

Aider la prise de décisions anticipées

Fizkes / iStock

Une nouvelle démarche en Suisse romande permet d'aborder les questions liées aux soins futurs avant que la santé des patient·e·s ne se dégrade. Les défis sont à la fois éthiques et conversationnels.

Par **Anca-Cristina Sterie**, sociologue de la santé, **Francesca Bosisio**, psychologue de la santé, et **Daniela Ritzenthaler**, éthicienne clinique, Chaire de soins palliatifs gériatriques, CHUV ^[1]

L'objectif du Projet de Soins Anticipé (ProSA) est de permettre aux personnes de réfléchir à leurs préférences en matière de soins bien avant qu'elles ne soient confrontées à une dégradation de leur santé et de les documenter pour le futur, ceci avec l'aide d'un·e professionnel·le formé·e : le·la facilitateur·trice ProSA (Bosisio et al., Anhorn et al.).

Dans le cadre de son mandat pour le développement du ProSA en Suisse romande, la Chaire de soins palliatifs gériatriques du Centre hospitalier universitaire vaudois (CHUV) a adapté au contexte francophone un outil initialement mis au point en Allemagne et à Zurich ^[2]. Celui-ci fait actuellement l'objet de formations ^[3].

Lors d'un entretien ProSA structuré en deux parties, le facilitateur·trice aide tout d'abord son·sa interlocuteur·trice à explorer les valeurs qui sous-tendent ses préférences de soins. Puis, il·elle cherche à définir les préférences qui s'appliqueraient dans différentes situations d'incapacité de discernement.

Etant donné la nouveauté de cette démarche en Suisse romande, une étude en cours ^[4] propose de mieux comprendre les défis que les professionnel·le·s identifient durant les entretiens et d'y répondre.

Informer sans influencer

Le partage d'informations reste essentiel pour soutenir les personnes dans la démarche du Projet de soins anticipé et pour les aider à prendre leurs décisions. L'outil sert de base pour la transmission des informations. Il se présente comme un document qui énumère et explique les thématiques à aborder. Mais en dehors du soutien qu'il·elle apporte, chaque consultant·e ProSA a le devoir d'évaluer le besoin d'information de chaque individu et d'y répondre de manière personnalisée.

La manière de communiquer a des répercussions importantes sur la façon dont l'information est perçue. En effet, les

Comment citer cet article ?

Anca-Cristina Sterie, Francesca Bosisio et Daniela Ritzenthaler, «Aider la prise de décision anticipée», REISO, Revue d'information sociale, mis en ligne le 2 décembre 2021, <https://www.reiso.org/document/8290>

décisions sont très influencées par le style communicationnel, c'est-à-dire la façon dont le propos est formulé et contextualisé, dont les choix sont énumérés et décrits (Thaler).

Certaines formulations peuvent contenir un côté persuasif. Il peut s'agir de dépeindre une intervention comme indésirable en la qualifiant d'agressive ; ou en la présentant comme un acharnement thérapeutique ; ou encore d'utiliser des descriptions péjoratives ou exagérées, comme par exemple : « Est-ce que vous voulez que tout le monde vous saute dessus et vous réanime ? ». Il faut également éviter de laisser percevoir des attentes : « J'imagine que vous ne voulez pas être réanimé-e ».

D'autres formes de communication induisant un effet persuasif sont l'utilisation de la comparaison sociale, par exemple : « La plupart des personnes de votre âge ne veulent pas être réanimées » ; ainsi que la mention exclusive des risques. Cela contrevient aux normes éthiques puisque cela peut influencer le raisonnement du/de la patient-e (Plough et Holm) et ne suit pas le principe du respect de son autonomie que sous-tend la démarche ProSA.

Des recherches ont mis en évidence des formes d'énoncé qui soutiennent l'individu à être plus autonome dans sa réflexion et dans l'expression de ses souhaits. Par exemple, l'utilisation de listes d'options favorise son implication dans la sélection d'une décision qui lui semble pertinente (Toerrien). Cela consiste à présenter plusieurs possibilités et non pas à demander un avis sur une seule d'entre elles.

Une autre stratégie est d'énumérer les options de façon équilibrée (en « équilibrée »), c'est-à-dire de manière neutre et égale (Elwyn). Il s'agit, par exemple, de mentionner les alternatives actives, telles que la réanimation et l'intubation, mais aussi passives comme ne pas réanimer. Cela comprend également la présentation, de manière égale, des effets positifs, à savoir les chances de survie, et négatifs, comme le risque de handicap.

Concordances entre valeurs et préférences

Les décisions documentées dans le projet ne peuvent être respectées par les professionnel-le-s de la santé que s'il y a concordance entre les valeurs de l'auteur-trice et ses préférences en matière de prise en charge. Dans le cas contraire, la capacité de discernement de la personne — c'est-à-dire son aptitude à prendre une décision éclairée — est remise en question. Néanmoins, pendant le ProSA, il peut arriver qu'un individu exprime une préférence pour des interventions qui sont en contradiction avec les souhaits formulés durant l'entretien concernant les valeurs.

Par exemple, une personne très âgée mais encore très autonome, affirme qu'elle craint la perspective de vivre avec un handicap. Elle souhaite toutefois être réanimée et maintenue en vie par tous les moyens, alors que cela peut induire le handicap redouté. Cette situation, bien que rare, peut représenter un défi pour le-la consultant-e. Il ou elle se voit alors obligé-e de gérer ce manque de concordance sans blesser l'individu.

Pendant l'entretien, il est essentiel de s'assurer que l'interlocuteur-trice a pris sa décision en toute connaissance de cause et qu'il-elle a bien compris les risques associés à l'intervention souhaitée. Si des incohérences surviennent, elles sont souvent l'indice d'une mauvaise compréhension. Elles rendent alors nécessaire le partage d'explications plus détaillées. Néanmoins, pour éviter de devoir demander à la personne de se justifier, il est essentiel que toutes les informations pertinentes lui soient communiquées avant qu'elle prenne une décision. Cela lui permet de donner un avis éclairé.

Parfois, des incohérences subsistent malgré une transmission adéquate. Dans ce cas, l'attitude à adopter consiste à explorer la signification de cette décision pour la personne, notamment par rapport à ses attentes : « Qu'est-ce que cela veut dire pour vous d'être réanimée ? ». A noter que cela ne revient pas à demander une justification. Il s'agit plutôt d'étayer le choix : « Dites-m'en plus ». Ainsi, une nouvelle opportunité se crée au cours du dialogue. Elle permet d'apporter des précisions et éventuellement de faire le lien avec les craintes évoquées. Cela se traduit par :

« Cette décision veut donc également dire que vous acceptez les risques associés à l'intervention, y compris celui de subir un handicap qui peut entraver votre autonomie ».

L'objectif n'est donc pas de faire changer d'avis l'interlocuteur·trice mais de s'assurer que la décision qu'il·elle a faite l'est en toute connaissance de cause et qu'il·elle en a compris les risques. Ceci amène, le plus souvent à une réflexion plus approfondie sur ses souhaits et à des choix plus précis, voire à la clarification d'une déclaration ambiguë.

Facilitateur·trice : un rôle délicat

En Suisse, la formation ProSA est ouverte aux personnes au bénéfice d'une formation du niveau tertiaire en lien avec les domaines de la santé, médical ou social ^[5]. Néanmoins, les facilitateur·trice·s, qu'ils·elles soient professionnel·le·s de la santé ou assistant·e·s sociaux, peuvent rencontrer des défis. Cela peut en particulier être le cas lorsqu'ils·elles atteignent la limite de leur compétence dans l'évaluation de la situation médicale des patient·e·s et de leurs capacités à les renseigner de manière précise.

Cela s'avère parfois difficile de communiquer des informations personnalisées sur le risque d'une dégradation de la santé, sur le pronostic de chaque intervention, sur le fait d'y renoncer, ou encore sur le niveau de douleur qu'une intervention pourrait engendrer. Plusieurs modes de conduite sont possibles. Une première solution est d'opter pour une « distribution stratégique » des cas. Ainsi, les personnes présentant des problèmes de santé spécifiques seraient accompagnées par un·e professionnel·le de la santé ; alors que celles en relative bonne santé pourraient être suivies par un·e assistant·e social·e.

Une autre possibilité serait que ce dernier ou cette dernière se charge prioritairement de l'entretien des valeurs et réfère la personne auprès d'un·e professionnel·le de la santé pour la partie de la discussion qui concerne les décisions. De même, il peut aussi être utile d'impliquer un·e proche ou un·e docteur·e connaissant l'historique médical de l'individu afin de pouvoir anticiper des complications spécifiques liées à la maladie. Il est important, dans cette démarche, que le facilitateur·trice investisse son rôle dans la limite de ses compétences et de sa zone de confort.

Remise en question positive

La spécificité du ProSA, comparativement aux directives anticipées classiques, est non seulement d'encourager la prise de décision en amont mais d'offrir également un soutien, aux individus désireux de s'engager dans ce processus. Cette aide est fournie par le·la facilitateur·trice, lors de leur réflexion. Les valeurs et préférences sont ensuite documentées.

Tendre vers une communication éthique est un objectif incontournable pour les professionnel·le·s dont le rôle est d'accompagner les personnes dans leur prise de décision. C'est la raison pour laquelle une formation spécifique de facilitateur·trice ProSA a été mise sur pied. Ils et elles sont nombreux·ses à relever que la complexité de leur rôle, qui consiste à prêter assistance tout en évitant d'influencer les décisions, mène souvent à des questionnements quant à la posture à adopter. Cette positive remise en question doit être vivement encouragée puisqu'elle place le·la consultant·e ProSA dans une attitude réflexive par rapport à sa propre pratique.

Références

- Anhorn P, Chinet M, Devaux L, France N, Reber R. (2020). Quand patients, proches et soignants sont partenaires. Revue Reiso 23.03.2020.
- Bosisio, F., Fassier, T., Rubli Truchard, E., Pautex, S., & Jox, R. J. (2019). Projet de soins anticipé ou advance care

planning-Proposition d'une terminologie commune pour la Suisse romande. Revue medicale suisse, 15(662), 1634-1636.

- Thaler RH, Sunstein CR, Balz JP. 2013. Choice architecture. Dans The behavioral foundations of public policy, Princeton University Press, pp. 428-39
- Ploug T, Holm S. 2015. Doctors, patients, and nudging in the clinical context—Four views on nudging and informed consent. The American Journal of Bioethics 15:28-3
- Toerien M, Shaw R, Reuber M. 2013. Initiating decision-making in neurology consultations: 'recommending' versus 'option-listing' and the implications for medical authority. Sociology of Health and Illness 35:873-90
- Elwyn G, Edwards A, Kinnersley P, Grol R. 2000. Shared decision making and the concept of equipoise: the competences of involving patients in healthcare choices. British journal of general practice 50:892-9

^[1] Les trois autrices sont rattachées à la Chaire de soins palliatifs gériatriques du CHUV. En plus, Anca-Cristina Sterie est également rattachée à l'Institut des Humanités en médecine et Francesca Bosio au Collaboratoire (UNIL).

^[2] www.acp-swiss.ch

^[3] <https://croixrougevaudoise.ch/je-veux-me-former/nos-formations/prosa/>

^[4]

<https://www.chuv.ch/en/cspg/cspg-home/research-and-publications/research-axes/research-projects/ethics-of-communication-ethics-in-communication-an-exploratory-analysis-of-advance-care-planning-encounters>

^[5] <https://croixrougevaudoise.ch/je-veux-me-former/nos-formations/prosa/>

Lire également :

? Viviane Bérodo Pinho, «Le processus paradoxal des directives anticipées», REISO, Revue d'information sociale, mis en ligne le 16 novembre 2020, <https://www.reiso.org/document/6642>

? Philippe Anhorn, Mathilde Chinet, Lila Devaux, France Nicolas, Robin Reber, «Quand patients, proches et soignants sont partenaires», REISO, Revue d'information sociale, mis en ligne le 23 mars 2020, <https://www.reiso.org/document/5739>