

AER 2019



AER
ACTUALITÉS EN RÉANIMATION

25^{ème} AER : 19 & 20 novembre 2020

PRISE EN CHARGE DES FAMILLES



Nancy KENTISH-BARNES
Sociologue
Groupe de recherche Famiréa
Hôpital Saint Louis
Paris, France

Contexte

- **Familles en réanimation**

- Difficultés à comprendre les informations (Azoulay Crit Care Med 2000)
- Symptômes d'anxiété et de dépression (Pochard Crit Care Med 2001)
- Risque de développer syndrome post-réa après la sortie ou le décès du patient (PTSD, deuil compliqué etc.) (Azoulay AJRCCM 2005; Kentish-Barnes Eur Respir J 2015)

- **Dans le cas d'un potentiel don d'organes** (mort encéphalique ou mort après arrêt circulatoire)

- Les proches sont au centre du processus décisionnel
 - Informés du décès ou du décès imminent
 - Approchés pour discuter d'un éventuel don d'organes / souhaits du patient
 - Décision et sentiment de responsabilité décisionnelle (Kentish-Barnes CCM 2019)

Deux mondes

FAMILLE



CLINICIENS

« Alors tout le monde m'a regardée quand j'ai, quand ils m'ont dit c'est fini, j'ai crié « Quoi ? Non ! » parce qu'au fond de moi-même, pendant une semaine, je niais certainement l'évidence, je ne pouvais pas accepter ça, je voulais le retenir et aussi retenir notre vie ensemble. Voilà... c'est tout qui s'écroule en fait et c'est pour ça que j'ai crié, c'était le choc. » (Famiréa 21)

Enjeux

Cliniciens = participent aux rites (pratiques collectives)

- **Canaliser des émotions puissantes, aider à tolérer le changement en mettant fin au désordre social (donner du sens)**
- **Forme de solidarité sociale pour rassurer, apaiser, déculpabiliser**
- **Prise de conscience : ritualisation de certaines étapes de l'annonce et de la discussion**

« *La mise en scène était trop fade* »

(proche, étude COSMIC EOL)



Réfléchir à la ritualisation

- Annonce
- Discussion don d'organes
- Décision
- ...

L'importance de la communication

- **Discuter d'un don d'organes peut être complexe**
 - Pour les cliniciens qui initient et/ou qui gèrent les discussions (Hart Crit Care Med 2012; Potter BMC Health Serv Res 2017)
 - Pour les proches : complexe mais possibilité d'une marge d'action (Kentish-Barnes CCM 2019)
- **La communication avec les cliniciens de réa est un des aspects de la prise en charge le plus valorisé par les proches** (Nelson Qual Saf health care 2006; Nelson Crit Care Med 2010)
 - Impacts sur l'expérience et le bien-être
 - Pendant l'hospitalisation en réa
 - Après le décès du patient
- **Dans les situations de don d'organes = qualité de la communication et de la prise en charge est primordiale et influence à la fois les décisions et l'expérience des proches**

A Comparison of Request Process and Outcomes in Donation after Cardiac Death (DCD) and Donation after Brain Death (DBD): Results from a National Study

Laura A. Siminoff, Gerard P. Alolod, Maureen Wilson-Genderson, Eva Y. N. Yuen, and Heather M. Traino

Am J Transplant. 2017 May ; 17(5): 1278–1285. doi:10.1111/ajt.14084.

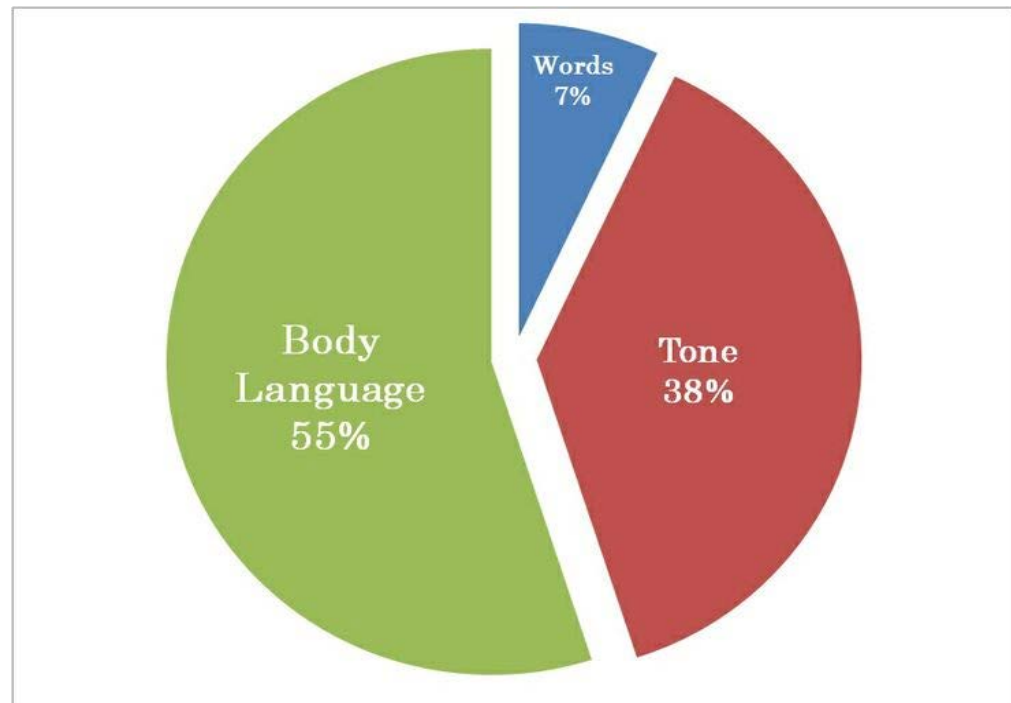
« The findings suggest that the DCD/DBD distinction may not be notable to families. **We recommend the use of similar communication skills and strategies during approaches** and the development of education campaigns about the public's acceptance of DCD. »

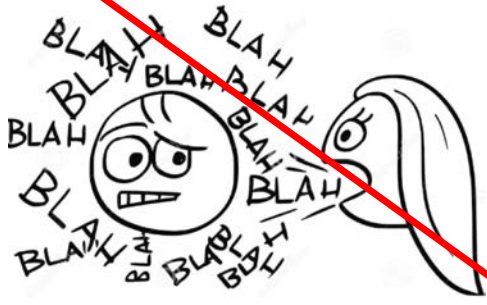
Stratégies de communication similaires

Communication

- Communication = tout ce qui se passe lorsque des individus entrent en interaction
- **Communication verbale**
- **Communication non verbale*** : postures, attitudes, gestes, expressions du visage, vêtements
- **Communication paraverbale** : intonation, rythme, débit

La communication non verbale détermine la qualité du message verbal et sa capacité à être compris





« Je savais qu'elle ne voulait pas avoir cette conversation, elle n'était pas concentrée, elle regardait tout le temps la porte. Il n'y avait pas de contact réel » (Famiréa COSMIC EOL)





Etre attentif à la communication non verbale

- Annonce (tourmente émotionnelle)
- Discussion don d'organes
- Décision
- Accompagnement

**Communication
avec les proches
et prise en charge**

- **Décision d'accepter ou de refuser le don d'organes**
- **Perception de la prise en charge et du respect du donneur potentiel**
- **Expérience des proches et outcomes**

Rappels

- **L'utilisation d'une terminologie médicale non adaptée = confusion et stress**

« Quand le médecin m'a expliqué que X n'allait pas s'en sortir, il a commencé à utiliser des termes médicaux que je ne comprenais pas du tout »

(in Sarti Progress in Transplantation 2018)

- **Lieu inadapté freine la communication et la compréhension**

« Le médecin est entré dans la chambre et je trouvais que c'était inapproprié de parler de la procédure de transplantation dans la chambre, à côté d'elle (...) Alors je me suis levée et j'ai sorti le médecin de la chambre »

(in Sarti Progress in Transplantation 2018)

Communication et processus décisionnel

Accepter / refuser le don d'organes

- **Besoin d'informations précises sur le don d'organes = une aide dans le processus décisionnel**
 - Des taux d'acceptation plus élevés chez ceux qui ont reçu plus d'informations concernant le processus (Siminoff Prog Transpl 2009)
- **Domaines d'importance = comprendre la mort encéphalique, conditions du corps au bloc et après prélèvement, organisation des funérailles** (Frutos Prog Transpl 2005)
- **Utiliser une communication multimodale** = présenter les informations en utilisant différents supports—images, diagrammes pour compléter les explications verbales (Sarti Progress in Transplantation 2018)

Accepter / refuser le don d'organes

- **Timing et manière de délivrer l'information**
 - **Le timing → moins important** : le découplage n'augmente pas les taux d'acceptation (Potter Crit Care Resusc 2018)
 - **A éviter :**
 - **Sentiment de surprise** (de Groot BMC Med Ethics 2016)
 - **Sentiment de pression** (Sque J Crit Care 2018)
 - **Améliorer les compétences en communication = accroître les taux d'acceptation → empathie**

(Walker West J Nurs Res 2013; Simpkin BMJ 2009; Siminoff Transpl Direct 2015)



Accepter / refuser le don d'organes

Communication effective = une compétence qui peut être apprise

Communicating effectively about donation:
an educational intervention to increase consent
to donation

Progress in Transplantation, Vol 19, No. 1, March 2009

Laura A. Siminoff, PhD,
Heather M. Marshall, PhD,
Levent Dumenci, PhD,
Gordon Bowen, MS, CPTC, MT,
Aruna Swaminathan, MS,
Nahida Gordon, PhD

- **Intervention:** coordinations formées aux techniques de communication effective et affective
- **Après la formation :** augmentation de 20% des taux de consentement
- **Formation → augmentation du temps passé avec les familles → augmentation des points abordés → augmentation des taux de consentement**
- **Expérience des familles = significativement moins de pression ressenti** de la part des coordinations



Améliorer les pratiques de communication

- Amélioration du vécu des soignants
- Amélioration du vécu des familles
- Augmentation des taux de consentement

→ Se former

Communication et perception de la prise en charge

Perception de la prise en charge

- **Des besoins d'accompagnement spécifiques (1)**
 - **Besoin d'être rassurés** : le proche sera traité avec respect → dignité respectée

« Et ça, ça nous a rassuré déjà, qu'il y ait quelqu'un qui est hors de l'hôpital [coordination] qui assiste, parce que bon je sais bien qu'en France, on est respectueux des lois et tout ça mais bon quand même... c'est tellement difficile, on se dit « bon bah au moins là on sait que ne sera enlevé que ce que lui aurait voulu »

(Famiréa 21)

Perception de la prise en charge

- **Des besoins d'accompagnement spécifiques (2)**
 - Certains proches sont déterminés à transformer une situation tragique en un **évènement positif** * = valider cette approche de la prise en charge

« D'un côté je suis là à regarder mon fils se dégrader, en gros j'attends qu'il décède, mais en même temps on prépare la vie et on discute de tous les différents organes qui pourront être prélevés »

(in Sarti Progress in Transplantation 2018) → **RECIT, HISTOIRE**

Perception de la

- **Des besoins d'accomplissement**

- **Comprendre l'imaginaire**

expliquer de manière factuelle le processus (Sque 2013; Shemie Transplantation 2017)

- **Aider les proches à accepter le décès : conflit interne entre l'apparence du proche et son état réel * → cohérence**

« On la touchait tout le temps, elle était tout le temps chaude, tout ça, donc elle était là. Et franchement, en arrière pensée, on avait tout le temps la pensée qu'elle reviendrait. Même si on savait que c'était pas possible » (Famiréa 21)

Entertainment (Mis)Education: The Framing of Organ Donation in Entertainment Television

Susan E. Morgan and Tyler R. Harrison
Department of Communication

Exemple:
Grey's Anatomy dépeint les médecins comme des "vautours", pressés de prélever des organes

LaShara Davis and Mark DiCorcia
Department of Communication
Purdue University

HEALTH COMMUNICATION, 22(2), 143-151



S'adapter aux besoins des proches et à leur état d'esprit

- Écoute
- Respect
- Mise en récit

Prise en charge au cours du processus et impacts sur l'état psychologique des proches

Grief Symptoms in Relatives Who Experienced Organ Donation Requests in the ICU

Nancy Kentish-Barnes¹, Sylvie Chevret^{2,3}, Gaëlle Cheisson⁴, Liliane Joseph⁵, Laurent Martin-Lefèvre⁶, Anne-Gaëlle Si Larbi⁷, Gérald Viquesnel⁸, Sophie Marqué⁹, Stéphane Donati¹⁰, Julien Charpentier¹¹, Nicolas Pichon¹², Benjamin Zuber¹³, Olivier Lesieur¹⁴, Martial Ouendo¹⁵, Anne Renault¹⁶, Pascale Le Maguet¹⁷, Stanislas Kandelman¹⁸, Marie Thuong¹⁹, Bernard Floccard²⁰, Chaouki Mezher²¹, Marion Galon¹, Jacques Duranteau⁴, and Elie Azoulay^{1,3}

American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine Volume 198 Number 6 | September 15 2018

Impacts “négatifs”

- **Impacts négatifs dûs au processus**

→ **Facteurs qui peuvent être améliorés en réa (1)**

- **Proches de non donneurs = une expérience plus difficile**

- Moins satisfaits de la communication

- Plus souvent choqués par la demande

- Décision plus souvent perçue comme difficile

- **Opportunités manquées: ne pas écouter les proches et ne pas répondre à leurs questions = impact négatif sur processus de deuil**



Impacts “négatifs”

- Impacts négatifs dûs au processus

→ **Facteurs qui peuvent être améliorés en réa (2)**

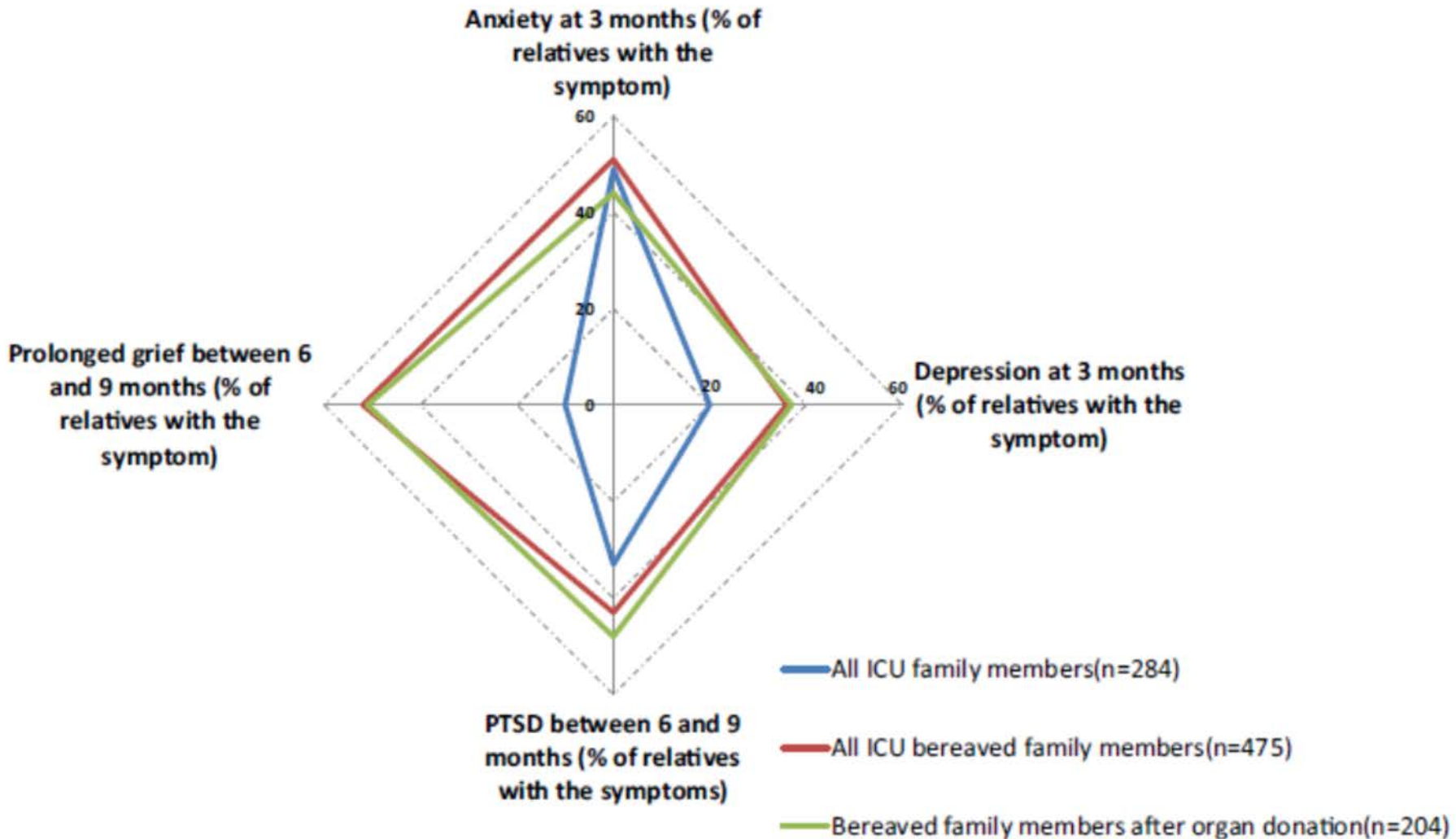
- **Qualité de l'information: les proches n'ayant pas compris la ME sont plus à risque de développer un deuil compliqué (75% vs 46%, $p=0.02$)**
- **Absence d'information post transplantation** alors que souhaitée
= impact négatif sur l'expérience des proches

→ Prévoir un suivi proactif par la coordination ?

→ Un accompagnement spécifique dans le deuil ?

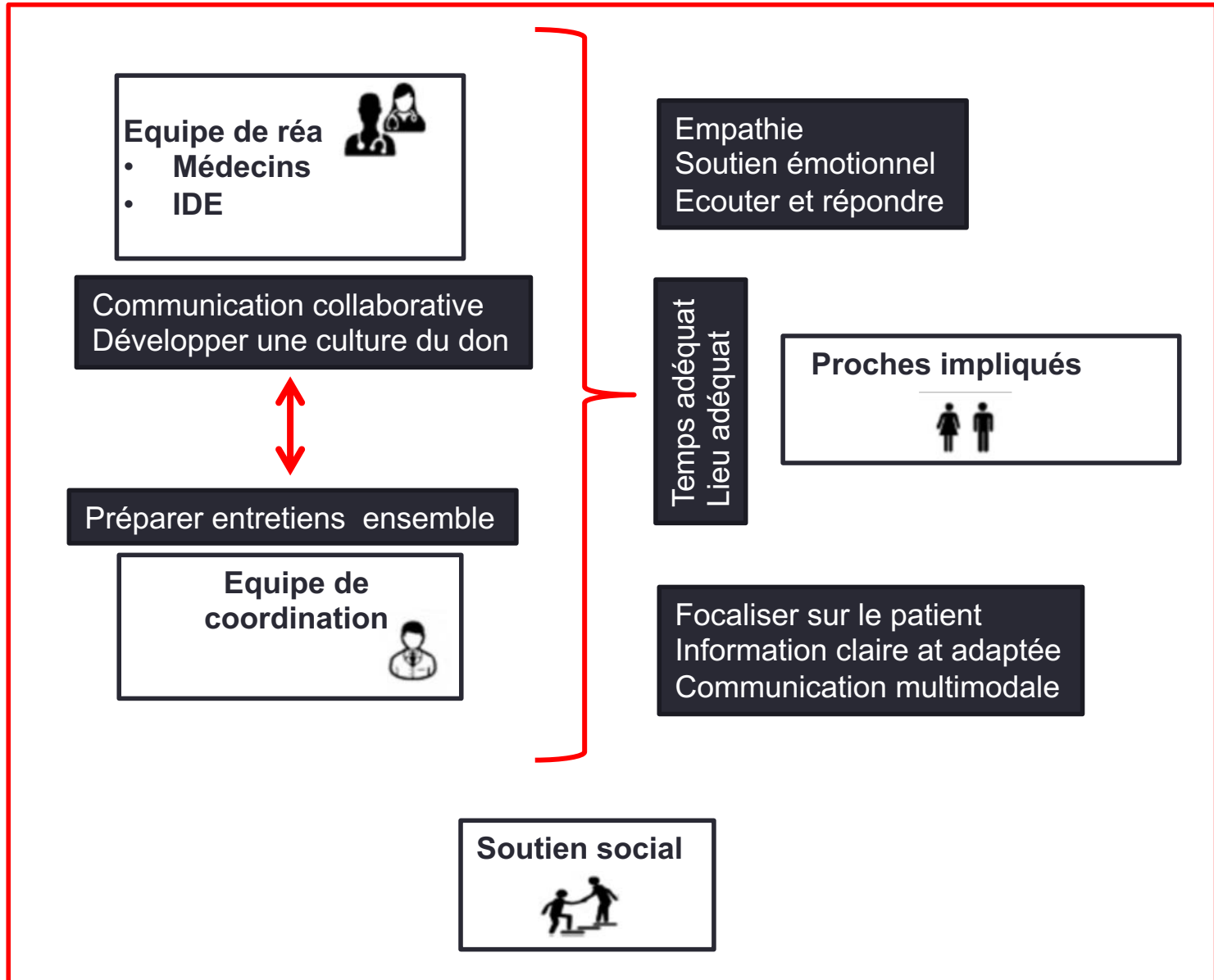


Pas d'impact de la décision elle-même



Communication

Kentish-Barnes Crit Care Med 2017



Conclusion

- **Don d'organes : centrer sur les familles**
 - Générer la confiance
 - Soutenir les proches dans un processus décisionnel complexe
 - Inscrire le don d'organes dans une histoire, un récit
- **Communication effective → formation**
 - Cliniciens de réa
 - Coordination

} Améliore l'expérience des proches
- **Développer la recherche**
 - Expérience des proches du processus M3
 - Recherche qualitative = aspects culturels du don d'organes
 - Programmes de soutien au cours du processus décisionnel et programmes d'accompagnement dans le deuil

Merci de votre attention