourné au moins 48 heures dans le service présentant :

- Une défaillance d'une ou de plusieurs fonctions vitales nécessitant une réanimation
- Un risque vital imminent.
- S.P.O chirurgicale lourde nécessitant une réanimation.
- Consentement libre et éclairé des familles.

Critères de non inclusion :

- Durée d'hospitalisation inférieur 48 heures.
- Consentement libre et éclairé non acquis.

4.5. Collection des données :

- Fiches questionnaires adressés aux parents des patients.

4.6. Déroulement de l'enquête :

Nous avons réalisé un questionnaire que nous avons soumis à un test pour évaluer le niveau d'information et identifier les besoins et les attentes auprès d'un échantillon 25 accompagnants de malade. Ce questionnaire a été réalisé selon le standard du "guide méthodologique d'élaboration de document à l'intention des patients et usagers des systèmes de santé" conçus par la Haute Autorité de la Santé (France) en juin 2008[38]. Les principales étapes de ce document sont résumées dans le schéma suivant.

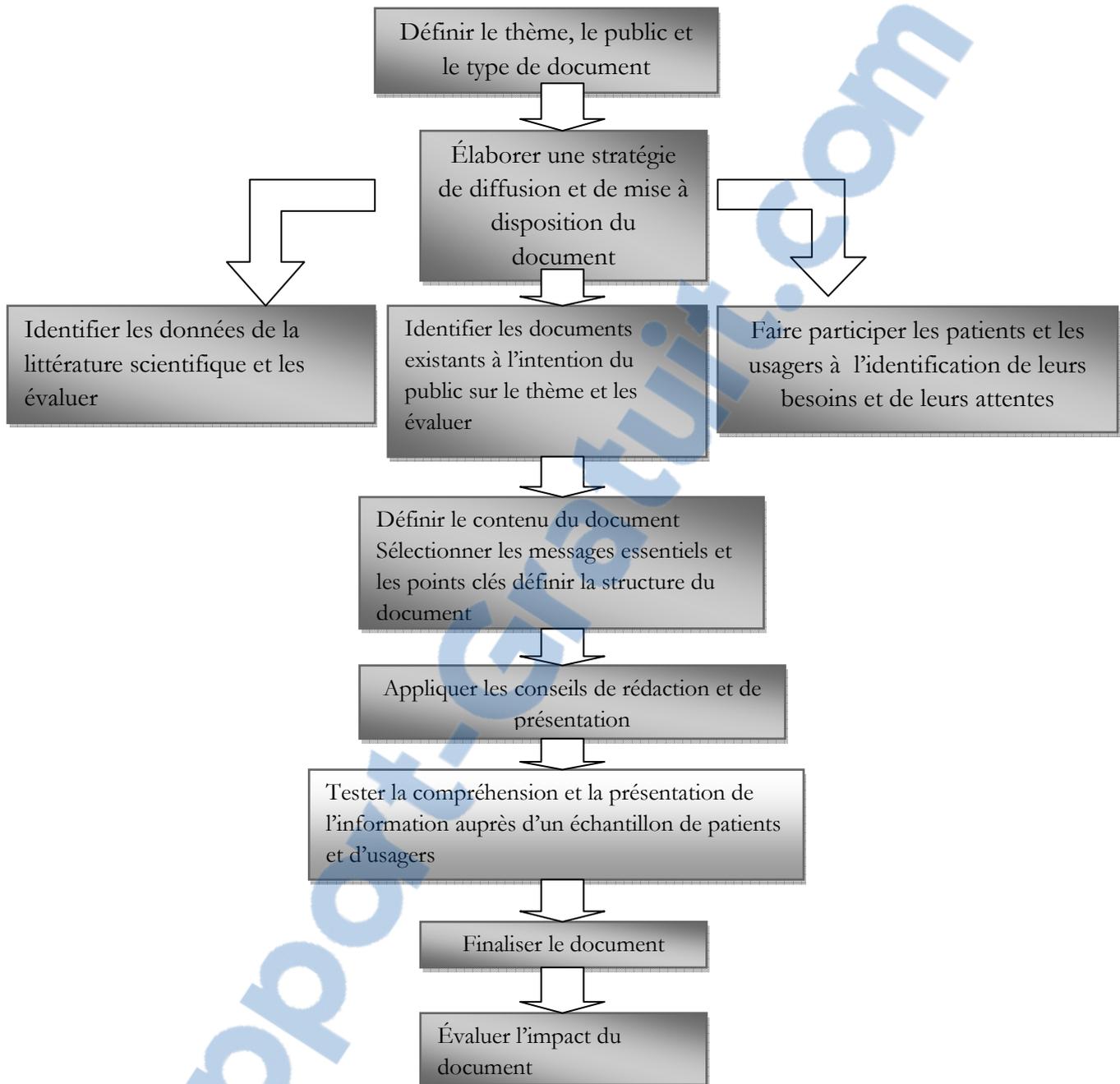


Figure 1.Étapes clés de l'élaboration d'un document pour usagers des systèmes de santé selon le guide méthodologique d'élaboration de document à l'intention des patients et usagers des systèmes de santé [38]

Questionnaire test :

1. Depuis l'admission du patient l'équipe médicale vous a-t-elle rencontré pour vous informer ?

1. Oui

2. Non

24,4%

74,6%

2. Êtes-vous capable de reformuler l'information reçue à propos de la pathologie du malade ?

1. Oui

2. Non

27%

73%

3. L'équipe médicale vous tient-il informé de l'état d'évolution du malade ?

1. Oui

2. Non

8%

92%

4. Avez-vous des reproches à l'endroit de l'équipe médicale ?

1. Oui

2. Non

70%

30%

5. Y a-t-il une barrière entre vous et les médecins du service ?

1. Oui

2. Non

65%

35%

6. Connaissez-vous la charte du malade hospitalisé ?

1. Oui

2. Non

9%

91%

Disposant de ces résultats nous avons réalisé un questionnaire prenant en compte les besoins et les attentes des familles des patients.

Il s'agit en fait d'un guide d'entretien semi dirigés. Les parents des patients (représentant du patient) ont été sollicités après l'admission du patient en réanimation. Ils ont reçu une information précise, détaillée, délivrée de façon intelligible et loyale (sans omettre les risques graves et exceptionnels) portant sur les points suivants : La pathologie, les raisons du recours à la réanimation, les alternatives thérapeutiques et les conséquences des thérapeutiques proposées.

Pour chaque représentant nous avons étudié les items suivants : âge, sexe, le lien de parenté, la profession, la possibilité de communiquer en français. Nous avons évalué pour chaque parent de patient l'information reçue à propos : des risques de complications, du fonctionnement du service, du diagnostic, du traitement, du pronostic, des explications sur la pathologie, des examens para cliniques, des moyens techniques utilisés. Nous avons apprécié la satisfaction de chaque parent de patient à propos : de la qualité des soins ; du rôle des différents soignants, des reproches faits aux personnels soignants, sur la périodicité des visites, existence de contradiction dans les informations délivrés ; implication de la famille aux décisions thérapeutiques.

Les parents des patients ont été revus entre le 3^e et le 5^e jour d'hospitalisation, lors de cette entrevue des questions correspondantes à l'information qu'ils ont reçue après l'admission du patient leurs ont été posées.

4.7. Période d'étude: Notre étude s'étend sur une période de cinq (5) mois (Aout à Décembre)

4.8. Support pour la recherche : publications médicales, internet, thèses de médecines, livres de médecine, livres de droit médical, la jurisprudence, la loi hospitalière, la charte du malade hospitalisé, la loi sur le don d'organe.

4.9. Logiciels utilisés pour la saisie, l'analyse des données, des tableaux et graphiques : Microsoft office Word 2007, SPSS Windows 12.0, Microsoft Excel

5. RESULTATS

Etude prospective :

Du mois aout à décembre 2009, 185 patients ont été admis dans le service de réanimation polyvalente du centre hospitalier universitaire Gabriel Touré de Bamako. Au terme de cette période 90 familles ont répondu à nos sollicitations avec leur libre consentement éclairé.

5.1. Données socio-démographiques des parents:

TABLEAU I: répartition des parents selon l'âge

Année	effectifs	Pourcentage
20-40	61	67,8
40-60	29	32,2
Total	90	100,0

La majorité des parents avait un âge compris entre 20-40 ans soit 67,8%.

TABLEAU II : répartition des parents selon le sexe

	Effectifs	Pourcentage
hommes	67	74,4
femmes	23	25,6
Total	90	100,0

Le sexe masculin était le plus représentatif des parents des patients soit 74,4 %.

TABLEAU III : Répartition des parents selon la profession.

	Effectifs	Pourcentage
Professionnel de la santé	7	7,8
commerçants	12	13,4
cultivateurs	7	7,8
ménager	11	12,2
fonctionnaires	21	23,3
ouvrier	19	21,1
élèves/étudiants	7	7,8
Militaire	3	3,3
autres	3	3,3
Total	90	100,0

23,3% des parents des patients étaient des fonctionnaires et 21,1% d'ouvrier

TABLEAU IV: Répartition des parents selon la nationalité.

	effectifs	Pourcentage
Mali	86	95,6
autres	4	4,4
Total	90	100,0

La nationalité malienne était la plus représentative parmi nos interlocuteurs avec 95,6%.

TABLEAU V : Degré de parenté du représentant avec le patient.

	Effectifs	Pourcentage
conjoint(e)	21	23,3
père	11	12,2
mère	7	7,8
fil(s)/fil(le)	19	21,1
frère/sœur	23	25,6
membre de la famille	2	2,2
oncle	3	3,4
institution	1	1,1
gendre	2	2,2
tuteur	1	1,1
Total	90	100,0

Les frères et sœurs ont représenté 23 parents de patients soit 25,6%.

TABLEAU VI: Compréhension du français par les parents des patients.

	Effectifs	pourcentage
Oui	51	56,7
Non	39	43,3
Total	90	100,0

Le français était la langue utilisée par 51 des parents des patients lors de l'entrevue.

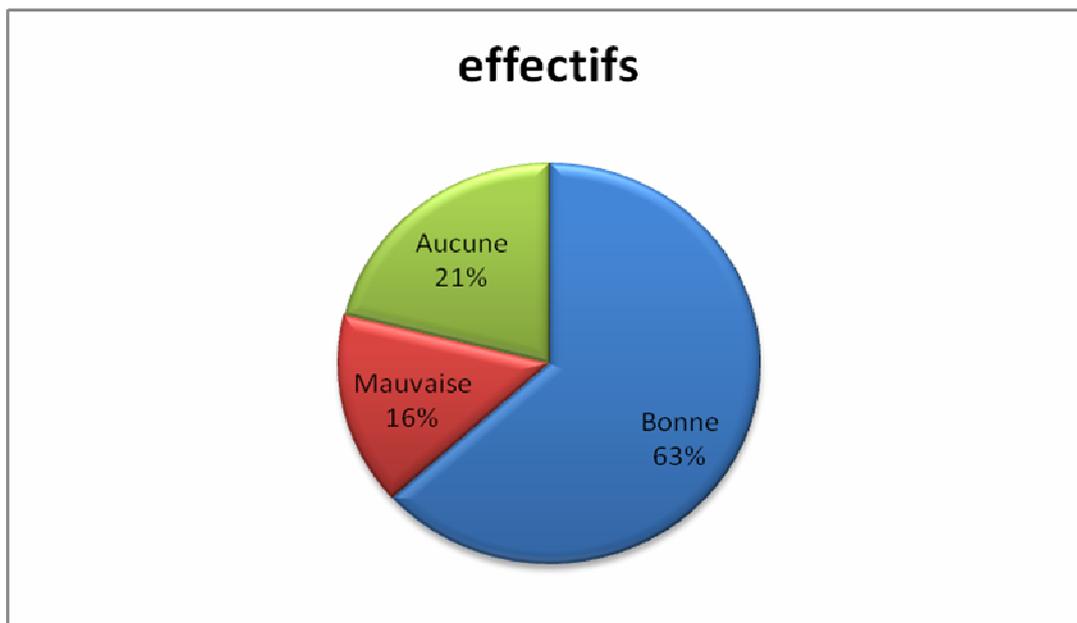
5.2. Evaluation de l'information apportée aux familles.

TABLEAU VII : Satisfaction des parents des patients à propos des soins infirmiers.

	Effectifs	Pourcentage
Tout le temps	64	71,1
majeur partie du temps	14	15,6
certaines temps	10	11,1
aucun moment	2	2,2
Total	90	100,0

71,1% des parents pensaient que les meilleurs soins sont dispensés aux patients tout le temps.

TABLEAU VIII : Satisfaction des parents à propos des informations données sur la pathologie du patient.



La compréhension des explications données sur l'état du patient était bonne dans 57 cas soit 63%.

TABLEAU IX : Répartition des réponses des parents selon le sentiment d'avoir reçu une information complète sur la pathologie du malade au cours de l'hospitalisation.

	Effectifs	Pourcentage
Tout le temps	26	28,9
majeur partie du temps	13	14,4
certaines temps	12	13,3
aucun moment	28	31,1
Aucun avis	11	12,3
Total	90	100,0

28 des parents (31,1 %) déclaraient n'avoir pas reçu une information complète.

TABLEAU X: Satisfaction des parents selon les explications données à propos des examens paracliniques effectués.

	effectifs	Pourcentage
OUI	67	74,0
	2	2,2
NON		
Aucun avis	21	23,3
Total	90	100,0

Près de 74% des parents des patients auraient compris et ont adhéré à la nécessité des explorations paracliniques.

TABLEAU XI: Satisfaction des parents à propos des informations reçus sur les risques de complications à court et à long terme de la maladie.

	Effectifs	Pourcentage
Bonne	19	21,1
Mauvaise	19	21,1
Aucune	52	57,8
Total	90	100,0

52 des parents ne sont pas satisfaits de l'information reçue sur les risques de complication de la maladie.

TABLEAU XII: Nature des réponses des parents par rapport aux reproches faits aux personnels.

	Effectifs	Pourcentage
prescription et analyses anarchiques	9	10,0
absence d'explication sur l'évolution	36	40,0
aucune	45	50,0
Total	90	100,0

L'absence d'explication sur l'évolution de la maladie a été une des préoccupations majeures des parents dans 36 cas soit 40%.

TABLEAU XIII: Satisfaction des parents à propos de la périodicité des visites.

	Effectifs	Pourcentage
Satisfait	69	76,7
Non satisfait	21	23,3
Total	90	100,0

Dans 69 cas soit 76,7% des parents estimaient que la périodicité des visites était satisfaisante.

TABLEAU XIV : Perception d'informations contradictoires par les parents dans la prise en charge.

	Fréquence	Pourcentage
Tout le temps	1	1,1
Majeur partie du temps	1	1,1
Certains temps	1	1,1
Aucun moment	87	96,7
Total	90	100,0

Aucune contradiction n'a été enregistré par les parents dans près de 96,7% des cas.

TABLEAU XV: Satisfaction des parents à propos de la courtoisie du personnel à l'accueil au cours de l'hospitalisation.

	Effectifs	Pourcentage
Tout le temps	80	88,9
Majeur partie du temps	3	3,3
Certains temps	5	5,6
Aucun moment	2	2,2
Total	90	100,0

La majorité des parents ont témoigné de la courtoisie du personnel à l'accueil, dans 88,9% cas.

TABLEAU XVI: Implication des parents dans les décisions thérapeutiques.

	Effectifs	Pourcentage
Tout le temps	12	13,3
Majeur partie du temps	9	10,0
Certains temps	15	16,7
Aucun moment	54	60,0
Total	90	100,0

60% des parents affirmaient n'avoir pas été impliqué dans la prise en charge thérapeutique du patient.

TABLEAU XVII: Connaissance de l'organisation du service par les parents.

	Effectifs	Pourcentage
bonne	60	66,7
Mauvaise	30	33,3
Total	90	100,0

Plus de 60 parents avaient une bonne connaissance l'organisation du service.

TABLEAU XVIII: Satisfaction des parents des patients sur les explications reçues a propos des moyens techniques utilisés.

	Effectifs	Pourcentage
Mal compris	16	37,7
Compris	9	20,5
Aucune explication	18	41,8
Total	43	100,0

18 des 43 parents des patients chez qui un matériel a été utilisé, n'ont pas eu d'explication satisfaisante.

TABLEAU XIX: Sollicitation d'information des parents à propos du :

	Effectifs	Pourcentage
diagnostic	12	13,3
Traitement (ttt)	4	4,4
Pronostic	53	58,9
Diagnostic- ttt- pronostic	21	23,4
Total	90	100,0

58.9% des parents auraient voulu être davantage informés sur pronostic du patient.

TABLEAU XX: Capacité de discernement du rôle des différents soignants du service par les parents.

	Effectifs	Pourcentage
Tout le temps	19	21,1
Souvent	30	33,3
Aucun moment	41	45,6
Total	90	100,0

45.6% des parents ne font aucun discernement du rôle spécifique exercé par les différents soignants.

TABLEAU XXI: Satisfaction des parents à propos de la qualité des soins médicaux durant hospitalisation.

	Effectifs	Pourcentage
Tout le temps	56	62,2
Majeur partie du temps	14	15,6
Certains temps	19	21,1
Aucun moment	1	1,1
Total	90	100,0

62,2% des parents déclaraient une satisfaction constante à propos de la qualité des soins prodigués durant l'hospitalisation.

TABLEAU XXII: Intérêt de l'utilisation de la salle d'attente selon les parents.

	Effectifs	Pourcentage
Utile	81	90,0
Inutile	9	10,0
Total	90	100,0

Les parents témoignent de l'utilité de la salle d'attente dans près de 90%.

TABLEAU XXIII: Satisfaction des parents à propos du confort de la salle d'attente.

	Effectifs	Pourcentage
Tout le temps	8	8,9
Majeur partie du temps	7	7,8
Certains temps	30	33,3
Aucun moment	45	50,0
Total	90	100,0

45 des parents de patient jugeaient la salle d'attente inconfortable, soit 50%.

TABLEAU XXIV: Jugement des parents selon impression d'être négliger dans la salle d'attente.

	Effectifs	Pourcentage
Tout le temps	30	33,3
Majeur partie du temps	29	32,2
Certains temps	24	26,7
Aucun moment	7	7,8
Total	90	100,0

33,3% des familles se sentaient abandonner dans la salle d'attente.

5. COMMENTAIRES & DISCUSSIONS

6.1 Limite de l'étude :

Notre étude a souffert :

- Du manque d'infrastructures adéquates : le service ne dispose pas de salle d'attente et de salle dédiée à l'information des patients et /ou de leurs proches.
- Du manque de texte législatif à jour : le code de déontologie médicale du Mali date de 1986.
- Malgré une bonne collaboration des familles force est de reconnaître que certains représentants n'ont su remplir notre questionnaire.
- Nous avons eu des difficultés considérables par rapport à la documentation, car nous n'avons pas eu d'étude similaire réalisée en Afrique sur ce sujet.

6.2. Données socio-démographiques des parents :

✓ Age et sexe :

La majorité des parents avaient un âge compris entre 20-40 ans avec des extrêmes entre 20 et 60 ans. Le sexe ratio était 2,9 en faveur des hommes. Nos résultats se rapprochent de celui d'E. Azoulay et coll [30] qui dans une étude multicentrique réalisée dans 43 unités de soins intensifs de la France retrouvaient un âge moyen de 45 ans avec des limites entre 34-59 ans. Ceci pourrait s'expliquer par le fait que cette tranche d'âge est très active et bien souvent la plus cultivée de notre contexte.

✓ Nationalité :

4 familles dans notre série étaient de nationalité étrangère soit 4,4% contre 13 % pour E. Azoulay et coll [30]. Ceci pourrait s'expliquer par une faible sollicitation de notre service par les pays étrangers.

✓ Profession :

Dans notre série 23,3% des parents des patients étaient des fonctionnaires et 21,1% d'ouvrier. Nos résultats divergent de celui de C.SAVORNIN [29] qui dans une étude intitulé « devoir d'information et pratique quotidienne » en France retrouvait 24,4% de cadres professionnels intellectuels.

✓ Lien de parenté :

Lien de parenté	F.Pochard et coll [28]	E.Azoulay[40]	Notre étude
Conjoint(e)s	79%	62%	23.3%
Frères/ sœurs	-	24.7%	25.6%

La fratrie a représenté 23 des parents de patients soit 25, 6% dans notre étude. Ceci pourrait s'expliquer par notre organisation socio-culturelle qui privilégie la parenté de sang au détriment du lien conjugal en de tels circonstances.

F. POCHARD et coll [28] trouvaient que la personne désignée était dans le cas des couples, le plus souvent, le conjoint avec une fréquence de 79 %. Pour E.AZOULAY et coll [40] le représentant était le conjoint dans 47 cas.

✓ La langue utilisée pour l'entretien :

Le français a été utilisé par 51 des parents des patients soit 56,6% lors de nos entretiens. Ce résultat pourrait s'expliquer par souci pour la famille de choisir d'un représentant éclairé, capable de communiquer avec les médecins.

6.3. Evaluation de l'information apportée aux familles.

✓ Qualité des soins :

Qualité des soins infirmiers	E. Azoulay et coll [30]	Malacrida et coll[42]	Notre Etude
Qualité satisfaisante	76,5%	90%	71,1%

64 des parents des patients soit 71,1% trouvaient que les meilleurs soins étaient dispensés aux patients tout le temps. Nos résultats sont comparables à ceux d' E. Azoulay et coll [30] qui trouvaient dans 76,5% des membres des familles étaient satisfaits des soins prodigués aux patients. Et Malacrida et coll [42] analysant les raisons d'insatisfaction des familles de patients décédés en réanimation trouvaient que 90 % des familles étaient satisfaites des soins donnés. En effet Contrairement aux services par lesquels les familles transitent, dans le service de réanimation, les parents sont déchargées de la corvée du nursing à la quelle ils n'étaient pas forcément préparer.

✓ **Les informations données sur la pathologie :**

Information sur la pathologie	C.Savorin [29]	E. Azoulay[40]	Notre Etude
Compris	53,8%	55,5%	51%
Non satisfait	-	8%	31,1%

La majorité (46) des parents de patient soit 51%, ont compris les informations données sur la pathologie du patient. Nos résultats sont comparables à ceux de E. AZOULAY et coll [40] et C. SAVORNIN et coll [29] qui ont retrouvé respectivement 55.5% et 53,8% des patients et/ou leurs proches déclarant avoir compris les explications données sur l'état du patient.

Par contre 28 parents de patient soit 31,1 % déclaraient ne pas recevoir une information complète.

✓ **Explorations paracliniques :**

67 des parents des patients soit 74% auraient compris et ont adhéré à la nécessité des explorations paracliniques. Certes la majorité des parents ont approuvé la démarche mais ce pourcentage nous interpelle tous quand on sait qu'à défaut de tiers payant c'est à la famille que revient les frais de la prise en charge.

Information sur les risques de complications immédiates et à long terme de la maladie :

Plus de la moitié, 52 des parents de patient soit 57,8% déclaraient n'avoir reçu aucune information conséquente sur les risques de complications immédiates et à long terme de la maladie. Cette situation représente un manquement à l'article 15 de la charte du malade hospitalisé [7] qui stipule que « *le malade ou son représentant a le droit d'être complètement informé à l'avance des risques que peut représenter toute prestation en vue du diagnostic ou du traitement* ». Ceci pourrait être dû au non affichage de la charte du malade hospitalisé dans notre structure. Le stress que peut générer de tels informations amène souvent l'équipe médicale à considérer l'état psychologique de son interlocuteur.

✓ **Reproches faites au personnel du service :**

L'absence d'explication sur l'évolution de la maladie restait une des préoccupations majeures pour 36 parents de patient 40% des familles. Ceci pourrait être dû au fait que les textes législatifs qui régissent la profession médicale n'abordent pas la question de façon explicite.

✓ **La périodicité des visites :**

69 parents de patients soit 76,7% estimaient que la périodicité des visites était satisfaites malgré une politique très restrictive des visites ; deux séances dans notre service (le matin à 7h 30 min et le soir à 19h 00 min) et le nombre de visiteurs était lui-même restreint à trois (3) visiteurs par patient, avec une interdiction pour les enfants. Quelques arguments paraissent de bonnes raisons pour élargir la politique de visite concernant les patients de réanimation.

La communication avec les familles, dans la réanimation complète les possibilités offertes d'information: il s'agit d'éléments bien-entendu complémentaires et non concurrentiels (soulignons encore la nécessité de concordance dans les informations données).

Il convient de ne pas perdre de vue l'intérêt pour le malade de ces visites. Ils participent très clairement à son amélioration psychique et psychologique.

L'expérience traumatisante que représente un séjour en réanimation est partagée avec la famille, ce qui aide le patient à mieux supporter la suite du séjour.

✓ **Contradiction dans les informations :**

Dans notre série aucune contradiction n'a été enregistré dans les informations apportée chez 87 parents de patient soit 96,7% des cas.

E. AZOULAY et coll [30] retrouvaient 11,7% des membres de la famille qui déclaraient avoir reçu une contradiction dans les informations. Cette différence pourrait s'expliquer par la taille de notre échantillon beaucoup moins important et la méthode de désignation du représentant des familles dans notre série.

✓ **Courtoisie du personnel à l'accueil :**

80 des parents de patient soit 88,9% témoignaient de la courtoisie du personnel à l'accueil. Nos résultats sont supérieurs à ceux d'E. AZOULAY et coll [30] qui ont retrouvé 78% de satisfaction des familles quant à la courtoisie du personnel à l'accueil.

✓ **Implication des familles dans la décision thérapeutique :**

54 des parents de patient soit 60% affirmaient ne pas avoir été impliqué dans la prise en charge thérapeutique du patient, Azoulay et coll. [43], dans une récente étude portant sur 544 membres de famille de patients de réanimation, constatent que seulement 47 % d'entre eux souhaitaient réellement intervenir dans les décisions et que 15 % seulement des personnes avaient réellement participé à une décision concernant les patients.

Cette différence pourrait s'expliquer par une faible culture hospitalière des populations qui place une certaine confiance dans le paternalisme médical que de s'impliquer dans un débat médical souvent mal accueilli par les praticiens hospitaliers.

✓ **Fonctionnement du service :**

60 (66,6%) parents de patient attestaient avoir été imprégné du fonctionnement du service. Ceci pourrait s'expliquer par le fait que cette information est donnée lors de notre premier entretien, la même information est répétée par le major du service et l'équipe infirmière chargé de faire exécuté la visite.

✓ **Information techniques sur les moyens utilisés :**

18 des parents de patient chez qui un matériel a été utilisé déclaraient qu'ils n'ont pas eu d'explication conséquente.

E. Azoulay et coll [30] retrouvaient que 53% des familles étaient satisfaites des explications données à propos du matériel utilisé. Cette différence pourrait s'expliquer par la brevèté et la non-répétitivité de l'information au sujet de ces moyens techniques

✓ **Sollicitation d'information des parents à propos de la prise en charge :**

Sollicitation d'information des parents	E. Azoulay [40]	Notre étude
Pronostic	77,3%	58,9%
Diagnostic	72,5%	23,3%
Traitement	72%	4,4%

Dans notre étude 53 des parents des patients désiraient être mieux informé du pronostic soit 58.9% et 23,3% des parents réclamaient plus d'information à propos du diagnostic.

Azoulay et coll. [43] ont montré dans une étude portant sur 76 familles de malades de réanimation que dans 54 % des cas, il y avait eu un échec de compréhension concernant : soit le diagnostic 20 %, soit le pronostic 43 %, soit les traitements appliqués 37 %.

✓ **Rôle des différents soignants du service :**

41 des parents de patient soit 45.6% ne font aucune différence entre le rôle des différents soignants. Cependant E. AZOULAY [30] retrouvait que 55% des parents ne connaissent pas le rôle spécifique de chaque soignant. Cet amalgame serait dû très probablement à l'absence de signe distinctif dans la tenue des différents soignants du système hospitalier dans notre pays.

✓ **Soins médicaux dispensés durant l'hospitalisation :**

62,5% des parents déclaraient une satisfaction constante de la qualité des soins prodigués durant l'hospitalisation. Nos résultats sont superposables à ceux d'E. AZOULAY et coll [30] qui ont retrouvé une satisfaction des soins médicaux dans 60,5% des cas durant toute la période d'hospitalisation.

72,2% des familles ont apprécié la compassion de l'équipe médicale à leur endroit. En effet dans un souci de mettre les parents au parfum de la gestion du malade et un devoir de transparence, les médicaments prescrits sont gardés auprès des parents dans la salle d'attente. Aux heures des traitements, ces produits sont récupère de concert avec eux.

✓ **Salle d'attente :**

81 parents témoignent de l'utilité de la salle d'attente soit 90%. Par contre 45 parents la jugeaient inconfortable, ceci pourrait être due à l'état de la salle d'attente, en effet, cette salle est un hangar ouvert au milieu de l'enceinte de l'hôpital sans eau courante ni autre commodités. Les familles y disposent des chaises métalliques. Pendant la saison pluvieuse, période de la réalisation de notre étude, cette salle était entièrement trempée par les suintements des eaux de pluie.

Dans l'enquête de Heyland et coll. [41] au Canada, le niveau le plus élevé d'insatisfaction des familles concerne « l'atmosphère » dans la salle d'attente. Dans celle d'Azoulay et coll [30] 55 % des familles ne sont pas satisfaites des conditions de confort de la salle d'attente.

Le confort de cette salle d'attente est un élément très important puisque très souvent les familles y passent tout leur temps durant leur séjour à l'hôpital, qu'il s'agisse simplement de l'attente avant d'être reçu par le médecin ou, pour les patients les plus graves, des familles qui ont décidé de « rester sur place ». Certains ont même proposé de pouvoir disposer, dans ces circonstances, de chambres d'accueil [44].

Une telle possibilité n'est malheureusement pas envisageable pour toutes les unités de réanimation mais dans tous les cas, la salle d'attente doit être considérée comme un lieu méritant toute l'attention du personnel médical et paramédical de la réanimation. Le confort des sièges, une luminosité satisfaisante, la possibilité d'accès à des toilettes sont des éléments absolument indispensables.

33,3% des familles des patients se sentaient abandonner dans la salle d'attente.

E. AZOULAY et coll [30] trouvaient 17% des parents se sentant isoler dans la salle d'attente.

✓ **Au terme de notre étude.**

Certains critères ont été suggérés pour évaluer la qualité de l'information apportée aux familles des patients de réanimation: la compréhension des informations délivrées, la satisfaction vis-à-vis de la qualité des soins, la qualité de l'accueil à l'arrivée des familles en réanimation, la qualité de la communication entre soignants et familles, l'apport d'informations contradictoires, la compassion exprimée par les soignants envers les familles et le sentiment d'isolement dans la salle d'attente. Nous avons choisi de ne rappeler ici que les déterminants relatifs à l'attitude des soignants, c'est à dire les cibles potentielles d'une amélioration de la qualité de l'information aux familles.

Dans notre étude, il apparaît que 51,1% des familles avaient compris l'information apportée par les réanimateurs. Les critères d'incompréhension étaient basés sur le principe de la reformulation des informations. L'incompréhension était associée à une durée trop brève de l'entretien, ainsi qu'à l'absence d'un support d'information.

Dans notre étude aucune contradiction n'a été enregistré par les parents dans près de 96,7% des cas, 81 parents témoignent de l'utilité de la salle d'attente soit 90%. Par contre 45 parents la jugeaient inconfortable. L'inconfort de la salle d'attente l'information non dispensée à chaque fois par le même médecin, et l'absence de connaissance du rôle de chaque soignant par les familles restent une source de non satisfaction pour les familles, en effet dans notre étude 45,6% des parents ne font pas la différence du rôle des soignant. De même, une durée trop brève accordée à l'information et l'absence d'aide par le médecin traitant sont des éléments indépendamment associés à la non satisfaction.

6. CONCLUSION ET RECOMMANDATIONS

6.1. CONCLUSION

L'information des patients est une condition indispensable et incontournable pour obtenir un consentement libre et éclairé des malades.

Au cours des 10 dernières années, une nouvelle approche de la prise en charge des patients en réanimation est apparue: il s'agit des relations avec les familles des patients. Dans ce sens nous notons une évolution du cadre législatif avec notamment l'Arrêté N°08-2716/MS-SG du 6 octobre 2008 portant charte du malade dans les établissements hospitaliers, la loi N° 02-050 du 22 juillet 2002 portant loi hospitalière, et la récente loi N° 09-017 du 26 juin 2009 relative au prélèvement et à la greffe d'organe, tissus et de cellules humains. Ces textes ne sont pas exhaustifs en matière d'information du patient. Il appartient aux législateurs et à l'ordre des médecins de mettre à disposition des praticiens un cadre législatif adapté aux nouvelles réalités de la pratique hospitalière.

6.2. RECOMMANDATIONS

Au regard des résultats et de la conclusion de notre étude, les recommandations suivantes ont été formulées et s'adressent respectivement :

Aux autorités législatives

- Textes législatifs sur l'information du patient.

Aux autorités Sanitaires :

- Amélioration des infrastructures hospitalières.
 - Salle d'attente confortable.
 - Salle d'information des familles

Aux Réanimateurs :

- information globale orale associée à un complément écrit.
 - traçabilité de l'information dans l'observation médicale
 - livret d'accueil
- Information apportée à la famille des patients hospitalisés
- Information apportée par une équipe structurée et visible
 - connaissance par les familles du rôle des soignants
 - salle d'attente et salle réservée à l'information au service.
- Distribution du livret d'accueil.
 - Proposition d'un livret standardisé en adéquation avec nos réalités.
- pédagogie de communication avec les familles.
 - aller vers la famille
 - accorder du temps
 - réserver une salle à l'information
 - contenu de l'information
 - contextualité et temporalité de l'information
- Accessibilité du service de réanimation.
 - horaires des visites
 - médecin traitant

7. REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

1. DECRET N° 92-0731 P-CTSP PORTANT PROMULGATION DE LA CONSTITUTION EN REPUBLIQUE DU MALI ; 25 février 1992, Titre I, Art 1^{er}, P “648”
2. Décret N° 02-050 du 22 juillet 2002 portant loi hospitalière en république du Mali.
3. La loi N° 09-017/26 juin 2009 relative au prélèvement et à la greffe d'organe, tissus et de cellules humains
4. Bonnet D. : sociétés, développement et santé 2^e édit. Paris 1980
5. Kopp N. : éthique médicale interculturelle : regards francophones 1^e édit. Harmatan , Lyon1. 2006 225p
6. Simon M. : déontologie médicale ou des devoirs et des droits des médecins dans l'état actuel de la civilisation, Bailliere, Paris, 1985.
7. Ministère de la santé du Mali. Arrête n°08-2716/MS-SG du 6 octobre 2008 portant charte du malade dans les établissements hospitaliers.
8. Larue A. : diagnostic grave dissimulé au patient à la demande des proches : réflexions éthique ; mémoire de Dipl inter-Univ NANCYF& STRASBOURG 2006. p 26
9. HOERNI Bernard, Bulletin de l'Ordre des Médecins français, Avr 1996, n°4.

10. Code de déontologie médicale du Mali : décret N° 86-35/AN.RM portant institution de l'ordre national des médecins
11. L'arrêt Mercier : Cour de Cassation, 20-mai-1936
12. Req. 28-janvier-1942 arrêt Teyssier D.C.1942 p.63
13. Arrêt HEDREUL, civ. 1^{re}, 25 février 1997, Gaz. Pal. 27-29 avr. 1997, P.22 rapport sargos, note Guigue, Rennes, France
14. S. PORCHY : Volonté du malade et responsabilité du médecin, thèse Lyon 1994
15. Yvonne L.F. : droit du dommage corporel, systèmes d'indemnisation, Paris Ed 2000, "698- 714 " P
16. Informations aux patients de réanimation et à leurs proches *Ann Fr Anesth Réanim* 2001; 20:fi119-28
17. Cohen LM, McCue JD, Green GM. Do clinical and formal assessments of the capacity of patients in the intensive care unit to make decisions agree? *Arch Intern Med* 1993 ; 153 : 2481-5.
18. Jacob DA. Family members' experiences with decision making for incompetent patients in the ICU: a qualitative study. *Am J Crit Care* 1998 ; 7 : 30-6.
19. Molter NC. Families are not visitors in the critical care unit. *Dimens Crit Care Nurs* 1994 ; 13 : 2-3.
20. Cook D. Patient autonomy versus parentalism. *Crit Care Med* 2001 ; 29 :N24-5.
21. E. Azoulay, I. Cattaneo, E. Ferrand, F. Pochard : Informations au patient de réanimation et à ses proches, *Ann Fr Anesth Réanim* 2001; 20:fi129-39

22. Décret N°06-028 /du 29 juin 2006 fixant les règles relatives à la prévention, la prise en charge et au contrôle du VIH/SIDA en république du Mali.
23. Derme A, Sirima S : Le consentement individuel, libre et éclairé dans le cadre des essais de vaccin en milieu rural africain Premières Journées de Bioéthique pour l'Afrique de l'Ouest et du Centre Dakar, 11 au 13 juillet 2005.
24. Harvey MA, Ninos NP, Adler DC, Good nough-Hanneman SK, Kaye WE, Nikas DL. Results of the consensus conference on fostering more humane critical care : creating a healing environment. Society of Critical Care Medicine. AACN Clin Issues Crit Care Nurs 1993 ; 4 : 484-549
25. Patel CT. Hope-inspiring strategies of spouses of critically ill adults. J Holist Nurs 1996 ; 14 : 44-65.
26. . Pirard M, Janne P, Installe E, Reynaert C. Patient, family, nurses and intensive care unit : review of the literature and state of a practice "in the field". Ann Med Psychol (Paris) 1994 ; 152 : 600-8.
27. . Pochard F, Grassin M, Le Roux N, Herve C. Medical secrecy or disclosure in HIV transmission : a physician's ethical conflict. Arch Intern Med 1998 ; 158 : 1716 -9.
28. . Pochard F, Grassin M, Herve C. Palliative options at the end of life. Jama 1998 ; 279 : 1065-6 ; discussion 1066-7.
29. C. Savornin, P. clappaz, J.L. Soares :le devoir d'information et pratique quotidienne ; Concours médical 29 avril -06 mai 2000 ;vol 122 p 1217 - 1222
30. Azoulay E, Pochard F, Chevret S, F Lemaire, M Mokhtari, JR Le Gall, et al. Meeting the needs of intensive care unit patient families: a multicenter study. Am J Respir Crit Care Med 2001 ; 163 : 135-9.

31. [http:// www.elsevier.fr/SFAR/information patient en réanimation](http://www.elsevier.fr/SFAR/information%20patient%20en%20r%C3%A9animation) consulté le 29/04/2009 à 11h : 02 min
32. Christophe Perrey, « Le consentement à la recherche biomédicale dans les pays en développement : de l'information à la décision » in *Éthique de la recherche et des soins dans les pays en développement*, Espace éthique, Vuibert, 2005, pp. 101-113.
33. Charte Européenne des enfants hospitalisés. JO des Communautés Européennes. 16.06.1986
34. 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
35. « On entend par doctrine des opinions émises par les auteurs dans leurs ouvrages... » ; « c'est la littérature du droit » :J. Carbonnier, *Droit civil*, introduction. Paris :PUF ;1997,265.
36. En ce sens, C. Lapoyade-Deschamps, Les médecins à l'épreuve (à propos de l'arrêt de la 1re chambre civile du 25 février 1997), *Resp. civ. et ass.* avril 1997, 4.
37. L. Dubouis. La preuve de l'information du patient incombe au médecin : progrès ou régression de la condition des patients ?, note sous Cass. 1re civ., 25 févr. 1997, *Rev. dr. san. et soc.* 1997, 288.
38. [http : //www.anaes.fr/ service des recommandations et références professionnelles/](http://www.anaes.fr/service%20des%20recommandations%20et%20r%C3%A9f%C3%A9rences%20professionnelles/). [Information des patients : recommandations destinées aux médecins. Mars 2000.](#) Consulte le 29/05/2009
39. Azoulay E, Pochard F, Chevret S, et al. Opinions about surrogate designation: a population survey in France. *Crit Care Med* 2003; 3:1711-4
40. Azoulay, Elie MD; Chevret, Sylvie MD, PhD; Leleu, Ghislaine MD: Half the families of intensive care unit patients experience inadequate communication with physicians *Crit Care Med* 2000; 28:3044-3049
41. Heyland, Daren K. MD, MSc, FRCP(C); Rocker, Graeme M. DM, MHSc, FRCP(C); Dodek, Peter M. MD, FRCP(C): Family satisfaction with care in

2010

the intensive care unit: Results of a multiple center study **Crit Care Med* 2002; 30:1413-141

42. Malacrida R, Bettelini C, Degrate A et al. Reasons for dissatisfaction: a survey of relatives of intensive care patients who died. *Crit Care Med* 1998; 26:1187-933

43. Azoulay E, Pochard F Chevret S. et al Half the family members of intensive care unit patients do not want to share in the decision-making process : a study in 78 french intensive care units. *Crit Care Med* 2004; 32:1832-1838

44. Bournes D, Mitchell G. Waiting: the experience of persons in a critical care waiting room. *Res Nurs Health* 2002; 25:58-67

-

Annexes:

Tableau I. Contenu et conditions de délivrance de l'information

1. Conditions matérielles :

- Salle d'attente confortable
- Livret d'accueil
- Bureau de réception
- Respect de la tranquillité du médecin pendant l'entretien
- Consacrer le temps nécessaire, très variable suivant les situations

2. Contenu de l'information :

- Conditions de fonctionnement du service :
- Horaires de réception des familles
- Horaires des visites
- Conditions des appels téléphoniques
- Diagnostic
- Traitements envisagés
- Pronostic
- Risques liés à la maladie et aux techniques de réanimation
- Politique du service vis-à-vis de la prévention des

3. Modes de communication

- Se présenter
- Connaître les relations avec le patient
- Se faire désigner un ou deux correspondants privilégiés
- Ne pas intervenir dans des conflits familiaux
- Savoir écouter
- Expliciter en terme non médical clair
- S'assurer que les informations ont été réellement comprises
- Insister sur la transparence :
 - Les familles seront informées des complications
 - Les familles participeront aux décisions thérapeutiques importantes
- S'enquérir des difficultés pratiques rencontrées par la famille : trajet, dépenses, etc....
- Faire part de la possibilité de rencontrer les services sociaux et éventuellement un psychologue

FICHE D'ENQUETE

1. **Profession :** professionnel de la santé [] Autres :
2. **Age :** **Nationalité :**
Ethnie :
3. **Degré de parenté :**
Conjoint(e)s [] Père [] Mère [] Fils/Fille [] Frère/Sœur []
Membre de la famille [] Oncle(s) [] Autres :
4. **Langue parlé :**
Français oui [] Non []
5. **Pensez-vous que le malade bénéficie des meilleurs soins possibles ?**
Tout le temps [] la majeur parti du temps [] Seulement certains temps [] A aucun moment []
6. **Pensez-vous que le personnel s'occupe bien de votre malade ?**
Tout le temps [] la majeur parti du temps [] Seulement certains temps [] A aucun moment []
7. **Pensez vous qu'une information complète vous a été donné a propos de votre malade ?**
Tout le temps [] la majeur parti du temps [] Seulement certains temps [] A aucun moment []
8. **Vous a-t-on expliqué les raisons des analyses de sang et les examens radio effectués**
Tout le temps [] la majeur parti du temps [] Seulement certains temps [] A aucun moment []
9. **Vous a-t-on expliqué les risques immédiate et à long terme de la maladie ?**
Tout le temps [] la majeur parti du temps [] Seulement certains temps [] A aucun moment []
10. **Voulez –vous plus information à propos :**
Diagnostic [] traitement () pronostic ()
11. **Faite vous la différence entre les médecins et les infirmiers**
Tout le temps [] A aucun moment []
12. **Quelle sont les Problèmes que vous reprochés au personnel durant l'hospitalisation ?**
Indisponibilité des médecins []
Prescription anarchique des médicaments et des analyses []
Absence d'explication sur évolution de la maladie []
Aucune [] Autres :

13. Que pensez-vous des heures de visite auprès du malade ?

Suffisantes [] Insuffisantes [] Inopportunes [] trop limités []

14. Avez-vous ressenti une contradiction dans les informations qui vous ont été donné à propos du malade ?

Tout le temps [] la majeure partie du temps [] Seulement certains temps [] A aucun moment []

15. Le personnel a-t-il été courtois avec vous ?

Tout le temps [] la majeure partie du temps [] Seulement certains temps [] A aucun moment []

16. Pensez-vous que le personnel compati à votre douleur ?

Tout le temps [] la majeure partie du temps [] Seulement certains temps [] A aucun moment []

17. Le staff médical vous a-t-il impliqué aux modifications thérapeutiques ?

Tout le temps [] la majeure partie du temps [] Seulement certains temps [] A aucun moment []

18. Est ce que quelqu'un vous a expliqué le fonctionnement du service ?

Tout le temps [] la majeure partie du temps [] Seulement certains temps [] A aucun moment []

19. Est ce que quelqu'un vous a expliqué l'intérêt du matériel utilisé ?

Tout le temps [] la majeure partie du temps [] Seulement certains temps [] A aucun moment []

20. Etes-vous satisfait de la qualité des soins durant hospitalisation ?

Tout le temps [] la majeure partie du temps [] Seulement certains temps [] A aucun moment []

21. La salle d'attente est elle confortable ?

Tout le temps [] la majeure partie du temps [] Seulement certains temps [] A aucun moment []

22. Vous sentez vous abandonné dans la salle d'attente ?

Tout le temps [] la majeure partie du temps [] Seulement certains temps [] A aucun moment []

23. Que pensez-vous de cet entretien ?

Bénéfique [] Inutile []

2010

CHU Gabriel TOURE

Département d'Anesthésie,

Réanimation et Médecine
d'urgence

Unité de réanimation polyvalente

Votre proche vient d'être hospitalisé dans notre Unité de Réanimation afin de bénéficier d'un traitement et d'une surveillance permanente par le personnel médical et paramédical, parce que votre proche présente (ou risque de présenter) une ou plusieurs défaillances d'organe vital, pouvant mettre sa vie en danger. C'est une épreuve pour lui (ou elle), comme pour vous. Le soutien moral apporté par votre accompagnement est indispensable à l'amélioration de son état, en facilitant ses progrès comme la communication avec l'équipe.

Ce livret a pour but de vous présenter l'Unité et de vous apporter quelques renseignements utiles

Comment fonctionne notre Unité ?

Notre service est une Unité de Réanimation polyvalente, qui comporte

10 lits, spécialisée dans la prise en charge des patients polytraumatisés, des patients nécessitant des soins post-opératoires lourds, une défaillance viscérale quelconque.

L'équipe.

Notre équipe médicale est constituée de 4 médecins anesthésistes réanimateurs et de 2 médecins en cours de spécialisation (internes).

Des étudiants en médecine (externes) sont également présents le matin.

Notre équipe paramédicale est constituée 4 équipes infirmières, qui se relaient toutes les 12 heures et de 1 à 3 aide-soignant(e)s.

L'organisation des soins.

Les soins médicaux et paramédicaux sont assurés dans l'Unité de Réanimation

24 heures sur 24. Dans la journée, votre proche est pris en charge par un médecin anesthésiste-réanimateur, un(e) interne, un(e) infirmier(e) et un(e)

aide-soignant(e). Un médecin anesthésiste-réanimateur est de garde sur place de 08h à 17h en semaine et un interne assure la garde 24h les jours fériés ou le week-end.

Information aux proches
des patients hospitalisés en
réanimation

Votre proche est hospitalisé(e) en réanimation.

Qu'est-ce que cela signifie pour vous ?

Le secret médical et la confidentialité

Chaque acteur de soins, qu'il s'agisse d'un membre de l'équipe médicale, de l'équipe paramédicale ou du personnel administratif du service, a pour obligation de respecter le secret médical.

Informations concernant le patient.

Les textes réglementaires imposent d'informer au mieux le patient de son état, du pronostic et des traitements.

Lorsque le patient est inconscient pour une période prolongée en raison de sa pathologie ou de l'anesthésie, les informations le concernant ne doivent être délivrées qu'à la **personne de confiance** ou à la **personne référente**. **personne de confiance** par le patient.

La personne de confiance :

- sera informée de l'évolution de l'état clinique du patient.
- sera consultée, dans la mesure du possible, pour discuter des investigations ou actes thérapeutiques.
- pourra être accompagnée par les proches de son choix, lors des entretiens avec les médecins.

Visites

L'accès de l'Unité est strictement réglementé et interdit aux enfants de moins de 15 ans. Les visites sont prévues tous les jours **entre 07h-7h 30min et 19h- 19h-19h 30**.

Des dérogations aux heures habituelles de visite pourront être accordées à titre exceptionnel par un cadre infirmier, après accord médical.

Les visites doivent être **limitées à trois personnes par malade** Une salle d'attente est à votre disposition.

Un médecin, accompagné dans la mesure du possible de l'infirmier(e), informera tous les jours la personne de confiance (ou représentant), de l'évolution de votre proche lors des heures de visite.

Conformément à la réglementation en vigueur, il l'informer de son évolution, de son amélioration comme d'une éventuelle aggravation, de ses traitements et de son pronostic.

La particularité de la réanimation est le travail d'équipe. L'entretien ne s'effectuera donc pas toujours avec le même médecin de l'équipe, mais le contenu de l'information restera identique.

Le personnel paramédical participe à l'information dans son domaine de compétence et dans le respect de ses propres règles professionnelles: les modalités d'exercice de la profession d'infirmier recommandent une information à la demande de la famille, qui sera apportée de façon adaptée, intelligible et loyale, et qui concernera les moyens techniques et les soins.

**Il sera toujours difficile
d'avancer un pronostic ou une durée
d'hospitalisation**

Nous vous conseillons de faire circuler l'information auprès des autres proches, afin de ne pas multiplier les entretiens.

Votre proche est hospitalisé en réanimation.

Qu'est-ce que cela signifie pour lui (ou elle) ?

La surveillance.

Un équipement souvent impressionnant est nécessaire à la **surveillance** et au **traitement des grandes fonctions vitales** des malades.

Votre proche sera surveillé en continu par un scope. Il s'agit d'un système électronique qui enregistre en permanence la tension artérielle, la fréquence cardiaque, l'oxygénation du sang et la température.

D'autres paramètres peuvent être contrôlés si cela est nécessaire.

Le capteur placé sur le doigt mesure le taux d'oxygène dans le sang.

Les électrodes placées sur la poitrine mesurent la fréquence cardiaque.

Une sonde peut être placée dans l'estomac pour permettre selon les cas, d'aspirer le contenu gastrique ou d'administrer une alimentation par voie naturelle. Elle est retirée dès que l'alimentation par la bouche peut être reprise.

Alarmes.

Toute anomalie est immédiatement signalée par une alarme.

Un système de réseau permet d'alerter le personnel soignant, quel que soit le site, où il se trouve dans l'Unité.

Dispositifs de perfusion, sondages et drains.

Des cathéters veineux peuvent être introduits dans de grosses veines, sous asepsie chirurgicale, pour permettre l'hydratation, la nutrition artificielle, le passage des médicaments par perfusion ou les produits de transfusion.

Un cathéter artériel peut également être introduit dans une artère, sous asepsie chirurgicale, pour surveiller au mieux la tension artérielle et faciliter les prélèvements de sang.

Une sonde vésicale peut être placée dans la vessie pour recueillir les urines.

Des drains peuvent être placés dans le thorax ou l'abdomen, sous asepsie chirurgicale, pour retirer une poche anormale de liquide ou d'air.

Techniques de support d'organes vital

L'état de votre proche peut justifier un ou plusieurs supports d'organes artificiels, comme la ventilation artificielle, la dialyse ou l'adrénaline.

Ces supports d'organes permettent d'améliorer le pronostic vital.

Ventilation mécanique.

Le **respirateur** permet de remplacer la respiration naturelle et d'enrichir l'air apporté en oxygène. L'aide du respirateur peut être totale puis diminuer par la suite lorsque la fonction respiratoire s'améliore.

Une sonde appelée **sonde d'intubation** peut être placée par la bouche ou le nez dans la trachée et reliée au ventilateur pour assurer la ventilation artificielle.

La sonde peut être remplacée par une **canule de trachéotomie** temporaire, placée au niveau du cou sous asepsie chirurgicale. La sonde ou la canule est retirée dès que l'état respiratoire et neurologique du patient permet le retour à la respiration naturelle.

La ventilation mécanique peut parfois être administrée par un masque bucco-nasal, serré sur le nez et la bouche pour éviter l'intubation. C'est la **ventilation non-invasive**.

Dans ces trois cas (sonde, canule, masque bucco-nasal), le patient ne peut pas parler (un masque simple peut également être appliqué sur le visage pour administrer l'oxygène. Dans ce cas, le patient peut parler).

Dialyse et hémofiltration.

Si la fonction des reins, qui est d'éliminer l'eau et les déchets de l'organisme, est insuffisante, elle peut être remplacée par un appareil

qui filtre le sang du patient, soit de manière continue (hémofiltration) soit de manière discontinue (dialyse).

Médicaments de la défaillance de la circulation sanguine.

Des médicaments, appelés vasopresseurs, comme l'adrénaline ou la noradrénaline, sont alors administrés par voie veineuse (perfusion) en continu, pour renforcer la contraction cardiaque et maintenir la pression artérielle.

Confort-sédation-traitement de la douleur.

Le personnel soignant est attentif à prévoir ou à déceler toute douleur de manière à la soulager par une installation correcte et un traitement adéquat. Une anesthésie ou une **sédation** peuvent être justifiées pour le confort (traiter la douleur ou l'anxiété, améliorer le sommeil, faciliter les soins) ou supporter le respirateur. Important : la sédation réduit ou supprime la capacité du patient à communiquer avec l'entourage.

Transfusion.

Votre proche peut être amené à être transfusé avec toute la sécurité actuellement en vigueur.

Information des risques

Toute thérapeutique ou tout acte invasif est pratiqué uniquement dans l'espoir d'un bénéfice sur le pronostic vital et/ou fonctionnel, supérieur à son risque.

Il est donc important de se rappeler que :

Chaque acte ou chaque traitement comporte des risques (risques iatrogènes)

Par ailleurs, la maladie de votre proche le (la) fragilise et l'expose à des complications, en particulier infectieuses. Il s'agit des infections acquises à l'hôpital qui sont appelées **infections liées aux actes de soins (nosocomiales)**.

Ces infections se développent le plus souvent à partir des cathéters, des sondes, d'un site chirurgical ou des drains.

Elles nécessitent des traitements antibiotiques.

Même si nous mettons tout en œuvre pour tenter de les prévenir, environ 1 malade sur 3 aura une infection durant son séjour en réanimation.

Prévention du risque nosocomial

La première prévention et la plus importante est le **lavage des mains**.

Il sera donc recommandé pour tout visiteur, **un nettoyage des mains par produit antiseptique** à disposition, avant et après chaque visite.

Dans les cas, où il sera détecté de germes résistants aux antibiotiques chez votre proche (simple portage ou infection), des mesures de prévention supplémentaires seront mises en place. Ces mesures, dites **mesures d'isolement**, vous seront expliquées et devront être respectées impérativement.

La prévention des infections à germes hospitaliers est une priorité dans l'Unité.

Sortie du patient du service

Dès que l'état du patient ne nécessite plus de soins intensifs, son transfert est organisé vers un autre service d'hospitalisation.

Les informations seront transmises à la nouvelle équipe soignante, pour permettre la continuité des soins et un accueil personnalisé.

Le service préviendra la personne de confiance (ou référente) de ce transfert.

Accès au dossier médical

L'accès au dossier est soumis à une réglementation légale précise.

Recherche biomédicale

La progression des connaissances est une des priorités institutionnelles du centre hospitalier universitaire : votre proche

peut être susceptible d'être inclus dans un protocole de recherche.

Le consentement du patient ou celui d'un proche est indispensable à sa participation et sera toujours demandé.

2010

FICHE SIGNALITIQUE

NOM : Abdoul hamidou ALMEIMOUNE

ADRESSE : TEL : 7649 73 29 E-mail : gaakassineye@yahoo.fr

TITRE DE LA THESE : Problématique liée à l'information des familles des patients en milieu de réanimation du CHU Gabriel Touré.

ANNEE : 2009-2010

VILLE DE SOUTENANCE : Bamako (MALI)

PAYS D'ORIGINE : MALI

LIEU DE DEPOT : bibliothèque de la FMPOS

SECTEUR D'INTERET : Médecine légale, réanimation, Ethique, Santé Public, droit

RESUME : Du mois aout à décembre 2009, nous avons réalisé une étude sur la problématique liée a l'information des familles des patients en milieu de réanimation dans le service de réanimation polyvalente du centre hospitalier universitaire Gabriel Touré de Bamako. Il s'agissait d'une étude prospective, descriptive, portant sur 90 familles de patient.

Notre étude avait pour objectif de dégager les points clef de l'information des familles, d'identifier les facteurs compromettants la satisfaction des familles des patients, améliorer la pratique de l'information des familles des patients par les praticiens hospitaliers.

Les conjoint(e)s avaient représenté 21 parents des patients soit 23,3%. 80 parents de patient soit 88,9% témoignaient de la courtoisie du personnel à l'accueil. 46 parents de patient soit 51%, ont compris les informations données sur la pathologie du patient. Aucune contradiction n'a été enregistré dans les informations apportée chez 87 parents de patient soit 96,7% des cas. 53 parents désiraient être mieux informé du pronostic soit 58.9% et 23,3% des parents réclamaient plus d'information à propos du diagnostic. 41 parents de patient soit 45.6% ne font aucune différence entre le rôle des différents soignants. L'absence d'explication sur l'évolution de la maladie restait une des préoccupations majeures pour 36 parents de patient 40% des familles. Plus de la moitié, 52 parents de patient soit 57,8% déclaraient n'avoir reçu aucune information conséquente sur les risques de complications immédiates et à long terme de la maladie. 67 parents des patients soit 74% auraient compris et ont adhéré à la nécessité des explorations paracliniques. 69 parents de patients soit 76,7% estimaient que la périodicité des visites était satisfaite. Obligation d'information devient un devoir qui pèse de plus en plus sur le praticien hospitalier. Mais pour cela il faut disposer d'un cadre législatif adapté.

Serment d'Hippocrate [9]

« Au moment d'être admis(e) à exercer la médecine, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité. Mon premier souci sera de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé dans tous ses éléments, physiques et mentaux, individuels et sociaux. Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions. J'interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité. Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité. J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences. Je ne tromperai jamais leur confiance et n'exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer les consciences. Je donnerai mes soins à l'indigent et à quiconque me les demandera. Je ne me laisserai pas influencer par la soif du gain ou la recherche de la gloire. Admis(e) dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me seront confiés. Reçu(e) à l'intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs. Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement les agonies. Je ne provoquerai jamais la mort délibérément. Je préserverai l'indépendance nécessaire à l'accomplissement de ma mission. Je n'entreprendrai rien qui dépasse mes compétences. Je les entretiendrai et les perfectionnerai pour assurer au mieux les services qui me seront demandés. J'apporterai mon aide à mes confrères ainsi qu'à leurs familles dans l'adversité. Que les hommes et mes confrères m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses ; que je sois déshonoré(e) et méprisé(e) si j'y manque ».

SERMENT D'HIPPOCRATE

En présence des Maîtres de cette faculté, de mes chers condisciples, devant l'effigie d'Hippocrate, je promets et je jure, au nom de l'Être Suprême, d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité dans l'exercice de la médecine.

Je donnerai mes soins gratuits à l'indigent et n'exigerai jamais un salaire au-dessus de mon travail ; je ne participerai à aucun partage clandestin d'honoraires.

Admis à l'intérieur des maisons, mes yeux ne verront pas ce qui s'y passe, ma langue taira les secrets qui me seront confiés et mon état ne servira pas à corrompre les mœurs, ni à favoriser le crime.

Je ne permettrai pas que des considérations de religion, de nation, de race, de parti ou de classe sociale viennent s'interposer entre mon devoir et mon patient.

Je garderai le respect absolu de la vie humaine dès la conception.

Même sous la menace, je n'admettrai pas de faire usage de mes connaissances médicales contre les lois de l'humanité.

Respectueux et reconnaissant envers mes maîtres, je rendrai à leurs enfants l'instruction que j'ai reçue de leurs pères.

Que les hommes m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses.

Que je sois couvert d'opprobre et méprisé de mes confrères si j'y manque.

Je le jure!!!!