Décision médicale partagée : quelle est la place de la famille ?

Une illustration dans le cadre de la maladie rénale chronique

Lucile MONTALESCOT[1], Géraldine DORARD[2], Aurélie UNTAS[2]

(1) Université de Nîmes, APSY-V, Nîmes, France
(2) Université Paris Cité, Laboratoire de Psychopathologie et Processus de Santé, Boulogne-Billancourt, France

Résumé : Les modèles de décision médicale partagée incluent la famille à des niveaux variables. Ce chapitre propose un rapide état des lieux de ceux-ci ainsi qu'une illustration de l'implication de la famille dans le choix de traitement dans le cadre de la maladie rénale chronique. Cette illustration permet de mieux rendre compte de l'enjeu de cette période pour les patients et leurs proches (*e.g.*, impact de la maladie, rôle de la famille). Les perspectives théoriques, empiriques et cliniques sont ensuite discutées.

Mots-clés : décision médicale partagée ; famille ; maladie rénale

Abstract: Shared decision-making models include patients' family at varying levels. This chapter offers an overview of these as well as an illustration of family's involvement in the choice of treatment in chronic kidney disease. This illustration allows to bring to light the stakes in this matter for patients and their loved ones (*e.g.*, impact of the disease, role of family). Theoretical, empirical and clinical perspectives are discussed.

Keywords: shared decision making; family; chronic kidney disease

1 Introduction

Les instances nationales et internationales recommandent, de plus en plus, d'avoir recours à des décisions médicales dites « partagées » entre les professionnels de santé et les patients. Cette démarche s'inscrit pleinement dans la médecine centrée sur le patient. Selon l'Institut Américain de Médecine (2001), la décision médicale partagée peut être définie selon deux grands points. Il s'agit d'une prise en charge dans laquelle :

- les préférences et besoins des patients sont pris en compte par les professionnels de santé ;
- les décisions médicales sont guidées par les valeurs des patients.

Le paternalisme médical est de plus en plus remis en cause et cette critique est prise en compte par les institutions étatiques, comme en témoigne la naissance de l'expression « démocratie sanitaire ». Il s'agit d'une démarche associant l'ensemble des acteurs du système de santé dans l'élaboration et la mise en place de la politique de santé, dans un esprit de dialogue (Loi n° 2002-303 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, 2002).

Ainsi, la décision médicale partagée est le fruit d'une évolution de la place des patients vis-à-vis de leurs soignants, et plus globalement dans les systèmes de soin, de l'émancipation sociale des usagers ainsi que des droits de ces derniers. En effet, certaines notions ont progressivement fait leur apparition dans les droits et devoirs des médecins. Parmi elles, on trouve le devoir d'informer les patients à propos de leur maladie et de leurs responsabilités, apparu en 1979 (Décret n° 79-506 portant sur le code de déontologie médicale, 1979). Ce devoir d'information s'applique également à la famille dans ce même décret, mais cette inclusion des proches disparaît du Code de Déontologie en 1995. La place de la famille dans les soins, et donc dans les décisions de santé, est peu documentée et interroge parfois les soignants. En effet, ces derniers voient avec suspicion les attitudes potentiellement dominantes des proches vis-à-vis des choix de traitement (Laidsaar-Powell *et al.*, 2016). Il apparaît alors nécessaire de s'intéresser à ce qu'est la décision médicale partagée, et plus spécifiquement savoir qui partage quoi avec qui, afin de mieux cerner la place de la famille dans ce processus.

2 La décision médicale partagée

2.1 Définition(s)

La décision médicale partagée se distingue des autres modèles de prise de décision (*e.g.*, paternaliste, informatif) par son aspect interactif (Charles *et al.*, 1997). Malgré son gain de popularité ces dernières années, au même titre que les soins centrés sur le patient, sa définition reste floue. Dans leur revue de la littérature, Makoul et Clayman (2006) ont identifié les principales idées retrouvées dans les articles qui proposaient une définition du concept, parmi lesquelles deux semblent centrales : celle des préférences et valeurs des patients et celle de la pluralité des options de traitement. La participation des patients à la prise de décision n'arrive qu'en quatrième position des éléments les plus cités dans l'ensemble des définitions.

Pourtant, la première définition publiée de la décision médicale partagée axe le concept autour de l'implication des patients, du partenariat patient-professionnel ainsi que du respect mutuel entre ces deux individus (President's Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical and Behavioral Research, 1982). Cette première définition nous semble pertinente car elle met en avant l'implication des patients (faire avec eux) et pas seulement la prise en compte de leurs besoins (faire pour eux).

Published in : Untas, A. ; Boujut, É. ; Lamore, K. (dir.), *Le patient et son entourage. Quelles interactions ?*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004789, doi : 10.17184/eac.9782813004789

2.2 Différents modèles

Plusieurs modèles relatifs à la décision médicale partagée ont vu le jour à partir de la fin des années 90. Dans le cadre de ce chapitre, nous allons nous focaliser que sur certains d'entre eux. Ces derniers ont été sélectionnés par soucis de concision en fonction de (1) l'aspect majeur de leur apport vis-à-vis de la littérature (2) leur pertinence vis-à-vis de la thématique de ce chapitre (c'est-à-dire la place de la famille dans la décision médicale partagée).

Charles est considérée comme une autrice princeps concernant la prise de décision médicale partagée (Charles *et al.*, 1997, p. 199 ; Edwards & Elwyn, 2009). Dès 1997, Charles et ses collègues se sont efforcés de définir ce que recouvrait et ne recouvrait pas le terme de décision médicale partagée. Selon ces auteurs, ce mode de communication et de choix de traitement repose sur quatre points cardinaux :
- l'implication d'au moins deux participants (*i.e.*, médecin et patient) ;
- l'investissement de chacune des parties dans la prise de décision ;
- le partage d'informations entre les participants ;
- l'obtention d'un consensus entre les deux parties concernant le choix de traitement.

La décision médicale partagée se situerait sur un continuum entre une approche paternaliste de la décision médicale et un choix informé du patient où celui-ci est seul décisionnaire. Au-delà des prérequis présentés plus haut, Charles (1999) décrit également un modèle en trois temps afin de parvenir à une décision médicale partagée.

En premier lieu, le modèle décrit une étape d'échange d'informations aussi bien médicales que personnelles, de la part de la personne malade mais aussi du médecin. Par ailleurs, Charles (1999) précise que d'autres personnes peuvent prendre part à cette étape : la famille du patient et/ou d'autres professionnels de santé. Le patient est encouragé à faire part de ses valeurs et les professionnels à y prêter une attention particulière. Les soignants peuvent également faire part de leurs valeurs et points de vue. Cette étape est suivie d'une phase de délibération qui implique les deux personnes centrales du modèle (*i.e.*, médecin et patient). Les acteurs expriment alors leurs préférences pour les traitements. Enfin, la dernière phase concerne la prise de décision en elle-même. L'objectif de cette étape est de parvenir à un consensus entre le patient et son médecin.

Elwyn et ses collègues (2012) présentent également un modèle de décision médicale partagée sur trois temps. La première phase (« *Discussion sur le choix* ») comprend l'identification du problème et l'annonce de la nécessité d'une réflexion. Cela permet de présenter les traitements et leurs différences ainsi que de mettre l'emphase sur l'importance du respect des préférences individuelles. Le modèle invite également les praticiens à nommer l'incertitude sur les effets des traitements et autour de la médecine de manière générale. La nécessité d'évaluer la réaction des patients face à ces informations est aussi soulignée. Les médecins sont également invités à différer la décision en soutenant le processus de prise de décision des patients. La deuxième phase (« *Discussion sur les options* ») implique de présenter les différents choix avec davantage de détails. Il est alors nécessaire d'évaluer les connaissances préalables des

Published in : Untas, A. ; Boujut, É. ; Lamore, K. (dir.), *Le patient et son entourage. Quelles interactions ?*,
Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004789, doi : 10.17184/eac.9782813004789

patients et de lister les options disponibles avant de les décrire en détail (*e.g.*, bénéfices et risques). L'utilisation d'aides à la décision permet de visualiser les différentes options et favorisent le processus de choix de traitement. Cette phase se termine par un résumé des échanges et l'évaluation de la bonne compréhension de la discussion. Enfin, la troisième phase (« *Discussion sur la décision* ») consiste à explorer avec le patient ce qui est le plus important pour lui, une fois qu'il a reçu l'ensemble des informations. Cela permet ensuite au patient et au professionnel d'avancer vers une décision ou de différer celle-ci. Enfin, les médecins sont invités à informer les patients que ces choix peuvent être revus, si cela est faisable.

À partir des trois étapes du modèle d'Elwyn (2012), Van de Pol et ses collègues (2015) ont choisi de rajouter une étape préliminaire, la « *discussion préparatoire* ». Afin de prioriser les problèmes les plus importants et pressants pour un patient faisant face à de multiples comorbidités, Van de Pol *et al.* (2015) propose d'initier le processus de prise de décision au moment du diagnostic. Les deux premières phases se focalisent sur la préparation et la discussion de l'objectif. Ainsi, un des apports importants de ce modèle est l'accent mis sur ce qui précède les discussions autour du choix de traitement. Notamment, deux points semblent cruciaux : analyser les problèmes auxquels est confronté le patient et identifier le mode de prise de décision qui lui convient le mieux. Ainsi, le partenaire de discussion n'est pas forcément le patient, et le choix de traitement peut ne pas être une prise de décision partagée, selon les valeurs et les besoins du patient. Ce modèle prévoit un dialogue autour des désirs du patient mais ne propose pas aux soignants de faire part de leurs propres valeurs, contrairement à d'autres modèles de décision médicale partagée.

Le dernier modèle présenté dans le cadre de ce chapitre est composé de 8 étapes (Légaré, Stacey, Gagnon, *et al.*, 2011 ; Légaré, Stacey, Pouliot, *et al.*, 2011). La figure 1 illustre ce modèle. Celui-ci nous semble être le plus complet et sert de cadre à ce travail. En effet, il nous semble particulièrement pertinent du fait de son aspect pluridisciplinaire, proche de la réalité des dispositifs d'annonce mis en place dans les services de Néphrologie en France. En outre, il permet d'intégrer également la famille de manière davantage explicite à chacune des étapes décrites :

- L'annonce de la décision à prendre correspond à un moment de la prise en charge où plusieurs options de traitement sont possibles. Les professionnels doivent partager leurs connaissances vis-à-vis de ces traitements avec le patient et reconnaître le besoin de prendre une décision.

- L'échange d'informations porte sur les potentiels bénéfices ou inconvénients de chaque option de traitement en utilisant du matériel dont le contenu est basé sur les preuves (*e.g.*, matériel d'éducation thérapeutique, aides à la décision papier ou digitales). Chaque personne impliquée partage ces informations. Lors de la révision du modèle, les patients ont suggéré d'inclure, lors de cette étape, l'échange d'informations sur les aspects émotionnels liés au processus de prise de décision (Légaré, Stacey, Gagnon, *et al.*, 2011).

Published in : Untas, A. ; Boujut, É. ; Lamore, K. (dir.), *Le patient et son entourage. Quelles interactions ?*,
Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004789, doi : 10.17184/eac.9782813004789

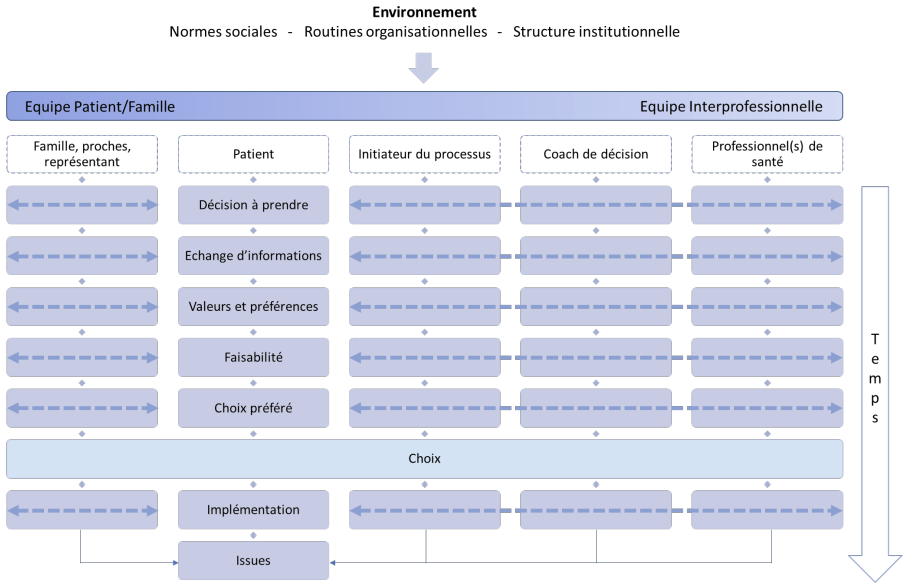


Fig. 1 : Illustration du *modèle de Légaré et ses collègues (2013)*

- L'énonciation des valeurs et préférences du patient est un des éléments clefs de la décision médicale partagée. Les auteurs précisent que les valeurs de l'entourage, et notamment des professionnels, peuvent influencer la prise de décision. Ainsi, les équipes soignantes sont encouragées à avoir conscience de ces valeurs même si elles choisissent de ne pas les verbaliser.

- La faisabilité des options se réfère à la disponibilité des différents traitements et leur possible mise en place. Il est précisé qu'il est important de discuter de cette faisabilité en amont de l'annonce d'un choix préféré.

- L'annonce d'un choix préféré correspond au moment où le patient identifie son option favorite à l'aide des autres intervenants. Les professionnels de santé peuvent également formuler leur préférence, sous la forme d'une recommandation.

- Le choix correspond au moment de la prise de décision. Dans l'idéal, chaque intervenant approuve ce choix. Au minimum, cette décision doit être approuvée par le professionnel de santé habilité à mettre en place ce traitement. S'il y a désaccord, la décision peut être différée. Un accent est mis sur cette étape : le choix appartient à la personne malade uniquement.

- La mise en œuvre du choix nécessite de soutenir la personne dans la mise en place de son traitement afin de favoriser des issues de santé positives sur les critères impor-

Published in : Untas, A. ; Boujut, É. ; Lamore, K. (dir.), *Le patient et son entourage. Quelles interactions ?*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004789, doi : 10.17184/eac.9782813004789

tants pour le patient. Dans la révision du modèle, le terme « d'issues de santé » est remplacé par « issues » afin de prendre en compte les conséquences potentielles dans d'autres domaines tels que les conséquences psychosociales par exemple.

- Les issues doivent être évaluées. La décision peut être révisée par les différents intervenants (*i.e.*, patient, famille, professionnel) particulièrement si elle ne produit pas les effets attendus.

2.3 Limites de ces modèles

La majorité des modèles de décision médicale partagée s'accordent sur les participants essentiels et le contenu devant être partagé. En effet, le patient et son médecin sont au cœur des modèles. Les professionnels sont supposés partager des informations à propos des choix à faire, et les patients, faire part de leurs valeurs. Dans certains modèles, comme celui d'Elwyn (2012), les soignants sont encouragés à énoncer leurs propres positions. Malgré la centralité des valeurs, une définition de ce terme n'est jamais présentée par les auteurs des modèles. Or, ce concept est défini en psychologie comme « des structures cognitives qui guident les choix [des individus] car elles évoquent un sens de principes fondamentaux du « bien » et du « mal », un sens des priorités et la volonté de donner du sens [aux évènements] » (Oyserman, 2015). Elles seraient des directions de vie, globales et librement choisies (DuFrene & Wilson, 2012).

Ensuite, il semble pertinent de noter que la famille apparaît dans tous les modèles présentés ici, à l'exception de celui d'Elwyn (2012). Néanmoins, la place accordée aux proches dans ces modèles est variable et demeure assez peu développée dans l'ensemble (*e.g.*, décisionnaire de substitution/personne de confiance, élément d'influence, participants au processus).

Enfin, ces modèles ont été conçus par des médecins et des chercheurs en santé publique. De manière générale, la littérature sur la décision médicale partagée est surtout investie par ces domaines de recherche, tandis que les chercheurs en sciences humaines et sociales se sont encore peu saisis de cette question. Cela explique le format des modèles. En effet, pour la plupart, il s'agit de modèles sériels visant à une application clinique. Ils prennent la forme de recommandations ou de guides aux cliniciens afin de les accompagner dans cette démarche. Ainsi, il ne s'agit pas de modèles théoriques à proprement parler, dans le sens où ils ne visent pas à rendre compte des facteurs explicatifs d'une décision médicale partagée (*e.g.*, alliance thérapeutique, contexte organisationnel). À notre connaissance, un tel modèle n'existe pas à ce jour.

3 Une illustration du rôle de la famille dans le choix de traitement : croiser les regards...

3.1 La maladie rénale et le contexte de l'étude

Entre 5 et 10% de la population française vivrait avec une pathologie pouvant mener à une maladie rénale chronique (MRC) (Ronco *et al.*, 2017). Il s'agit d'une affection progressive et potentiellement mortelle à son stade terminal, en l'absence de traitement.

Published in : Untas, A. ; Boujut, É. ; Lamore, K. (dir.), *Le patient et son entourage. Quelles interactions ?*,
Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004789, doi : 10.17184/eac.9782813004789

Chaque année, en France, environ 11 000 personnes atteignent ce stade terminal et commencent un traitement de suppléance rénale (Agence de la Biomédecine, 2016). A l'heure actuelle, plusieurs traitements de suppléance rénale existent. L'hémodialyse[1], la dialyse péritonéale[2] et la transplantation sont les trois grandes catégories disponibles.

Comme nous l'avons évoqué précédemment, une décision médicale partagée prend place lorsque plusieurs traitements équivalents sont possibles et que les valeurs des patients servent de guides dans le processus de prise décision (Makoul & Clayman, 2006). Bien que la transplantation permette une meilleure qualité de vie, les différentes méthodes de dialyses ne diffèrent pas en termes d'issues de santé pour les patients (Ogutmen *et al.*, 2006 ; Yeates *et al.*, 2012). Toutefois, même si elles varient en termes d'applications (*e.g.*, lieu du traitement, durée, niveau d'autonomie dans sa mise en place), toutes impliquent d'importantes conséquences dans la vie personnelle, familiale et sociale des patients (Schatell, 2015).

Le choix de traitement est un évènement stressant pour les patients (Harwood & Clark, 2013). La MRC étant une maladie silencieuse jusqu'à un stade avancé, les patients ne relient pas forcément les symptômes qu'ils repèrent à leur maladie (Lovell *et al.*, 2017 ; Winterbottom *et al.*, 2014). Parmi les facteurs de stress les plus intenses rapportés par les patients en MRC avancée, on retrouve le sentiment de flou concernant la vie avec la dialyse ainsi que l'impossibilité de savoir quand cette dernière sera nécessaire (Harwood *et al.*, 2009). De plus, la période de prise de décision est caractérisée par la présence d'incertitude et de conflit décisionnel (Goh *et al.*, 2021 ; Schell *et al.*, 2012). Le conflit décisionnel est défini comme une incertitude quant à un choix dans lequel les alternatives sont associées à des risques, de potentiels regrets ou pertes, ou si cette prise de décision met à mal les valeurs personnelles des individus (Kattan & Cowen, 2009). Cela peut notamment se manifester par la verbalisation de doutes mais également par une détresse émotionnelle liée au choix de traitement.

La cohorte Chronic Kidney Disease-Réseau Épidémiologie et Information en Néphrologie (CKD-REIN), portant sur la MRC est coordonnée par l'Université Paris-Sud (coordination scientifique : Bénédicte Stengel, Inserm-UPS UMRS 1018). Elle est composée d'un échantillon représentatif de patients suivis en néphrologie (N = 3033), recrutés au sein de 40 centres de consultation en France, évalués annuellement. CKDREIN-Famille est une étude ancillaire de CKD-REIN dont les deux objectifs principaux sont de :
- déterminer l'influence de la famille sur l'ajustement des patients à la MRC ;
- déterminer la place de la famille dans le processus de décision autour du choix de traitement.

[1] L'hémodialyse vise à purifier le sang des déchets toxiques et à rectifier la rétention d'eau. Elle se déroule le plus souvent à l'hôpital ou dans des antennes, à raison de trois fois par semaine pendant 4h. Elle peut également être réalisée au domicile des patients.

[2] La dialyse péritonéale est une technique qui utilise le péritoine du patient afin de filtrer les déchets contenus dans le sang, à l'aide d'un liquide stérile introduit de manière répétée dans l'abdomen. Dans la plupart des cas, elle doit se réaliser tous les jours au domicile et peut être mise en place la journée ou le soir.

Published in : Untas, A. ; Boujut, É. ; Lamore, K. (dir.), *Le patient et son entourage. Quelles interactions ?*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004789, doi : 10.17184/eac.9782813004789

La participation à cette étude ancillaire a été proposée à tous les patients recevant les questionnaires à partir de leur évaluation annuelle à trois ans. Ainsi, il était proposé aux patients de faire participer un ou plusieurs de leurs proches à l'étude. CKDREIN-Famille comporte un volet quantitatif et un volet qualitatif, à la fois pour les patients et leurs proches. Ce dernier fait l'objet de l'illustration présentée dans ce chapitre. Cinquante patients et 56 proches ont participé à un entretien téléphonique semi-directif abordant : le vécu de la maladie, le processus de choix de traitement et le rôle de la famille dans celui-ci. Ces entretiens ont ensuite fait l'objet de deux analyses par statistiques textuelles à l'aide du logiciel ALCESTE® : une pour le corpus d'entretiens avec les patients et l'autre pour celui des entretiens avec les proches. ALCESTE® opère des opérations statistiques sur des mots composant des textes (*e.g.*, entretiens, articles). Plus précisément, le logiciel procède à des classifications hiérarchiques, descendantes puis ascendantes, permettant de regrouper les mots en fonction de leur cooccurrence. Les classes ainsi créées sont donc composées de termes apparaissant conjointement dans le discours des participants. Le fonctionnement du logiciel est détaillé dans plusieurs articles de son créateur (Reinert, 1983, 1990, 1993). L'ensemble des résultats présentés ci-après a fait l'objet d'une publication (Montalescot *et al.*, 2022). Dans le cadre de ce chapitre, seuls les résultats principaux obtenus chez les patients et leurs proches sont résumés pour permettre leur mise en perspective.

3.2 Regard des patients

Les 50 patients interviewés ont en moyenne 62,2 ans (écart-type = 12,2), 42% étaient des femmes et 68% avaient une maladie rénale de stade 4 ou 5. Parmi les participants, 38% étaient déprimés et 24% anxieux. La majorité d'entre eux était mariée (66%).

L'analyse ALCESTE® des entretiens avec les patients a permis d'identifier 4 classes lexicales : « Rythme de la maladie », « Envisager la dialyse », « Famille et transplantation » ainsi que « Maladie, choix de traitement et transplantation. »

La classe « Rythme de la maladie » souligne comment la maladie rénale se manifeste davantage par son suivi (*e.g.*, les rendez-vous, les examens) plutôt que par des symptômes pour les patients. Les participants identifiant peu de signes de la MRC, celle-ci est considérée comme une maladie parmi d'autres. En effet, certains rapportent vivre avec d'autres maladies et/ou handicaps qu'ils considèrent comme autant, voire davantage, importants.

> *« Je me sens pas malade, je, pour moi euh je suis pas malade en fait. »* Audrey, 65 ans.

> *« Pff, ce que je vis pas bien c'est la fatigue. L'impression d'être euh pff, passive. »* Anouk, 66 ans.

> *« Ma polyarthrite des, des mains m'inquiète plus que mon insuffisance rénale ! Oui ! Parce qu'une fois en fin de journée, j'ai les, les douleurs qui viennent. »* Guillaume, 55 ans.

Published in : Untas, A. ; Boujut, É. ; Lamore, K. (dir.), *Le patient et son entourage. Quelles interactions ?*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004789, doi : 10.17184/eac.9782813004789

Les discours sur la dialyse et sur la greffe apparaissent dans deux classes distinctes. Cela pourrait indiquer qu'il s'agit de deux processus de décision différents. « Envisager la dialyse » est une classe regroupant des discours autour de ce traitement de suppléance. En particulier, les patients décrivent les différentes options selon leur lieu d'implantation, leur durée mais aussi le niveau de liberté qu'elles accordent. Dans le cadre de ce choix de traitement, les patients soulignent le rôle de l'éducation thérapeutique dans l'aide à la décision, les termes relatifs à la famille sont des absences significatives de la classe.

> *« Je suis à peu près au courant de tout et, pas de tout non, je suis à peu près au courant, voilà. Bah [mon néphrologue], il m'a expliqué dans un premier temps bah comment ça se passait et il m'a envoyé faire des stages et c'est dans ces stages qu'on m'a, qu'on m'a enseigné les différents euh systèmes de dialyse et les possibilités que j'avais. »* Dimitri, 69 ans.

> *« Il faut aller à l'hôpital, je sais plus si c'était 2, 3, 4 fois par semaine ! Avec des, voilà ! C'est une grosse contrainte ! Grosse, grosse contrainte ! »* Samuel, 54 ans.

À l'inverse, la classe « Famille et transplantation » permet de souligner comment le processus de décision vis-à-vis de la transplantation semble particulièrement lié aux proches des patients, notamment vis-à-vis de la greffe par donneur vivant. Les proches peuvent, par exemple, offrir un rein. Ce don peut se révéler impossible en fonction de contre-indications médicales. De plus, les patients peuvent refuser un don perçu comme inenvisageable (*e.g.*, un fils offrant un rein à sa mère).

> *« Mon fils les a faits [les examens pré-dons] et mon fils est compatible mais moi je veux pas. Non. Non, il est trop jeune, il a 25 ans, je ne veux pas, il a toute sa vie devant lui. »* Nicole, 52 ans.

> *« Avec mon mari on en a parlé, je lui ai dit : "Tu sais, ce serait bien que" et tout, et "oulala" il m'a dit "mais attends", il me dit "donner un rein mais tu te rends compte après euh", il me dit "mais tu sais que si je te donne un de mes reins, si bien sûr je suis compatible, si je te donne un de mes reins", il me dit "vivre avec un seul rein c'est euh, ça doit pas être évident." »* Christine, 61 ans.

Enfin, dans la classe « Maladie, choix de traitement et transplantation », les patients évoquent comment ils mènent une vie relativement normale avec leur maladie. Cette relative normalité est associée à une acceptation « sous condition » de la MRC (*i.e.*, à condition qu'elle n'évolue pas). Cela amène à une forme d'évitement cognitif autour de la maladie et de sa progression. L'évolution de la MRC est source d'anxiété, notamment la dialyse, et penser aux traitements de suppléance rénale est difficile pour les patients interrogés.

Published in : Untas, A. ; Boujut, É. ; Lamore, K. (dir.), *Le patient et son entourage. Quelles interactions ?*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004789, doi : 10.17184/eac.9782813004789

« J'ai du mal à accepter euh qu'un jour ou l'autre je devrais peut-être partir en dialyse ! » Céline, 50 ans.

« C'est pas facile de répondre à cette question parce que c'est vrai que je me rends compte, enfin je me rends compte, oui, que je me les suis pas posées vraiment. » Michel, 70 ans.

« J'y pense pas quoi. Non. Bah c'est comme un peu une épée de Damoclès quoi et je me dis, à quel moment elle va tomber ? » Cassandre, 46 ans.

3.3 Regard des proches

Parmi les 56 proches interviewés dont la moyenne d'âge est de 56,4 ans (écart-type = 13,9), la majorité était des conjoints (61%) et 75% étaient des femmes. Seize pour cent de ces participants étaient déprimés tandis que 39% étaient anxieux.

L'analyse ALCESTE® des entretiens avec les proches a permis d'identifier 4 classes : « Une oreille attentive avec une opinion », « Faire face au quotidien avec la maladie », « Narration du suivi néphrologique » et « Des émotions derrière les faits. » Le détail des résultats est disponible dans un article à paraître (Montalescot *et al.*, sous presse).

Dans la première classe, « Une oreille attentive avec une opinion », les proches interrogés décrivent les discussions familiales autour du choix de traitement, notamment par donneur vivant. Ils soulignent également leur besoin d'information. Les proches rapportent surtout un rôle d'écoutant, de soutien neutre. D'après leur discours, leur implication n'aurait pas d'influence sur le patient dans son choix de traitement. En parallèle de cela, les proches évoquent tout de même d'autres rôles comme le partage d'informations et l'expression de leurs opinions. Par ailleurs, l'emploi de modalisateurs (*e.g.*, « je pense », « d'accord », « non ») indique qu'ils expriment des avis et leur subjectivité dans les discours autour de leur influence potentielle et leur place dans le choix de traitement. Ainsi, les proches présentent leurs rôles comme une position tout à fait subjective et personnelle, valable pour leur situation mais qui peut ne pas être celle d'autres personnes confrontées à une situation similaire.

"C'est son choix. Bah oui. Bien sûr. Non, non j'ai pas le sentiment d'avoir eu une influence quelconque. J'ai pas cherché à en avoir !" Violette, 72 ans.

"Quand euh euh ma femme a besoin donc d'en parler, eh beh je l'écoute, je lui donne mon avis, j'essaie d'avoir euh on va dire une réponse bienveillante et on va dire rassurante." Elias, 40 ans.

"Ça [les consultations] se passe bien quoi comme je vous disais, j'écoute, je peux poser des questions quand je trouve qu'il n'y a pas assez de réponses ou je peux donner des informations qu'il oublie de donner." Romane, 68 ans.

La classe « Faire face au quotidien avec la maladie » regroupe les discours autour des conséquences de la maladie. Les proches interrogés décrivent les impacts de la MRC

Published in : Untas, A. ; Boujut, É. ; Lamore, K. (dir.), *Le patient et son entourage. Quelles interactions ?*,
Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004789, doi : 10.17184/eac.9782813004789

sur les plans physiques, psychologiques et sociaux. Ces impacts peuvent parfois être mentionnés comme minimes ou décrire des contraintes futures liées à l'évolution de la maladie et ses traitements. En particulier, ils décrivent des difficultés singulières ayant trait à la vie de couple ou à celles de cohabitants. Les participants anxieux sont particulièrement représentés dans cette classe. Ainsi, les membres de la famille qui sont les plus impliqués dans la prise en charge de la maladie pourraient être plus à risque d'anxiété.

> "*C'est pas quelque chose à laquelle on pense tout le temps et, et, et ça nous freine pas dans notre vie.*" Karine, 65 ans.

> *"Il en a marre de cette vie pleine de contraintes ! La dialyse ce serait une énorme contrainte en plus !"* Anaïs, 52 ans.

> *"Et puis tout un rituel de mise en place, de, de voilà, c'est [la dialyse à la maison] un peu tue-l'amour quand même pour parler clairement voilà hein. Ah bah un peu, beaucoup. C'est au cœur de l'intimité du couple là pour le coup. "* Ines, 57 ans.

Dans la classe 3 (« Narration du suivi néphrologique), les participants évoquent des événements marquants, et souvent anciens, du parcours de soins des patients. Enfin, dans la classe 4 (« Des émotions derrière les faits »), les participants soulignent leur peur de l'avenir face à la MRC mais également face à l'état de santé général parfois altéré de leur proche malade.

> « *J'ai appelé le SAMU et le monsieur m'a dit euh : « C'est sûrement une colique néphrétique aiguë, amenez-le en urgence à l'hôpital ». On est arrivés à l'hôpital, heureusement qu'on le savait, je dis à la fille : "Surtout avec la maladie qu'il a des reins, pas d'anti-inflammatoires."* » Carla, 63 ans.

> *« C'est une source d'inquiétude. Parmi d'autres. Parce que j'ai toujours des sources d'inquiétudes aussi par rapport au reste. »* Yassine, 47 ans.

> *« Parce que moi c'est une incertitude permanente sur l'évolution de la maladie, donc c'est difficile de se projeter. »* Axel, 67 ans.

3.4 Mise en perspective

L'examen des discours des patients et des proches permet de mettre en avant que l'évitement cognitif semble être moins prégnant chez les proches que chez les patients interrogés. En effet, si la volonté de ne pas penser à l'évolution de la maladie rénale est très présente chez les patients (Classe 4 de l'analyse patient), le discours des proches montre leur projection dans l'avenir notamment dans leur évocation des impacts futurs de la maladie et de ses traitements (Classe 2 de l'analyse proche). Une convergence

Published in : Untas, A. ; Boujut, É. ; Lamore, K. (dir.), *Le patient et son entourage. Quelles interactions ?*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004789, doi : 10.17184/eac.9782813004789

notable dans le discours des patients et des proches concerne le niveau d'influence de la famille sur le choix de traitement. La plupart s'accordent sur le fait que les proches ont peu d'influence sur celui-ci et que la décision finale appartient au patient. Il est intéressant néanmoins de noter que les proches rapportent un éventail plus large de comportements d'influence que les patients (*e.g.*, expression d'opinion, recherche d'informations).

Comme nous l'avons vu dans la partie 1 de ce chapitre, certains modèles ne présentent pas la famille dans le déroulé du processus de décision médicale partagée, tandis que d'autres présentent les proches comme des acteurs importants de celle-ci. En néphrologie, l'influence de la famille sur le choix de traitement apparaît moins formelle que telle que présentée dans les modèles comme celui de Légaré (2011). En effet, ces modèles s'appuient sur le postulat que l'influence de la famille est directe, *via* des interactions patient-proche. Or, comme nous l'avons vu, les personnes interrogées ont peu conscience de l'influence de la famille sur le choix de traitement de suppléance rénale. Il est possible que l'influence de la famille soit davantage indirecte (Rini *et al.*, 2011). De plus, nous pouvons émettre l'hypothèse que les échanges familiaux sont susceptibles d'être intermittents, selon la levée de l'évitement cognitif. Enfin, le rôle de la famille pendant le choix de traitement est très varié et n'est pas limité à une influence à proprement parler. Celle-ci agit également comme un soutien émotionnel et s'ajuste, elle aussi, à la maladie. Il convient alors de prendre en compte l'ensemble de ces rôles. Étant donné que l'objectif de ces modèles est principalement d'éditer des recommandations de bonnes pratiques, il semble important de préciser aux professionnels non seulement les comportements du patient et de l'équipe dans le cadre d'une décision médicale partagée, mais aussi ceux de la famille. Enfin, il apparaît nécessaire de repenser les modèles de décision médicale partagée en adoptant davantage une perspective explicative plutôt que prescriptive.

4 Ouvrir les perspectives

Le niveau et le type d'implication de la famille dans le choix de traitement varient grandement selon le contexte ainsi que la temporalité de la prise en charge. La décision peut impliquer les patients, leur proche, leur médecin mais également un réseau plus large (*e.g.*, équipe soignante, autres proches). Par ailleurs, nous pouvons également émettre l'hypothèse qu'il existe des différences en termes de conséquences sur la santé mentale, de niveau d'implication et de rôles dans le processus selon le degré d'aidance des proches concernés (*i.e.*, l'apport d'une aide régulière et significative à une personne malade de notre entourage) (Blanc, 2010). Ainsi, un proche-aidant serait d'autant plus impliqué dans la décision de traitement, endosserait une plus grande variété de rôles, qu'un proche non-aidant. Le *trio framework*, conçu pour les décisions en oncologie, permet de rendre compte de cette place variable des patients, des proches et des médecins dans ce processus (Laidsaar-Powell *et al.*, 2017). Une illustration est disponible en Figure 2. Ce cadre nous paraît tout à fait applicable en dehors de l'oncologie.

Published in : Untas, A. ; Boujut, É. ; Lamore, K. (dir.), *Le patient et son entourage. Quelles interactions ?*,
Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004789, doi : 10.17184/eac.9782813004789

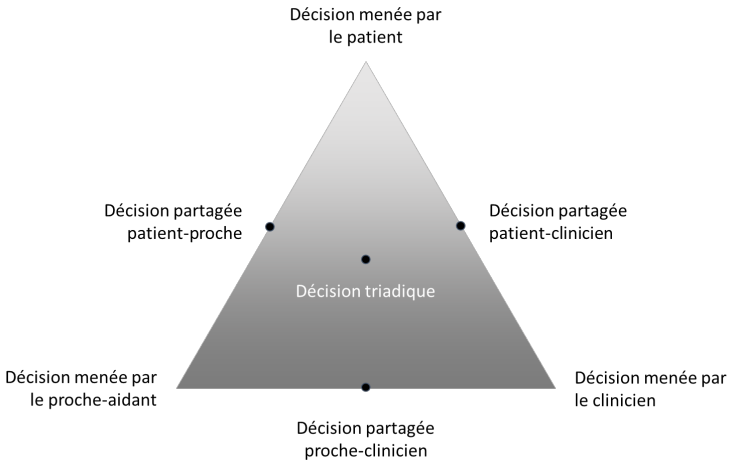


Fig. 2 : Illustration du *trio framework* (Laidsaar-Powell *et al.*, 2017)

Il nous semble important d'évoquer quelques perspectives théoriques relatives aux modèles de décision médicale partagée. Afin de pouvoir proposer des recherches de qualité sur le sujet, il est essentiel de construire des modèles théoriques sur les facteurs permettant d'expliquer l'adoption (ou non) d'une décision médicale partagée. Il semble alors essentiel d'y intégrer différents niveaux de facteurs, au-delà de ceux strictement médicaux, dont les principaux peuvent être listés comme suit :

- organisationnel : ressources matérielles et humaines d'une institution, protocole d'annonce mis en place ;
- individuel propre aux soignants : empathie, comportement pendant la consultation, personnalité, valeurs, opinions et représentations ;
- individuel propre au patient et/ou à son proche : personnalité, littéracie en santé, représentations, valeurs, stratégies de coping, symptomatologie anxio-dépressive, soutien social perçu ;
- familiaux : relations et fonctionnements familiaux, niveau d'influence perçu, stratégies de coping dyadique, antécédents de maladie.

Afin de proposer un modèle mobilisable dans le domaine de la recherche, il paraît donc essentiel d'y intégrer des éléments issus de la recherche en Sciences Humaines et Sociales. Ainsi, la psychologie de la santé y a toute sa place.

L'établissement d'un modèle théorique fort permettrait de développer des perspectives de recherche. Ainsi, il apparaît nécessaire d'évaluer le niveau d'évitement cognitif dans cette population et la proportion de patients concernés, et ce de manière quantitative. Cela permettrait également d'en investiguer l'impact sur les issues de santé (physiques et psychologiques), la planification des traitements et la prise en charge au sens large des patients. Les approches mixtes en recherche paraissent être la « norme

Published in : Untas, A. ; Boujut, É. ; Lamore, K. (dir.), *Le patient et son entourage. Quelles interactions ?*,
Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004789, doi : 10.17184/eac.9782813004789

d'or » concernant l'étude du choix de traitement permettant une généralisation des résultats, tout en les contextualisant (*i.e.*, amener des détails riches aux conclusions) et en augmentant la crédibilité *via* cette triangulation (Creswell & Creswell, 2018 ; Lincoln & Guba, 1985). Cette étude a permis de mettre en avant les forces et les limites des statistiques textuelles. Celles-ci permettent d'examiner non seulement de quoi parlent nos participants mais également *comment* ils en parlent. Ainsi, en examinant leur manière d'élaborer leur propos, cela permet d'avoir accès à un niveau plus implicite à leurs positions et leurs vécus. Néanmoins, cette méthode comporte également des limites. Plusieurs personnes peuvent employer des mots différents pour parler d'un même phénomène, or, les statistiques textuelles se basent sur l'occurrence de mots. Ainsi, cela peut « gommer » certaines idées, empêcher la détection de discours atypiques ou de sujets importants qui n'ont pas été évoqués de manière répétée.

Il est également nécessaire de penser aux retombées cliniques des recherches sur le choix de traitement et la décision médicale partagée. Ainsi, il apparaît intéressant de proposer d'inclure les proches dans les séances d'éducation thérapeutique afin de répondre à leur propre besoin d'information et de reconnaître la place qu'ils peuvent avoir dans le vécu de la maladie et dans le processus de choix de traitement. Il pourrait s'avérer pertinent de former des proches-partenaires de la même manière que le sont les patients-partenaires. Cela permettrait de donner accès aux savoirs expérientiels de ces personnes, de mieux accompagner les patients et leurs proches dans une approche familiale et ainsi de diminuer le conflit décisionnel associé à cette période.

Bibliographie

Agence de la Biomédecine. (2016). Rapport annuel du registre REIN 2016. *Registre REIN*, 97. https://doi.org/10.1111/ep. 2605

Blanc, A. (2010). *Les aidants familiaux*. Presses universitaires de Grenoble.

Charles, C., Gafni, A., & Whelan, T. (1997). Shared decision-making in the medical encounter : What does it mean ? (Or it takes at least two to tango). *Social Science & Medicine*, *44*(5), 681-692. https://doi.org/10.1016/S0277-9536(96)00221-3

Charles, C., Gafni, A., & Whelan, T. (1999). Decision-making in the physician-patient encounter : Revisiting the shared treatment decision-making model. *Social science & medicine*, *49*(5), 651-661.

Creswell, J. W., & Creswell, J. D. (2018). *Research design : Qualitative, quantitative, and mixed methods approaches* (Fifth edition). SAGE.

Edwards, A., & Elwyn, Glyn. (2009). *Shared decision-making in health care : Achieving evidence-based patient choice*. Oxford University Press.

Elwyn, G., Frosch, D., Thomson, R., Joseph-Williams, N., Lloyd, A., Kinnersley, P., Cording, E., Tomson, D., Dodd, C., Rollnick, S., Edwards, A., & Barry, M. (2012). Shared Decision Making : A Model for Clinical Practice. *Journal of General Internal Medicine*, *27*(10), 1361-1367. https://doi.org/10.1007/s11606-012-2077-6

Goh, Z. Z. S., Chia, J. M. X., Seow, T. Y.-Y., Choo, J. C. J., Foo, M., Seow, P. S., & Griva, K. (2021). Treatment-related decisional conflict in pre-dialysis chronic kidney disease patients in Singapore : Prevalence and determinants. *British Journal of Health Psychology*. https://doi.org/10.1111/bjhp. 12577

Harwood, L., & Clark, A. M. (2013). Understanding pre-dialysis modality decision-making : A meta-synthesis of qualitative studies. *International journal of nursing studies*, *50*(1), 109-120. https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2012.04.003

Harwood, L., Wilson, B., Locking-Cusolito, H., Sontrop, J., & Spittal, J. (2009). Stressors and coping in individuals with chronic kidney disease. *Nephrology nursing journal : journal of the American Nephrology Nurses' Association*, *36*(3), 265-276, 301.

Published in : Untas, A. ; Boujut, É. ; Lamore, K. (dir.), *Le patient et son entourage. Quelles interactions ?*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004789, doi : 10.17184/eac.9782813004789

Institute of Medicine. (2001). *Crossing the Quality Chasm*. National Academies Press. https://doi.org/10.17226/10027

Kattan, M. W., & Cowen, M. E. (2009). *Encyclopedia of Medical Decision Making*. SAGE.

Laidsaar-Powell, R., Butow, P., Bu, S., Charles, C., Gafni, A., Fisher, A., & Juraskova, I. (2016). Family involvement in cancer treatment decision-making : A qualitative study of patient, family, and clinician attitudes and experiences. *Patient education and counseling*. https://doi.org/10.1016/j.pec.2016.01.014

Laidsaar-Powell, R., Butow, P., Charles, C., Gafni, A., Entwistle, V., Epstein, R., & Juraskova, I. (2017). The TRIO Framework : Conceptual insights into family caregiver involvement and influence throughout cancer treatment decision-making. *Patient Education and Counseling*, *100*(11), 2035-2046. https://doi.org/10.1016/j.pec.2017.05.014

Légaré, F., Stacey, D., Gagnon, S., Dunn, S., Pluye, P., Frosch, D., Kryworuchko, J., Elwyn, G., Gagnon, M.-P. P., & Graham, I. D. (2011). Validating a conceptual model for an inter-professional approach to shared decision making : A mixed methods study. *Journal of Evaluation in Clinical Practice*, *17*(4), 554-564. https://doi.org/10.1111/j.1365-2753.2010.01515.x

Légaré, F., Stacey, D., Pouliot, S., Gauvin, F.-P., Desroches, S., Kryworuchko, J., Dunn, S., Elwyn, G., Frosch, D., Gagnon, M.-P., Harrison, M. B., Pluye, P., & Graham, I. D. (2011). Interprofessionalism and shared decision-making in primary care : A stepwise approach towards a new model. *Journal of Interprofessional Care*, *25*(1), 18-25. https://doi.org/10.3109/13561820.2010.490502

Lincoln, Y. S., & Guba, E. G. (1985). *Naturalistic Inquiry*. SAGE.

Loi n° 2002-303 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé (2002).

Lovell, S., Walker, R. J., Schollum, J. B. W., Marshall, M. R., McNoe, B. M., & Derrett, S. (2017). To dialyse or delay : A qualitative study of older New Zealanders' perceptions and experiences of decision-making, with stage 5 chronic kidney disease. *BMJ Open*, *7*(3), e014781. https://doi.org/10.1136/bmjopen-2016-014781

Makoul, G., & Clayman, M. L. (2006). An integrative model of shared decision making in medical encounters. *Patient Education and Counseling*, *60*(3), 301-312. https://doi.org/10.1016/j.pec.2005.06.010

Montalescot, L., Dorard, G., Speyer, E., Legrand, K., Ayav, C., Combe, C., Stengel, B., & Untas, A. (2022). Patient perspectives on chronic kidney disease and decision-making about treatment. Discourse of participants in the French CKD-REIN cohort study. *Journal of Nephrology*. https://doi.org/10.1007/s40620-022-01345-6

Montalescot, L., Dorard, G., Speyer, E., Legrand, K., Ayav, C., Combe, C., ... & Untas, A. (sous presse). The experience of relatives and friends of patients with moderate to advanced chronic kidney disease : Insights from the CKD-REIN cohort study. *British Journal of Health Psychology*. https://doi.org/10.1111/BJHP.12662

Ogutmen, B., Yildirim, A., Sever, M. S., Bozfakioglu, S., Ataman, R., Erek, E., Cetin, O., & Emel, A. (2006). Health-related quality of life after kidney transplantation in comparison intermittent hemodialysis, peritoneal dialysis, and normal controls. *Transplantation Proceedings*, *38*(2), 419-421. https://doi.org/10.1016/j.transproceed.2006.01.016

Reinert, M. (1983). Une méthode de classification descendante hiérarchique : Application à l'analyse lexicale par contexte. *Les Cahiers de l'Analyse des Données*, *8*(2), 187-198.

Reinert, M. (1990). Alceste une méthodologie d'analyse des données textuelles et une application : Aurelia De Gerard De Nerval. *Bulletin of Sociological Methodology*, *26*(1), 24-54. https://doi.org/10.1177/075910639002600103

Reinert, M. (1993). Les « mondes lexicaux » et leur'logique" à travers l'analyse statistique d'un corpus de récits de cauchemars. *Langage & société*, *66*(1), 5-39. https://doi.org/10.3406/lsoc.1993.2632

Rini, C., Jandorf, L., Goldsmith, R. E., Manne, S. L., Harpaz, N., & Itzkowitz, S. H. (2011). Interpersonal influences on patients' surgical decision making : The role of close others. *Journal of Behavioral Medicine*, *34*(5), 396-407. https://doi.org/10.1007/s10865-011-9323-y

Ronco, P., Chatziantoniou, C., & Monteiro, R. (2017). *Insuffisance rénale*. INSERM. https://www.inserm.fr/information-en-sante/dossiers-information/insuffisance-renale

Schatell, D. (2015). A Paradigm Shift in Options, Education, and an Online Decision Aid : 'My Life, My Dialysis Choice'. *Nephrology Nursing Journal*, *42*(2), 8.

Schell, J. O., Patel, U. D., Steinhauser, K. E., Ammarell, N., & Tulsky, J. A. (2012). Discussions of the Kidney Disease Trajectory by Elderly Patients and Nephrologists : A Qualitative Study. *American Journal of Kidney Diseases*, *59*(4), 495-503. https://doi.org/10.1053/j.ajkd.2011.11.023

Published in : Untas, A. ; Boujut, É. ; Lamore, K. (dir.), *Le patient et son entourage. Quelles interactions ?*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004789, doi : 10.17184/eac.9782813004789

van de Pol, M. H. J., Fluit, C. R. M. G., Lagro, J., Slaats, Y. H. P., Olde Rikkert, M. G. M., & Lagro-Janssen, A. L. M. (2015). Expert and patient consensus on a dynamic model for shared decision-making in frail older patients. *Patient Education and Counseling*, *99*(6), 1069-1077. https://doi.org/10.1016/j.pec.2015.12.014

Winterbottom, A., Bekker, H. L., Conner, M., & Mooney, A. (2014). Choosing dialysis modality : Decision making in a chronic illness context. *Health expectations : an international journal of public participation in health care and health policy*, *17*(5), 710-723. https://doi.org/10.1111/j.1369-7625.2012.00798.x

Yeates, K., Zhu, N., Vonesh, E., Trpeski, L., Blake, P., & Fenton, S. (2012). Hemodialysis and peritoneal dialysis are associated with similar outcomes for end-stage renal disease treatment in Canada. *Nephrology Dialysis Transplantation*, *27*(9), 3568-3575. https://doi.org/10.1093/ndt/gfr674

Published in : Untas, A. ; Boujut, É. ; Lamore, K. (dir.), *Le patient et son entourage. Quelles interactions ?*,
Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004789, doi : 10.17184/eac.9782813004789