

Consentement éclairé aux soins intensifs : rêve ou réalité ?

Table ronde

Hubert Doucet

Président du Comité de bioéthique CHU Sainte-Justine

France Gauvin, Médecin

Michèle Mayer, Travailleuse sociale

Elizabeth Pigeon et Hugo Thiffault, Invités

Symposium Marie Gauthier-Jacques Lacroix

2007-09-19

Consentement éclairé et soins intensifs en pédiatrie

Hubert Doucet

Contexte

- une idée récente
- devenue incontournable
- une bonne affaire?
- oui et non

Une bonne affaire?

- Oui

- correspond à nos valeurs
- la médecine \neq à part
- valorise l'empowerment
- favorise la confiance dans le médecin

- Non

- développement mal fait
- conception juridique
- \neq situation des parents
- informer \neq rejoindre l'autre dans sa souffrance

Comment faire pour bien faire?

- consentement = un élément à l'intérieur de la relation parents-établissement
- commence au moment où des parents blessés demandent l'hospitalité : *quel accueil?*
- se construit dans le rapport régulier avec les divers professionnels: *un partenariat continue?*
- ⇒ ne pas perdre leur responsabilité naturelle en ce qui touche la santé de leur enfant

Consentement

- un expert transmet, de manière objective mais adaptée, une information en vue d'une décision à prendre par un autre : *objectivité et rationalité*
- « obligation éthique de respecter l'autonomie du patient, i.e. ne pas interférer dans sa décision à propos de son avenir » : *la personne remise à elle-même et à son indépendance*
- pourtant la demande de nombreux parents : «*Et vous docteur, si vous étiez à ma place, qu'est-ce que vous feriez?*»

Consentement et médecine

- ce consentement s'inscrit dans la vision classique du jugement clinique
 - qu'est-ce qui ne va pas? *diagnostic*
 - que faire pour cette maladie? *thérapie*
 - que faire pour cet individu ? *dialogue et prudence*
- *la critique* : la subjectivité du malade, son histoire, ne sont en prise en compte qu'en fin de parcours
- un modèle adapté aux maladies du 19e et non aux conditions actuelles. D'où les difficultés de la parole échangée dans la troisième étape.

Eric Cassel

Un modèle pour aujourd'hui

- reconnaître la réalité des acteurs
- s'adresser à la souffrance des parents
- ≠ laisser le parent isolé, l'accompagner
- transmettre l'information

Reconnaître la réalité des acteurs

- l'expert : manière propre d'entrer en relation
- subjectivité de l'acteur
- ses préoccupations
- l'objectivité en contexte
- les parents : se sentent blessés ou respectés
- subjectivité de l'acteur
- leurs préoccupations
- situation difficile pouvant
 - voiler le regard
 - affaiblir l'autonomie

S'adresser à la souffrance des parents

- *«suffering may impair people's self-efficacy as well as their ability to imagine goals for the future.» (Halpern)*
- moyen : empathie
- les parents pourront alors être aidés à :
 - préciser leurs buts
 - expliciter leurs motivations profondes
 - faire le meilleur choix

Accompagner dans la décision

- «*patients, as sufferers, need assistance in regenerating the capacity to set future goals.*» (Halpern)
- \neq laisser le parent isolé : *retour du paternalisme?*
- travail d'autonomisation

Transmettre l'information (1)

- la juste information de la situation
- favoriser la parole des parents : *questions ouvertes*
- reconnaître la limite de ses compétences culturelles : *entrer tôt en conversation pour éviter les conflits lors d'une décision*

Transmettre l'information (2)

- plus la situation est grave, plus l'information sera précise
 - plus les conséquences sont à long terme, plus des intervenants spécialisés dans le long terme
 - plus les interprétations des professionnels sur les conséquences peuvent différer de celles des parents (Saigal) et d'autres professionnels (Beausoleil)
 - plus grande sera l'attention portée aux mots

En guise de conclusion

- \neq un traité sur le consentement éclairé ou autre forme de consentement
- rien sur la capacité de l'enfant et l'assentiment
- la visée = l'esprit qui doit animer la pratique du consentement éclairé
- cet esprit,
 - c'est son étymologie : accord, consensus, agrément
 - c'est sa «force» : démarche de confiance mutuelle

Le consentement aux soins intensifs pédiatriques : aspects pratiques

- Situation médicale
 - Cas souvent complexe; présence de plusieurs consultants
 - Procédures d'urgence (délai restreint)
 - Procédures variées et consentements variés
 - Décision de fin de vie vs décision de traitement agressif
- Situation des parents
 - Fatigue et stress
 - Compréhension difficile de tout ce qui se passe
 - Valeur de ce qui est très important ou très grave différent (ex: intubation vs Picc Line vs transfusion)
 - Partage de la décision = consentement?

Le consentement aux soins intensifs pédiatriques: aspects pratiques

- Situation du médecin qui demande le consentement
 - Objectivité et neutralité difficile
 - Expériences passées, manque de suivi à long terme
 - Valeurs personnelles, croyances, religion
 - Faut-il offrir ce qui n'est pas faisable ou souhaitable?
 - Volonté de toujours faire le mieux possible pour le patient et sa famille dans les circonstances et l'environnement actuel

Le consentement aux soins intensifs : la place de la travailleuse sociale

- Contexte de grande vulnérabilité
- Contexte fort chargé affectivement
- Proximité avec les proches
- Écoute active, ventilation structurée, réassurance, déculpabilisation, normalisation, empathie

Besoins des familles :

- Être auprès de la personne malade
- Être utiles pour la personne malade
- Être informées de l'état du patient
- Comprendre la nature des soins du patient
- Être rassurées du niveau de confort du patient
- Être rassurées d'avoir pris les bonnes décisions
- Être réconfortées
- Pouvoir ventiler leurs émotions
- Trouver un sens à la mort de leur proche
- Pouvoir manger, boire et se reposer

Molter (1979)
SCCM (1994)
Truog et al. (2001)

Le niveau de participation des familles dans la prise de décision est différente d'une famille à l'autre ou d'un membre à l'autre.

Particularités des soins intensifs :

- Prises de décisions nombreuses, déchirantes et exceptionnelles
- État critique d'un être cher
- Environnement inconnu, menaçant, fermé et restreint
- Personnel et les équipements de fine pointe sont nombreux
- Diminution des contacts avec l'être cher
- Décider pour autrui
- Vocabulaire scientifique
- Incertitudes
- Risques associés aux traitements

Barrières potentielles au consentement :

- Désordre émotionnel (Pochard et al. 2001)
- Souffrance indirecte vécue par les parents
- Fragilisation par des expériences antérieures difficiles
- Moments spécifiques de la vie des parents
- Problèmes de santé physique et/ou mental
- Faible réseau d'entraide (familial et social)
- Problèmes de communication
- Ressources personnelles limitées
- Présence de différents stressseurs
- Difficultés d'adaptation des parents à composer avec la situation

Pertes parentales temporaires :

- Physiques :
 - Contacts
 - Intimité
 - Prendre soin de l'enfant
 - Sommeil
 - Appétit
 - Environnement
- Psychologiques :
 - Équilibre émotif
 - Protéger, soulager l'enfant
 - Rupture des rôles
 - Perte de contrôle

L'évaluation de la situation personnelle des proches en regard d'une décision médicale :

- Compréhension des informations fournies
- Niveau de confiance accordé à l'équipe soignante
- Perception individuelle de la maladie et de son impact sur le mode de vie
- Valeurs personnelles, culturelles et religieuses

Durand (2000)

Compréhension :

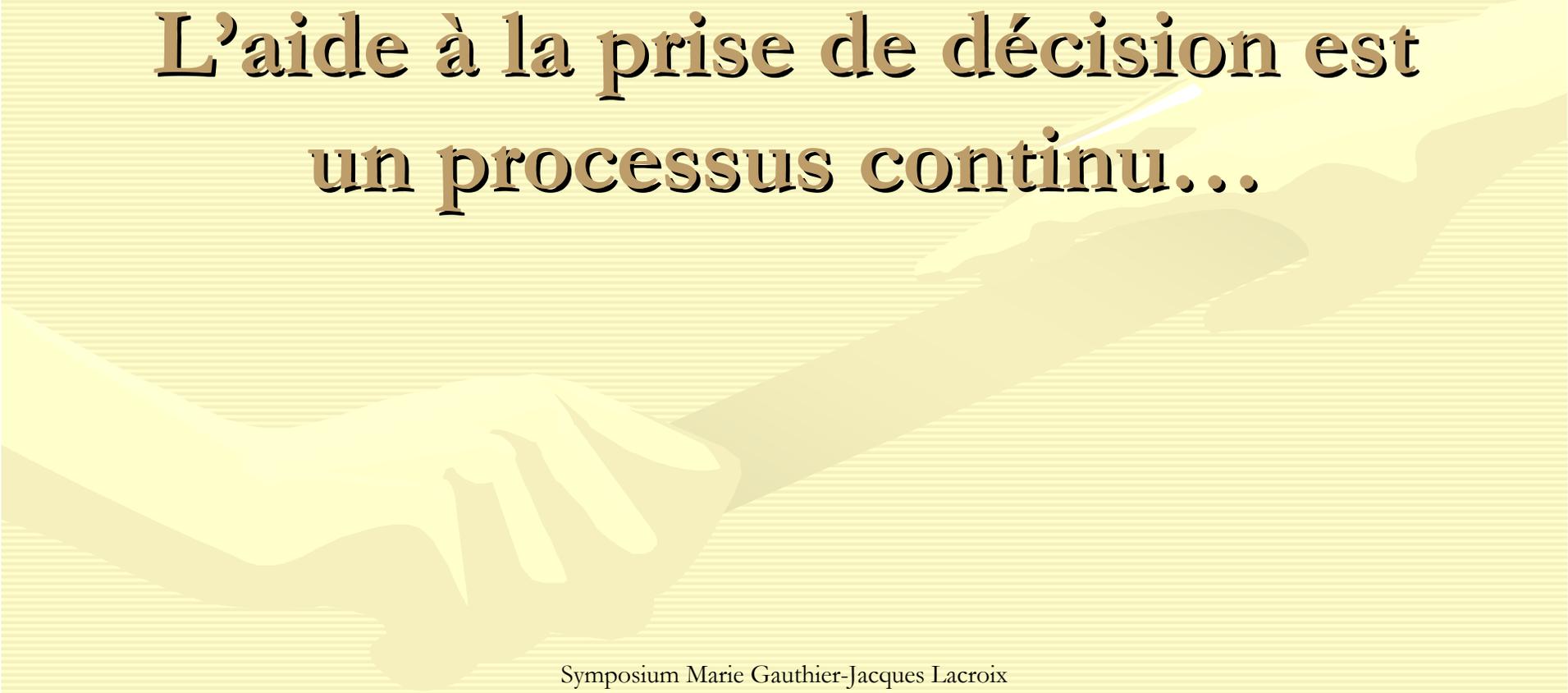
- Interagir avec l'équipe soignante
- Témoigner de leurs volontés
- Concevoir et anticiper les enjeux de l'hospitalisation pour pouvoir réorganiser la cellule familiale

Azoulay E et al. (2000)

Déterminants clés de satisfaction de la prise de décision des membres de la famille :

- Communication adéquate
- Sentiment d'être supporté
- Atteinte du niveau de soin approprié

Cook et al. (2004)



**L'aide à la prise de décision est
un processus continu...**

Symposium Marie Gauthier-Jacques Lacroix
2007-09-19