



Science of Nursing
and Health Practices



Science infirmière
et pratiques en santé

ÉDITORIAL INVITÉ | INVITED EDITORIAL

Prise de décision partagée en unités de soins intensifs : défis et bienfaits

Shared Decision-Making in Intensive Care Units: Challenges and Benefits

Nikolaos Efstathiou  <https://orcid.org/0000-0001-5811-8982> École des sciences de la santé, University of Birmingham, Royaume-Uni

Correspondance | Correspondence:

Nikolaos Efstathiou

n.efstathiou@bham.ac.uk



Le milieu des soins intensifs se caractérise par des interventions de pointe, une technologie sophistiquée et un contexte d'urgence. Les traitements prodigués aux personnes en état critique, ainsi que leur survie, dépendent souvent de décisions prises dans cet environnement. L'un des concepts les plus fondamentaux en éthique et en pratique des soins critiques aujourd'hui est celui de la prise de décision partagée (PDP). Cependant, la notion de « partage » mérite d'être interrogée. Est-ce davantage symbolique qu'une réalité concrète ? Est-ce véritablement un processus collaboratif où toutes les opinions sont reconnues et ont un poids équivalent ? Et surtout, par qui la PDP est-elle exercée ? Entre les personnes soignées et l'équipe professionnelle de la santé ? Ou entre les professionnels et les familles agissant à titre de représentants ?

Alors que nous poursuivons nos efforts pour offrir des soins éthiques et centrés sur la personne et la famille dans les unités de soins intensifs, ces questions méritent une réflexion approfondie.

DÉFINIR LA PRISE DE DÉCISION PARTAGÉE AUX SOINS INTENSIFS

De manière générale, la PDP désigne un processus collaboratif dans lequel les personnes admises aux soins intensifs – ou, lorsqu'elles en sont incapables, leurs proches agissant à titre de représentants – et les professionnels de la santé prennent ensemble des décisions fondées à la fois sur les préférences du patient et sur les données cliniques disponibles (Chambers, 2023). Ce processus comprend généralement trois étapes principales : le partage

d'informations, une période de réflexion et de délibération, puis la prise de décision elle-même. En contexte de soins intensifs, la PDP interprofessionnelle s'effectue d'abord entre les médecins intensivistes, les infirmières et autres membres de l'équipe, avant d'entamer la discussion auprès du patient et de sa famille afin d'assurer une approche cohérente et concertée de la part de l'équipe soignante (Michalsen et al., 2019). Toutefois, le processus de PDP en soins intensifs est complexifié par la gravité des affections traitées et par l'incapacité fréquente des patients à participer activement aux décisions.

L'idée de la PDP en soins intensifs repose sur des principes éthiques fondamentaux, tels que la bienfaisance, le consentement éclairé et le respect de l'autonomie. Selon Beauchamp et Childress (2009), les représentants peuvent exercer un « jugement substitué » lorsque les personnes sont incapables de prendre elles-mêmes des décisions. Cette approche vise à refléter la volonté propre du patient en s'appuyant sur la conscience morale du représentant et sur sa connaissance personnelle du patient.

Berlinger et al. (2013) proposent un cadre juridique largement reconnu pour la prise de décision par représentation :

- Le recours à une directive anticipée explicite.
- Le jugement substitué fondé sur les valeurs connues du patient.
- Une décision basée sur les intérêts de la personne soignée, en l'absence de préférences connues.

Bien que ce cadre offre une certaine structure, la prise de décision dans la pratique clinique est rarement aussi tranchée ou linéaire.

QUI PARTICIPE RÉELLEMENT À LA PRISE DE DÉCISION ?

Malgré la notion de « partage », la prise de décision en soins intensifs se fait souvent entre les représentants et le personnel clinique. Comme le rapportent Cai et al. (2015), jusqu'à 75 % des décisions en soins critiques aux États-Unis sont prises pour des patients dépourvus de capacité décisionnelle. Dans ces situations, les représentants, c'est-à-dire les proches, deviennent la voix du patient. Toutefois, dans quelle mesure ces décisions sont-elles réellement partagées ? Selon une étude de Torke et al. (2009), le degré de consensus entre représentants et médecins est plus élevé lorsque les patients ont exprimé leurs volontés au préalable. En revanche, en l'absence de directives claires, les cliniciens restent souvent les principaux décideurs, surtout lorsque les représentants sont stressés, confus ou que leur culture commande un respect absolu de l'autorité médicale. En pratique, la prise de décision partagée peut être moins collaborative et davantage dirigée par le personnel de santé. Selon Su et al. (2020), les représentants comprennent rarement les informations médicales complexes, se sentent fréquemment mal préparés, hésitent à poser des questions et sont insatisfaits de la communication des médecins. Cela soulève la question de savoir si les décisions sont véritablement partagées ou simplement transmises.

PRÉCISION PRÉDICTIVE ET FARDEAU ÉMOTIONNEL DE LA REPRÉSENTATION

L'hypothèse selon laquelle les représentants peuvent véritablement refléter les souhaits du patient constitue un défi supplémentaire. Selon les recherches de Bravo et al. (2017) et la revue de Spalding (2021), la précision des représentants dans la prédiction des préférences de leur proche hospitalisé varie considérablement, allant de 50 % de chances à une quasi-perfection. Le

conflit décisionnel, que O'Connor et Jacobsen (2007) définissent comme une situation causée par un manque d'information, des consignes ambiguës ou des contraintes sociétales, est accentué par cette incertitude. Par conséquent, face aux décisions, les représentants peuvent ressentir des effets psychologiques à long terme, une détresse émotionnelle et des regrets. Wendler et Rid (2011) ont constaté qu'environ un tiers des représentants subissent un fardeau émotionnel important. Azoulay et al. (2005) ont rapporté des symptômes du syndrome de stress post-traumatique chez près de 50 % des représentants impliqués dans des décisions en soins intensifs, avec une prévalence dépassant 80 % lorsque ces décisions concernaient la fin de vie. Lovell et al. (2015) ont en outre démontré que, ceux-ci privilégiant la longévité au confort, ils ressentaient un deuil plus intense ainsi qu'un sentiment de culpabilité lié au traumatisme.

QUAND LA REPRÉSENTATION FONCTIONNE BIEN : BIENFAITS RAPPORTÉS

Malgré les défis évidents, la prise de décision par un représentant présente également des bienfaits pour ce dernier. Dans leur revue sur l'impact de la prise de décision pour autrui, Wendler et Rid (2011) rapportent que les représentants expriment souvent un sentiment de « donner un sens », d'honneur et de résolution. Lorsqu'ils bénéficient d'un soutien adéquat, ce processus peut être rassurant. « J'ai été honoré de parler en son nom parce que je savais ce qu'il voulait », confiait un représentant (Tilden et al., 1999, p. 435). Prendre des décisions peut alors davantage ressembler à une mise en œuvre qu'à une prise de responsabilité, lorsque celles-ci sont conformes aux souhaits connus du patient. Comme l'a exprimé une autre personne assumant le rôle de représentant : « C'est pourquoi je n'ai pratiquement aucun regret. Je réalisais ses volontés » (Tilden et al., 1999,

p. 437). Ces témoignages illustrent comment, dans des conditions appropriées, la prise de décision par représentation peut être à la fois thérapeutique et porteuse de sens.

INTERVENTIONS POUR SOUTENIR LES REPRÉSENTANTS

Les efforts récents se sont concentrés sur le développement d'interventions visant à accompagner les représentants dans la prise de décision face à ces difficultés. Dans une revue systématique portant sur 13 essais randomisés contrôlés regroupant plus de 10 000 patients, Bibas et al. (2019) ont classé les interventions en quatre catégories : outils médiatiques (tels que brochures et vidéos), consultations éthiques, recours aux soins palliatifs et discussions menées par les cliniciens. Bien que leurs effets sur les résultats centrés sur la famille ne soient pas toujours uniformes, ces interventions ont démontré leur capacité à réduire la durée de séjour en soins intensifs chez les patients décédés, indiquant que les interventions ont éventuellement conduit à une réduction des traitements peu susceptibles d'améliorer les résultats chez les personnes dont les chances de survie étaient faibles. Ces résultats suggèrent que des interventions ciblées pourraient améliorer la participation des représentants tout en atténuant la souffrance.

LE RÔLE DES INFIRMIÈRES ET DES ÉQUIPES INTERDISCIPLINAIRES

Les infirmières occupent une position unique leur permettant de jouer un rôle crucial dans la PDP, bien que ce rôle ne soit pas toujours pleinement reconnu (Arends et al., 2022). En raison de la nature même de leur fonction, les infirmières entretiennent souvent des interactions prolongées avec les patients et leurs familles, tandis que les médecins ont généralement des échanges plus brefs, liés à leurs responsabilités

cliniques. Cette présence continue permet au personnel infirmier d'apporter un soutien émotionnel, de clarifier les informations cliniques, de défendre les valeurs du patient et de faciliter la communication entre toutes les parties prenantes du soin. Par ailleurs, Wu et al. (2020) ont montré que les préférences des représentants quant à leur implication dans la prise de décision varient selon l'âge, la personnalité et le niveau de diplomation. Tandis que les personnes plus âgées ou plus réservées tendent à déléguer aux médecins, les représentants plus jeunes et extravertis privilégient généralement un rôle actif. Les équipes interdisciplinaires, et en particulier les infirmières, doivent être conscientes de ces différences et adapter leur soutien en conséquence.

REPENSER LA NOTION DE « PARTAGE »

Le concept de PDP suppose une égalité de voix, de compréhension et d'influence dans la décision, ce qui est rarement la réalité en soins intensifs. Le stress, l'urgence et la complexité des pathologies critiques créent souvent un contexte où ce partage est inégal. Ainsi, il convient d'être prudent quant à l'usage du terme « partagé ». Qui participe réellement à ce partage ? Qui assume la responsabilité finale ? Et comment garantir que ce processus respecte les valeurs, la dignité et l'autonomie des patients, tout en soutenant leurs proches qui sont chargés de les représenter ?

La PDP doit être reconnue comme un processus dynamique, chargé émotionnellement et moralement complexe, et non comme une simple formalité. Il ne s'agit pas seulement de partager les décisions, mais aussi les fardeaux, les espoirs et les conséquences de celles-ci. Le succès du partage dépend autant du « quoi » que du « comment » : une communication en temps opportun, l'empathie, l'humilité culturelle et la collaboration interdisciplinaire sont essentielles.

CONCLUSION

Bien que la PDP en soins intensifs soit complexe, elle offre le potentiel d'aligner les traitements cliniques aux souhaits et priorités des patients. Les représentants supportent un lourd fardeau émotionnel, souvent en l'absence de soutien adéquat ou d'orientations claires. En raison de contraintes de temps, d'ambiguïtés médicales ou de ruptures de communication, le personnel clinique peut dominer les échanges, sans que cela soit nécessairement intentionnel. Pour instaurer des partenariats de soins véritables, il est indispensable d'investir dans des systèmes, des formations et des interventions en mesure d'habiliter tous les acteurs, en particulier ceux qui sont moins préparés à gérer seuls ces décisions. Ce faisant, nous respectons l'humanité de ceux qui prennent les décisions, ainsi que la portée même de ces décisions.

INVITED EDITORIAL

The setting of the intensive care unit (ICU) is defined by advanced interventions, technology, and urgency. The treatment given to critically ill patients and, ultimately, their survival are frequently determined by decisions made in this setting. One of the most important concepts in critical care ethics and practice today is shared decision-making (SDM).

However, what we understand by "shared" is questioned. Is it more of a symbolic idea than a practical one? Is it truly a collaborative process in which all opinions are acknowledged and given equal weight? And most importantly, by whom? Between patients and clinicians? Or between clinicians and families, acting as proxies? As we continue to work toward ethical and

person/family-centred care in ICUs, these issues deserve careful consideration.

DEFINING SHARED DECISION-MAKING IN THE ICU

In general, shared decision-making refers to a collaborative process wherein patients (or their family members serving as surrogates) and healthcare professionals collaborate to make decisions based on patient preferences and clinical data (Chambers, 2023). Information sharing, a period of introspection and deliberation, and the ultimate decision are typically the three main parts of the SDM process. In ICUs, interprofessional SDM takes place among ICU physicians, nurses, and other team members prior to engaging with patients and their families, ensuring that the ICU team presents a unified approach (Michalsen et al., 2019). However, the SDM process in ICU is complicated by the high acuity of illness and the frequent absence of patient decisional capacity.

The idea of SDM in ICUs is founded on ethical principles like beneficence, informed consent, and respect for autonomy. According to Beauchamp and Childress (2009), surrogates can exercise "substituted judgement" in situations where patients are incapable of making decisions for themselves. This method seeks to represent the patient's free will by using the proxy's moral awareness and personal knowledge of the patient.

Berlinger et al. (2013) outline a widely accepted legal framework for surrogate decision-making:

- Reference to a clear advance directive.
- Substituted judgment based on known patient values.

- A decision based on the patient's best interests in the absence of known preferences.

While this framework provides structure, real-world decision-making is rarely so clear-cut.

WHO REALLY SHARES IN DECISION-MAKING?

Despite the notion of “shared”, decision-making in the ICU often happens between surrogates and clinicians. As Cai et al. (2015) report, up to 75% of critical care decisions in the United States are made for patients without decisional capacity. In such cases, surrogates become the patient's voice. However, to what degree are these decisions truly shared? According to research by Torke et al. (2009), surrogates and physicians were more likely to agree when patients had previously expressed their wishes. However, in the absence of prior expression of wishes, clinicians often remain the dominant decision-makers, particularly when surrogates are stressed, confused, or culturally respectful of medical authority. In practice, SDM might be less collaborative and more clinician directed. According to Su et al. (2020), surrogates usually do not understand complicated medical information and commonly feel unprepared, hesitant to ask questions, and dissatisfied with the way doctors communicate with them. This questions whether decisions are shared or merely passed along.

RESEARCH RESULTS PREDICTIVE ACCURACY AND THE EMOTIONAL BURDEN OF SURROGACY

The assumption that surrogates can truly represent patient wishes presents another challenge. According to research by Bravo et al. (2017) and a review by Spalding (2021), surrogate accuracy in predicting patient preferences varies greatly, ranging from a 50% chance to almost perfect.

Decision conflict, which O'Connor and Jacobsen (2007) define as a condition brought on by insufficient knowledge, ambiguous instructions, or societal constraints, is exacerbated by this uncertainty. Hence, surrogates may experience long-term psychological effects, emotional distress, and regret over decisions. Wendler and Rid (2011) found that approximately one-third of surrogate decision-makers experience significant emotional burden. Azoulay et al. (2005) reported post-traumatic stress symptoms in nearly 50% of surrogates involved in ICU decisions, with prevalence exceeding 80% when end-of-life decisions were involved. Lovell et al. (2015) further demonstrated that surrogates who prioritized longevity over comfort experienced more intense grief and trauma-related guilt.

WHEN SURROGACY WORKS WELL: REPORTED BENEFITS

While the challenges are evident, surrogate decision-making also has benefits for surrogates. In Wendler and Rid's (2011) review of the impact of making treatment decisions for others, surrogates expressed a sense of purpose, honour, and closure. When properly supported, the process can be reassuring. “I was honoured to speak for him because I knew what he wanted”, one surrogate said (Tilden et al., 1999, p. 435). Making decisions may feel more like implementation than assumption when they are in line with the patient's known desires. As one surrogate put it: “That's why I basically have no regrets. I was carrying out her wishes” (Tilden et al., 1999, p. 437). These statements demonstrate how, under the correct circumstances, surrogate decision-making may be therapeutic and meaningful.

INTERVENTIONS TO SUPPORT SURROGATES

Recent efforts have concentrated on creating interventions to assist surrogate

decision-makers in consideration of these complications. In a systematic review of 13 randomised controlled trials with over 10,000 patients, Bibas et al. (2019) divided interventions into four categories: media-based tools (such as pamphlets and videos), ethics consultations, palliative care engagement, and clinician-led discussions. Although their effects on family-centred outcomes were not always consistent, these interventions were demonstrated to have the ability to shorten the length of stay in ICU for patients who died, indicating that the interventions possibly led to a reduction in treatments unlikely to improve outcomes for patients with low chances of survival. These findings imply that focused interventions could improve surrogate involvement and lessen discomfort.

THE ROLE OF NURSES AND INTERDISCIPLINARY TEAMS

Nurses are in a unique position to play a crucial role in SDM, although their role is not always valued (Arends et al., 2022). Nurses often engage in sustained interactions with patients and their families due to the nature of their role, whereas physicians typically have more time-limited encounters as part of their clinical responsibilities. This ongoing presence allows nurses to provide emotional support, clarify clinical information, advocate for the patient's values, and facilitate communication among all parties involved in care. Additionally, surrogates' preferences for decision-making responsibilities differ according to their age, personality, and educational background, as Wu et al. (2020) discovered. While older or more reserved people may defer to physicians, younger and more extrovert surrogates typically favour active roles. Interdisciplinary teams and nurses need to be aware of these variations and adjust their support accordingly.

RETHINKING WHAT WE MEAN BY "SHARED"

The concept of SDM assumes equality in voice, understanding, and influence over the decision, yet this is rarely the reality in the ICU. The stress, urgency, and complexity of critical illnesses often create an environment where sharing is uneven. As such, we must be cautious in how we invoke the term "shared." Who is truly sharing in the process? Who bears the final responsibility? And how do we ensure that this process honours the values, dignity, and autonomy of patients, while also supporting those entrusted to speak on their behalf?

Shared decision-making needs to be recognised as a dynamic, emotionally charged, and morally complex process rather than just a formality. It is not just a matter of sharing decisions, but also burdens, hopes, and consequences. Its success depends not only on what is done, but also on how it is done—through timely communication, empathy, cultural humility, and interdisciplinary collaboration.

CONCLUSION

Although challenging, SDM in the ICU has the potential to match clinical treatment with patient wishes and priorities. Surrogates bear a significant emotional burden, frequently without sufficient support or clear direction. Due to time constraints, medical ambiguity, or communication breakdowns, clinicians may dominate conversations, however not intentionally. We must invest in systems, education, and interventions that empower all participants, especially those who are least prepared to navigate these decisions on their own, if we are to engage in meaningful partnerships. By doing this, we uphold the humanity of those who make decisions as well as the significance of decisions themselves.

RÉFÉRENCES — REFERENCES

- Arends, S. A. M., Thodé, M., De Veer, A. J. E., Pasman, H. R. W., Francke, A. L. et Jongerden, I. P. (2022). Nurses' perspective on their involvement in decision-making about life-prolonging treatments: A quantitative survey study. *Journal of advanced nursing*, 78(9), 2884–2893. <https://doi.org/10.1111/jan.15223>
- Azoulay, E., Pochard, F., Kentish-Barnes, N., Chevret, S., Aboab, J., Adrie, C., Annane, D., Bleichner, G., Bollaert, P. E., Darmon, M., Fassier, T., Galliot, R., Garrouste-Orgeas, M., Goulenok, C., Goldgran-Toledano, D., Hayon, J., Jourdain, M., Kaidomar, M., Laplace, C., Larché, J., ... FAMIREA Study Group (2005). Risk of post-traumatic stress symptoms in family members of intensive care unit patients. *American journal of respiratory and critical care medicine*, 171(9), 987–994. <https://doi.org/10.1164/rccm.200409-1295OC>
- Beauchamp T et Childress J. (2009). *Principles of Biomedical Ethics* (7th ed.). Oxford University Press.
- Berlinger, N., Jennings, B. et Wolf, S. M. (2013) *The Hastings Center Guidelines for Decisions on Life Sustaining Treatment and Care Near the End of Life* (2nd ed.). Oxford University Press.
- Bibas, L., Peretz-Larochelle, M., Adhikari, N. K., Goldfarb, M. J., Luk, A., Englesakis, M., Detsky, M. E. et Lawler, P. R. (2019). Association of Surrogate Decision-making Interventions for Critically Ill Adults With Patient, Family, and Resource Use Outcomes: A Systematic Review and Meta-analysis. *JAMA network open*, 2(7), e197229. <https://doi.org/10.1001/jamanetworkopen.2019.7229>
- Bravo, G., Sene, M. et Arcand, M. (2017). Surrogate inaccuracy in predicting older adults' desire for life-sustaining interventions in the event of decisional incapacity: is it due in part to erroneous quality-of-life assessments?. *International psychogeriatrics*, 29(7), 1061–1068. <https://doi.org/10.1017/S1041610217000254>
- Cai, X., Robinson, J., Muehlschlegel, S., White, D. B., Holloway, R. G., Sheth, K. N., Fraenkel, L. et Hwang, D. Y. (2015). Patient Preferences and Surrogate Decision Making in Neuroscience Intensive Care Units. *Neurocritical care*, 23(1), 131–141. <https://doi.org/10.1007/s12028-015-0149-2>
- Chambers D. W. (2023). Toward an operational definition of shared decision making: A conceptual analysis. *Journal of evaluation in clinical practice*, 29(7), 1061–1067. <https://doi.org/10.1111/jep.13773>
- Lovell, G. P., Smith, T. et Kannis-Dymand, L. (2015). Surrogate End-of-Life Care Decision Makers' Postbereavement Grief and Guilt Responses. *Death studies*, 39(10), 647–653. <https://doi.org/10.1080/07481187.2015.1047062>
- Michalsen, A., Long, A. C., DeKeyser Ganz, F., White, D. B., Jensen, H. I., Metaxa, V., Hartog, C. S., Latour, J. M., Truog, R. D., Kesecioglu, J., Mahn, A. R. et Curtis, J. R. (2019). Interprofessional Shared Decision-Making in the ICU: A Systematic Review and Recommendations From an Expert Panel. *Critical care medicine*, 47(9), 1258–1266. <https://doi.org/10.1097/CCM.0000000000003870>
- O'Connor, A. et Jacobsen, M. (2007). *Decisional conflict: supporting people experiencing uncertainty about options affecting their health*.
- Spalding R. (2021). Accuracy in Surrogate End-of-Life Medical Decision-Making: A Critical Review. *Applied psychology. Health and well-being*, 13(1), 3–33. <https://doi.org/10.1111/aphw.12221>
- Tilden, V. P., Tolle, S. W., Nelson, C. A., Thompson, M. et Eggman, S. C. (1999). Family Decision Making in Foregoing Life-Extending Treatments. *Journal of family nursing*, 5(4), 426–442. <https://doi.org/10.1177/107484079900500405>

- Torke, A. M., Siegler, M., Abalos, A., Moloney, R. M. et Alexander, G. C. (2009). Physicians' experience with surrogate decision making for hospitalized adults. *Journal of general internal medicine*, 24(9), 1023–1028. <https://doi.org/10.1007/s11606-009-1065-y>
- Wendler, D. et Rid, A. (2011). Systematic review: the effect on surrogates of making treatment decisions for others. *Annals of internal medicine*, 154(5), 336–346. <https://doi.org/10.7326/0003-4819-154-5-201103010-00008>
- Wu, F., Zhuang, Y., Chen, X., Wen, H., Tao, W., Lao, Y. et Zhou, H. (2020). Decision-making among the substitute decision makers in intensive care units: An investigation of decision control preferences and decisional conflicts. *Journal of advanced nursing*, 76(9), 2323–2335. <https://doi.org/10.1111/jan.14451>