

I/ Introduction :

L'évolution de la société actuelle avec ses nouvelles lois, ses scandales médiatiques sur les médicaments, ses multiples sources d'informations avec l'arrivée d'internet, met de plus en plus le patient au cœur de sa prise en charge. Le patient devient réellement acteur de sa santé. Le temps n'est plus au patient qui suit sans sourciller la vérité de la science médicale du médecin.

II/ Décision médicale ou acte médical :

Il nous semble toutefois par trop réducteur de réduire notre analyse à la liberté du médecin qui se manifesterait dans la réalisation de l'acte médical. L'acte médical est le terme par lequel est désignée une intervention particulière d'un médecin ou d'un chirurgien sur un malade. Ainsi défini, l'acte médical peut consister en une prescription du médecin, c'est-à-dire en l'émission orale ou écrite – via l'ordonnance – d'une indication, d'un conseil ou d'un ordre ; comme il peut consister en la réalisation d'un geste à visée diagnostique ou thérapeutique par le médecin lui-même. La référence à l'acte médical paraît peu pertinente pour apprécier pleinement la liberté du médecin dans l'exercice de son art. D'une part au regard du caractère restrictif attaché à la finalité de l'acte. D'autre part, en ce que cette action est en réalité précédée d'une opération intellectuelle, qui procède d'un choix arbitré par le médecin. Ce choix résulte de la rencontre entre la manifestation d'un besoin et une offre de soin, entendues au sens larges. Cette rencontre est à l'origine de la création préalable de la relation médicale ; c'est donc dans le cadre de la relation médicale unissant le patient au médecin, en amont de l'action pratique et concrète des professionnels, que doit s'analyser leur liberté ; plus précisément, que leur liberté de choix doit être appréciée. Cet arbitrage constitue la décision médicale, au contraire de l'acte médical, qui ne correspond qu'à une modalité d'exécution de la décision. Il ne peut en effet y avoir d'acte médical sans décision, alors qu'il peut exister une décision sans acte médical ; plus encore, la décision peut consister en une abstention de la réalisation de l'acte médical envisagé.

La décision médicale a longtemps été animée par l'arbitrage entre science et conscience du médecin. À présent, le médecin doit prendre en compte un environnement normatif très important, non pas constitué uniquement par les règles positives, légales ou réglementaires, mais également par des notions plus flexibles, souvent subjectives et évolutives au premier rang desquelles se trouve celle du standard juridique. Ainsi, le médecin doit-il à chaque instant se référer au modèle d'un médecin idéal qui, notamment, applique le standard des « données acquises de la science ».

Plus généralement, la décision médicale s'inscrit dans une évolution profonde de l'environnement social, économique, scientifique et sur le changement radical de la relation médecin-patient.

• Modèles de relation médecin patient et décision médicale

Les Drs Emanuel.Ej et Emanuel.LL, décrivent dans leurs travaux 3 modèles de relation médecin patient.

- **Le modèle paternaliste** : le médecin est actif et le patient passif. Le médecin a un rôle d'expert, domine la consultation et décide les investigations à mener et les traitements à entreprendre. Il assied son autorité sur trois pouvoirs qu'il ne partage pas avec le patient :
 - Le pouvoir médical, conféré par son savoir
 - Le pouvoir charismatique, lié à ses traits de caractères propres
 - Le pouvoir social, lié à son haut statut dans la société

Ce modèle de relation met peu en avant le patient qui voit son implication à minima dans la relation avec le médecin. La relation est unilatérale et il n'y a pas de partage de la décision. Ce modèle est le premier à avoir été décrit dans la littérature par **Parson** dans les années 50 et a été prédominant jusque dans les années 80.

- **Le modèle informatif** : ou modèle du patient décideur, met le patient en avant et c'est lui seul qui prend la décision. Le médecin n'a que le rôle d'informer le patient sur ses connaissances, soit un rôle unique d'expert. Les affects du médecin ne rentrent pas en compte. Il s'agit du modèle opposé au modèle paternaliste. Ici, le médecin est réduit au rôle de technicien, Emanuel et Emanuel y voient d'ailleurs une déshumanisation de la médecine.

- **le modèle collectiviste** : où entre dans la balance décisionnelle la société. C'est l'unité collective qui prime dans les propositions faites au patient.

Alors que le modèle paternaliste repose sur les principes d'altruisme et de bienfaisance, que le modèle informatif repose sur celui d'autonomie de la personne, le modèle collectiviste repose sur les principes de solidarité et de justice.

La décision médicale tient compte de plusieurs facteurs :

- Les connaissances scientifiques du médecin et ses compétences.
- Son expérience clinique.
- Les croyances et résistances du patient et son entourage.
- Les contraintes et les attentes de ces derniers.

Médecin et décision médicale :

Le médecin conçoit la maladie comme un dysfonctionnement organique voir psychique. Son rôle dans cette situation consistera à établir un diagnostic conforme à une démarche clinique reproduisant les étapes d'une démarche scientifique. La démarche clinique aboutit à un choix thérapeutique conforme à des données scientifiques prouvées.

Il se trouve que l'accélération et le volume des données scientifiques ont un impact sur la décision médicale imposant au médecin une actualisation permanente.

Dans ce type de démarche, le médecin adopte une approche purement objective détachée de toute autre considération.

Il est un technicien prestataire de service alors que le patient est enfermé dans le rôle de spectateur de sa propre prise en charge.

Le patient et décision médicale :

La prise de décision médicale est l'un des aspects importants de la relation soignant soigné.

La nature de la relation médicale est fonction du degré de contrôle exercé par le patient sur la prise de décision lors d'une consultation.

Le patient est capable d'exercer une influence sur la prise de décision. Cette aptitude est repérable par rapport aux possibilités de ce dernier à :

- Exposer convenablement ces symptômes
- Faire connaître ses attentes et ses valeurs
- Partager ses visions par rapport à la santé d'une façon générale et aux soins qui lui sont proposés spécialement.

La décision concernant la santé du patient doit être en conformité avec ces attentes et représentations :

a. Croyances et représentations :

Lorsqu'il s'agit de proposer un traitement à un patient, ce dernier a sa manière de se le représenter :

- Peur de survenue d'effets secondaires, de leur ampleur, de leur type, de la dépendance, de la perte de contrôle etc... (exemple : les antidépresseurs rendent stériles)
- La conséquence en est la diminution des doses voire l'arrêt du traitement.

b. Les préférences :

Ils concernent essentiellement les formes galéniques et les voies d'administration. (Peur de la forme injectable, des suppositoires, préférence des gouttes...)

c. Les contraintes :

Elles peuvent être :

- Religieuses : Pendant le ramadhan, les diabétiques par exemple refusent de prendre leur traitement le jour.
- Conjugales : Certaines femmes prennent leur traitement en cachette de leur époux par peur d'être répudiées.

- Professionnelles : Les chauffeurs routiers par exemple ne peuvent pas prendre des traitements qui donnent de la somnolence.

Les contraintes ont une influence négative sur l'assiduité de la prise médicamenteuse.

d. Internet :

Dr Google ou les forums de discussion entre patients peuvent constituer une source importante d'informations sur les valeurs, les attentes et les croyances mais aussi de la désinformation.

Les proches et la décision médicale :

Dans notre pays, la famille occupe une place importante dans la vie de l'individu, dans toutes les étapes de son existence. En matière de santé elle est incontournable. Dans l'espace familial, les symptômes sont observés, les recours aux soins sont décidés et les propositions thérapeutiques sont soit acceptées et donc appliquées soit contestées et donc rejetées.

Face à la maladie, la famille se mobilise, du moins au début. C'est un moment où les liens se resserrent autour du projet de soin :

- Batailler pour avoir un rendez-vous,
- Se débrouiller le médicament qui manque,
- Organiser les déplacements vers les lieux de soin,
- Soutenir le malade sans lâcher prise, etc...

Ce qui est reconnu d'une façon incontestable est que :

- La famille est le premier centre de formation de la santé : lieu d'apprentissage et de formation, espace de premières acquisitions en matière de santé.
- L'équilibre familial est fortement modifié en cas de maladie grave.
- La famille influence le recours aux soins : selon son niveau, elle peut croire aussi bien à la médecine moderne qu'à la médecine traditionnelle (à laquelle elle a souvent recours) voire à la sorcellerie et aux « djins ».

Le chef de famille est, parfois le seul centre de décision pour tout le reste de la famille, il faut donc :

- Insister pour voire le malade seul en tête-à-tête
- Prendre son avis sur le fait que le chef de famille prenne sa place dans la décision
- Avoir recours à un collègue du même sexe que le patient le cas échéant.

Quels sont les attentes et les représentations :

- Les croyances de chaque membre de la famille évoluent avec celle des autres, on parle de système de croyance familiale.
- Cela a pour conséquence un impact sur la façon de voir et d'interpréter un problème de santé et sur les orientations des comportements de soins.

Le Concept Décision Partagée :

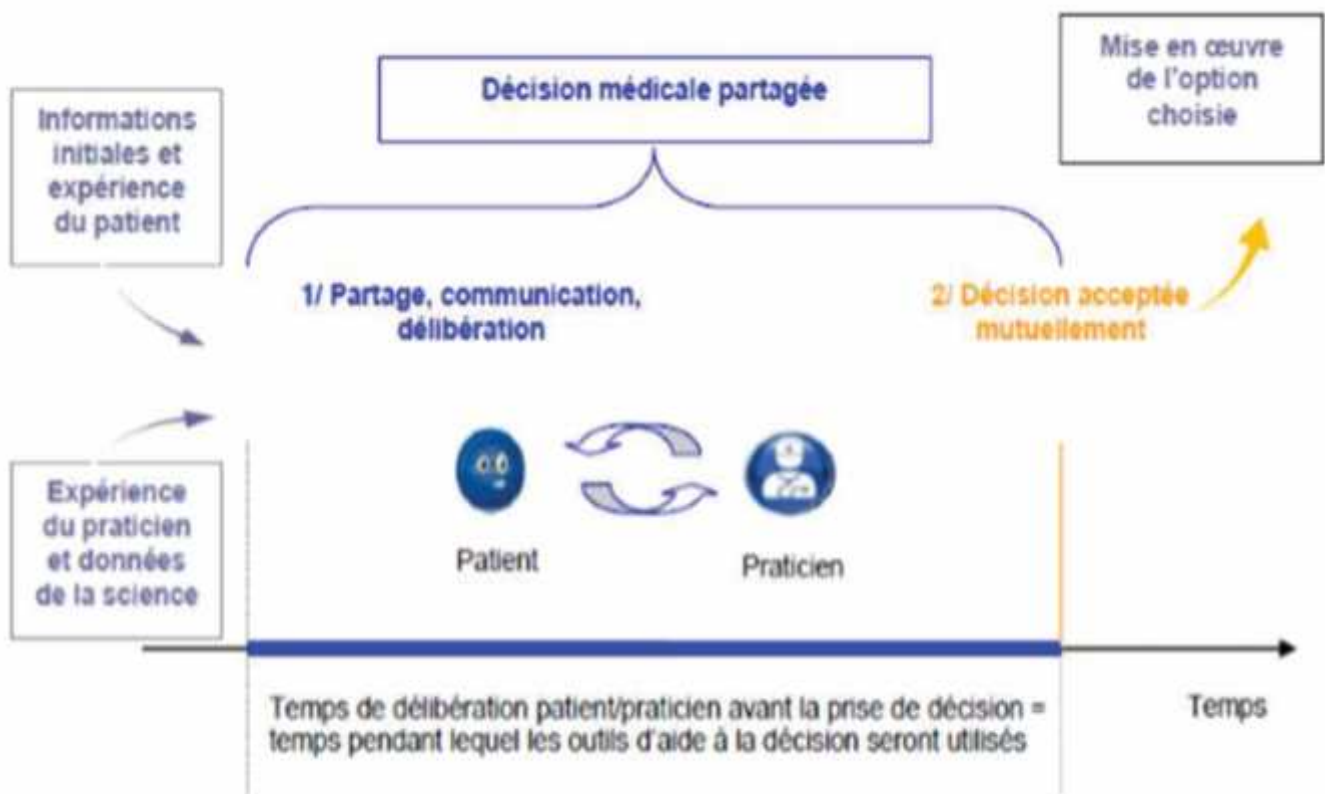
LA prise de décision partagée ou « processus partagé de décision » est apparu dans les années 1990 d'abord dans les pays Anglo-saxons sous le terme de « shared decision making » puis en France sous l'influence des travaux de **Jean Michel Chabot** sur la décision médicale et la relation médecin malade et de **Nora Moumjid Ferdjaoui** sur la prise en compte de la préférence des patients dans la décision thérapeutique. Ce concept est un processus au cours duquel le médecin et le patient, partagent l'information sur les options de prise en charge incluant les preuves scientifiques et où le patient exprime ses valeurs et préférences en regard de ces différentes options possibles et en prenant en compte son contexte de vie. Après cet échange de connaissances et de préférences bilatérales, ils prennent ensemble sur la base d'un accord commun la décision la plus adaptée. À ce titre le terme de « prise de décision partagée » semble plus juste que celui de « Décision médicale partagée » qui peut suggérer que la décision, d'abord prise par le médecin, est ensuite partagée par le malade. C'est d'ailleurs l'interprétation de beaucoup de médecins qui pensent « appliquer de la décision partagée » lorsqu'ils parviennent à rallier le patient à la proposition qui a leur propre préférence. Ce modèle de la prise de décision partagée est adapté à toutes les situations médicales aiguës (non urgentes) ou chroniques, aux stratégies de diagnostic ou de dépistage, étant donné qu'il existe toujours plusieurs options possibles, à minima faire ou ne pas faire. Grâce à l'impulsion des autorités de santé et de professionnels engagés, des études et des mises en pratique au quotidien se sont développées.

Le modèle de décision médicale partagée est un modèle à mi-chemin entre les modèles paternaliste et informatif. Ici, le modèle d'information est bidirectionnel et la décision est prise d'un commun accord au cours d'une délibération consensuelle entre patient et médecin.

Pour le **Dr Charles**, la décision médicale partagée peut être définie en 4 étapes :

- Le patient et le médecin sont impliqués dans la prise de décision
- Médecin et patient s'échangent les informations. Le médecin explique ses connaissances par rapport à la pathologie, donne son savoir, et le patient fait part de son expérience personnelles, ses croyances et ses peurs.
- Médecin et patient délibèrent. Ils expriment leurs préférences pour la prise en charge, c'est une phase de négociation.
- Médecin et patient prennent une décision ensemble

La **HAS (Haute Autorité de Santé)** a mis en schéma ce modèle en 2013



III/ La Démarche Décisionnelle en fin de vie :

▪ **Patient en fin de vie :**

* Lorsqu'une personne en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, décide de limiter ou d'arrêter tout traitement, le médecin respecte sa volonté après l'avoir informée des conséquences de son choix.

* La décision du malade est inscrite dans le dossier du malade.

* Le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa fin de vie en dispensant des soins palliatifs et un accompagnement.

▪ **Démarche Décisionnelle :**

- L'analyse de la situation
- Discussion collective
- Les options de soins possibles (alternatives) :

- leurs avantages et inconvénients respectifs au regard des principes éthiques
- leur conformité à la loi, à la déontologie, aux recommandations de bonne pratique.

- **Prise de Décision :**

- **Responsabilité médicale de la décision,**
S'il persiste un désaccord : décision du responsable

- Responsabilité de l'équipe soignante dans l'application de la décision
- Notification et argumentation dans le dossier
- Information du patient et de ses proches
- Définition d'un nouveau projet de soin
- Réévaluation et nouveau processus si données nouvelles

- **Comment aborder les situations de fin de vie ?**

La démarche palliative est une façon d'aborder les situations de fin de vie de façon anticipée : accorder une place aux questions éthiques, à l'accompagnement psychologique, aux soins de confort, au juste soin, repérer précocement les besoins en terme de soins palliatifs des « personnes approchant de leur fin de vie ». Elle facilite lorsque le traitement spécifique de la maladie atteint ses limites le passage progressif à des soins palliatifs. La démarche palliative fait partie de la prise en charge globale du patient.

Les soins palliatifs sont des soins actifs délivrés par une équipe multidisciplinaire, dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave, évolutive, en phase avancée, d'évolution fatale. Leur objectif est de soulager les douleurs physiques et les autres symptômes, mais aussi de prendre en compte la souffrance psychologique, sociale et spirituelle.

Les soins palliatifs et l'accompagnement sont interdisciplinaires. Ils s'adressent au malade en tant que personne, à sa famille et à ses proches, à domicile ou en institution. La formation et le soutien des soignants et des bénévoles font partie de cette démarche.

La perspective est de ne pas séparer les soins palliatifs des traitements spécifiques de la maladie et de viser le développement d'une « culture » ou « **démarche** » **palliative** qui a pour vocation l'intégration d'une compétence en soins palliatifs dans toute pratique clinique et d'éviter l'enfermement dans une activité spécialisée. Une des compétences fondamentales de la démarche palliative est la capacité de repérer précocement les besoins en termes de soins palliatifs chez les « personnes approchant de la fin de leur vie. »

Plusieurs études ont montré que les soins palliatifs **commencés tôt** :

- amélioreraient la qualité de vie, le contrôle des symptômes, la compréhension du pronostic ;
- dans certains cas augmentaient l'espérance de vie ;
- diminuaient le nombre de dépressions ;
- permettaient d'éviter des traitements disproportionnés et des hospitalisations non programmées ;
- contribuaient à limiter les dépenses de santé.

IV/ La pratique professionnelle interdisciplinaire :

- **Les différentes conceptions de l'interdisciplinarité**

Champoux (1999) a recensé les principales définitions formelles du concept d'interdisciplinarité. Une certaine diversité se manifeste dans les différentes conceptions que les auteurs proposent. On peut globalement distinguer deux courants qui permettent de bien cerner le débat sémantique, même si les nuances apportées dans les définitions sont nombreuses.

La première façon de définir, de caractériser ou de parler d'interdisciplinarité met de l'avant le concept de coopération. Les personnes qui appartiennent à des disciplines ou des professions différentes pratiquent l'interdisciplinarité si elles partagent leurs points de vue et leurs expertises, se transmettent de l'information, se consultent, travaillent ensemble particulièrement au sein d'une équipe. Certains auteurs recensés fournissent des définitions de l'interdisciplinarité qui vont dans ce sens : work together (Lanza, 1998), in a coordinate manner (Tressolini 1998), interprofessionnal collaboration across disciplines lines (Brown, 1995). Cooley (1991) représente bien ce courant en proposant la définition suivante : L'interdisciplinarité se

définit non seulement par la juxtaposition de plusieurs disciplines mais aussi par les relations réciproques que doivent entretenir les professionnels impliqués... Le mode formel (d'application de l'interdisciplinarité) fait appel à des réunions périodiques de l'équipe interdisciplinaire visant à partager les données de l'évaluation et à coordonner le plan d'intervention.

Pour Chartier, Pronovost, Malavoy et Jinchereau (1984), l'interdisciplinarité consiste, pour une équipe, à poursuivre ensemble « une tâche qui fasse appel aux compétences professionnelles de chacun (p. 11) ». Il faut reconnaître que cette conception de l'interdisciplinarité semble très répandue dans les milieux de pratique professionnelle, plus particulièrement dans le domaine de la santé.

Lebel (2000) explique ainsi la nécessité de l'interdisciplinarité :

Les professionnels de la santé et des services sociaux sont appelés, plus que jamais, à assurer des soins à des clientèles particulièrement vulnérables en raison du vieillissement accéléré de la population, de l'appauvrissement, de la désintégration des structures sociales traditionnelles, de l'accroissement de l'immigration et de l'adoption internationale. Ces clientèles présentent des problèmes de santé complexes sur les plans physique, psychologique, social et économique. Elles souffrent souvent de nombreuses incapacités physiques ou mentales et utilisent souvent plusieurs services de santé mais de façon non coordonnée... Afin que les soins offerts soient non seulement globaux mais également efficaces, cohérents et intégrés, des interventions professionnelles interdisciplinaires sont souhaitées auprès de ces clientèles, dépassant la simple juxtaposition des actions multidisciplinaires.

Références

- 1- Emanuel EJ, EMANUEL LL. Four models of the physician-patient relationship. JAMA J Ammed Assoc. 1992 ; 267 (16).
- 2- I. Durieua, , b, Q. Reynauda,b, N. Moumjid. Quelle place pour la décision médicale partagée en médecine interne What place for shared decision making in internal medicine practice ? La Revue de médecine interne xxx (2018) xxx-xxx
- 3- Haute Autorité de santé -12ex04_decision_medicale_partagee_mel_vd.pdf (internet).
Disponible sur : http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2013-10/12ex04_decision_medicale_partagee_mel_vd.pdf
- 4- Charles c, whelan t, gafni a. What do we mean by partnership in making décisions about treatment ? BMJ. 18 sept 1999 ; 319 (7212) :780-2
- 5- Edwige Rude-Antoine (Directrice de recherche CNRS) La décision médicale et la relation médecin-patient en oncologie *Medical decision and the oncology patient-doctor relationship* Médecine & Droit 2017 (2017) 15-23. Masson France .
- 6- http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2016/3/directives_anticipees_concernant_les_situations_de_fin_de_vie_v16.pdf

Mme L. KHAMMAR .EP HADJADJ
Mail : loubna.khammar@yahoo.fr

Merci