



Décider avec les professionnels de la santé

Le présent document est protégé par un droit d'auteur appartenant à l'organisme Courageous Parents Network et est proposé par l'Alliance des soins palliatifs pédiatriques du Canada avec l'autorisation de Courageous Parents Network. Le contenu peut comporter des adaptations réalisées par l'Alliance, qui reflètent le contexte et le système de soins de santé canadiens.

Fondé sur le webinaire « How Do You “Share” Decision Making? », présenté en juin 2023 par la Dre Kate Nelson, MD, Ph. D., dans le cadre de la série « In the Room » du Courageous Parents Network.

Objectifs d'apprentissage

Après la lecture de ce guide, vous serez en mesure :

- vous en saurez plus sur votre style décisionnel;
- vous pourrez identifier les styles de communication les plus courants chez les professionnels de la santé avec qui vous partagerez les décisions;
- vous serez mieux en mesure de réagir aux différents styles de communication et de résoudre les différences entre votre style et celui des autres.



Introduction

Pendant la maladie de votre enfant, vous devrez prendre des décisions très pénibles, relativement à des problèmes cliniques et aux objectifs de soins. Idéalement, l'équipe soignante de l'enfant vous guidera petit à petit, mais il vous faudra parfois décider très rapidement. Or, vous pouvez discuter des choix qui s'offrent à vous avec les professionnels de la santé et prendre avec eux les décisions qui conviennent le mieux à l'enfant et à votre famille. C'est ce qui s'appelle la prise de décision partagée.

Compliqué et décourageant

Une situation médicale complexe implique une multitude d'enjeux cliniques qui vous obligeront, en tant que parents ou proches aidants, à travailler avec plusieurs professionnels de la santé ou une équipe soignante.

Les spécialistes des divers domaines ont parfois des avis différents sur les effets d'un problème donné sur la santé globale de votre enfant et sur les choix à faire.

Pour chaque décision, chacune de ces personnes aura sa façon particulière de comprendre ce qui se passe et d'y réagir, en fonction de son expérience et de son style de communication propres. Chaque conversation débouchera vraisemblablement sur des perspectives, des interactions et des réactions diverses. Si vous comprenez les divers styles de communication, vous comprendrez mieux le tour que prend la discussion et pourrez défendre avec plus d'assurance et d'efficacité la cause et les valeurs de votre enfant et de votre famille.

Au Canada et ailleurs, les décisions relatives au bien-être d'un enfant malade sont prises en partenariat avec les parents ou les proches aidants de l'enfant et l'enfant lui-même, s'il est capable de participer et s'il convient de le faire participer à la décision.

Il arrive que la maladie ou le degré de développement de l'enfant l'empêche de participer. Autrement, sa participation sera très significative pour lui.

Parmi les facteurs à considérer: le moment et le degré de participation de l'enfant. Les spécialistes de la vie des enfants et les travailleurs sociaux pourront l'aider.

Principes de la prise de décision partagée

- Il n'y a parfois qu'un seul moyen d'obtenir le résultat souhaité. Dans ce cas, la décision ne peut pas être partagée.
- Souvent, par contre, il y a plusieurs options à considérer. Toutes les familles ne font pas le même choix.
- Si le moyen d'arriver au résultat voulu ne vous semble pas clair, vous devrez décider en fonction des objectifs que vous avez établis pour votre enfant et votre famille.
- Dans la plupart des cas, vous pouvez demander du temps pour décider, ne serait-ce que cinq minutes. Dans l'urgence, par contre, vous devrez alors faire confiance aux professionnels de la santé.

De quelle façon prenez-vous vos décisions?

Vous partagez souvent le pouvoir de décider avec votre famille ou vos collègues. Dans le contexte médical, par contre, la décision partagée est peut-être toute nouvelle pour vous. Or, parmi les grandes décisions à prendre, celles qui concernent la santé de vos enfants vous sembleront critiques, parce que, en tant que parents ou proches aidants aimants, vous vous sentirez entièrement responsables.

Collaborez avec vos professionnels de la santé. Discutez avec eux de la façon dont vous prenez généralement vos décisions. Vos exemples et les leurs faciliteront votre relation. Vous découvrirez peut-être (comme eux, d'ailleurs) comment vous aimez généralement recevoir et traiter l'information. Le pédiatre, le médecin de famille ou l'infirmière praticienne qui vous connaît et connaît votre famille pourra peut-être vous aider.

Voici trois exemples courants de mode décisionnel. Il est tout à fait possible que votre propre style combine des éléments de l'un et de l'autre.

- **Planification:** Certaines personnes se concentrent sur la décision la plus importante d'une journée donnée, un jour à la fois. D'autres voient d'un coup tout un arbre décisionnel : aujourd'hui, demain, l'an prochain, dans cinq ans... Sans compter que les préférences peuvent changer selon les circonstances.
- **Recherche d'informations:** Certains parents aiment qu'une personne de confiance, parmi les professionnels de la santé, leur résume les points les plus importants. D'autres préfèrent comparer les détails obtenus des recherches qu'ils ont faites et l'avis de plusieurs professionnels de la santé. Malgré ces préférences, beaucoup changent leur façon de faire en fonction de la situation.
- **Intuition:** Certaines personnes croient en leur capacité de décider ce qui doit être fait, avec ou sans sources extérieures. Tout en se fiant à leur instinct, elles voudront parfois vérifier tout de même avec d'autres les conséquences potentielles de la décision.

Les styles de communication chez les professionnels de la santé

Vous voilà renseigné sur votre style décisionnel, mais qu'en est-il du style de communication des professionnels de la santé? Ces deux facettes influent sur la prise de décision.

Certains styles de communication vous conviennent mieux que d'autres, selon la façon dont vous traitez l'information et prenez vos décisions, de manière générale. Il se peut aussi qu'un style particulier fonctionne bien dans certains cas, mais moins dans d'autres. Malheureusement, vous ne pourrez ou ne voudrez pas forcément passer d'un médecin à l'autre en fonction du style de chacun. Vous pouvez en revanche orienter la discussion de façon à obtenir l'information et le soutien dont vous avez besoin de la part des professionnels de la santé qui s'occupent de votre enfant.

Voici les styles de communication les plus courants chez les professionnels de la santé.

- **Le curateur** est celui qui envisage toutes les options possibles et vous recommande la « meilleure ».
- **L'enseignant** essaie de vous fournir toutes les données pertinentes et vous explique toutes les options pour que vous puissiez choisir vous-même.
- **Le guide** sonde les préférences de votre famille, et sa recommandation est fondée sur vos valeurs.

Style de communication	Expérience (ce que vous voyez ou ressentez)	Réponse possible
Le professionnel de la santé est du type curateur.	Le professionnel de la santé prône une certaine manière de faire, mais vous n'êtes pas sûre que ce soit le bon choix.	« Merci de la recommandation. Laissez-moi m'assurer qu'elle correspond à ce que souhaite ma famille. »
	Le professionnel de la santé prône une certaine manière de faire, mais il vous semble que sa recommandation est contraire à ce que vous savez de votre enfant (par exemple, sa réaction à un type de médicament).	« Je m'inquiète parce que je sais que mon enfant [ne peut pas, etc.]. Je voudrais être sûr que cette recommandation en tient compte. »



Style de communication	Expérience (ce que vous voyez ou ressentez)	Réponse possible
	Le professionnel de la santé prône une solution qui ne vous plaît tout simplement pas.	« Il n'y a que cette solution? J'ai un peu de mal à l'accepter. Pouvez-vous m'aider à comprendre pourquoi vous pensez qu'il n'y a pas d'autre solution? »
		« Qu'est-ce qui devrait être différent pour que [autre solution] soit une solution raisonnable? Est-il possible d'arriver à ce résultat? »
Le professionnel de la santé est du type enseignant	Le professionnel de la santé vous propose une foule de choses. Vous vous sentez dépassé, vous avez besoin d'un autre type d'information ou, simplement, d'une recommandation.	« Je vois qu'il y a beaucoup de possibilités. Je crois qu'il me serait plus utile de vous dire ce qui m'importe le plus, et que vous me disiez laquelle des solutions proposées convient le mieux. »
		« Pourquoi une famille choisirait-elle l'option A plutôt que l'option B, ou l'option B plutôt que l'option A? »



Communication Style	The Experience (What You Observe or Feel)	Possible Responses
		« Pourriez-vous nous donner un exemple d'une situation comme la nôtre et nous expliquer comment la famille a fait son choix? »
L'un ou l'autre style (peut-être celui du guide)	Vous croyez que le professionnel de la santé a un objectif différent du vôtre.	« J'ai l'impression que votre objectif de traitement est de [objectif]. Moi, je voudrais plutôt m'assurer que nous arriverons [à telle chose]. Sachant cela, est-ce que votre recommandation serait différente? »
L'un ou l'autre style	Les recommandations de divers membres de l'équipe soignante semblent contradictoires.	« Les recommandations des différents spécialistes semblent contradictoires. Est-ce qu'on peut rencontrer l'équipe et en discuter? Cela nous aiderait à comprendre en quoi toutes vos recommandations, prises ensemble, influent sur tout ce qui concerne notre enfant. »

Communication Style	The Experience (What You Observe or Feel)	Possible Responses
	Vous sentez le besoin de consulter une autre source, mais ne savez pas très bien comment le dire à votre professionnel de la santé.	« Merci de votre recommandation et de tout le temps que vous nous avez consacré. Je ne suis toujours pas certaine de savoir ce qui convient le mieux à notre famille. » « Est-ce qu'on peut prendre un peu de temps pour réfléchir à tout cela [et parler à d'autres membres de l'équipe / et parler à un autre spécialiste du domaine]? »

Une seconde opinion

Peut-être vous semble-t-il nécessaire, avant de prendre une décision, d'obtenir l'opinion d'une autre personne de confiance, membre ou non de votre équipe soignante, ou même d'un autre établissement. Il peut être utile de le faire savoir à l'équipe, notamment pour obtenir un peu plus de temps afin de considérer les recommandations qui vous auront été faites. Vous pourriez par contre vous sentir mal à l'aise d'être aussi direct, surtout si les discussions avec votre professionnel de la santé sont difficiles. Si tel est le cas, essayez de reporter la discussion, si vous en avez le temps.

Surtout, rappelez-vous que les décisions se prennent en collaboration. Vous défendez la cause de votre enfant, et vous avez le devoir et le pouvoir de faire ce qui est dans l'intérêt de votre famille. Mais les professionnels de la santé essaient aussi d'aider votre enfant. Mieux vaut pour tout le monde que vous discutiez ensemble de la façon dont vous souhaitez obtenir l'information qu'il vous faut pour aller de l'avant, dans le respect de toutes les personnes qui participent au processus.

Conclusion

Décisions et regrets

Quelle que soit la solution choisie, n'oubliez pas que, dans la plupart des cas, votre choix influera sur le parcours de soin de votre enfant, mais ne déterminera pas toujours le dénouement de la maladie. Tout en réfléchissant à vos décisions, essayez de ne pas les juger en fonction du résultat spécifique que vous pourriez obtenir. Il n'existe ni boule de cristal ni d'autre moyen de prédire le résultat que vous auriez obtenu si vous aviez choisi une autre solution. Plus vous aurez la conviction que vous prenez les meilleures décisions qu'il est possible de prendre avec l'information dont vous disposez, plus vous aurez d'autocompassion et moins vous risquez d'éprouver de regrets.