

Recherche

Participation des personnes âgées et leurs proches à la décision de sortie de réadaptation

Marianne Chappuis (resp.) (a), May Rivier (b),
Geneviève Pasche (c), Béatrice Cordonnier (a)

a) Haute Ecole de la Santé La Source ; HES-SO // Haute Ecole Spécialisée de Suisse Occidentale ; Avenue Vinet 30, 1004 Lausanne ; Suisse.

b) Centre Universitaire de Traitement et de Réadaptation Cevey-Sylvana ; Centre Hospitalier Universitaire Vaudois ; 1066 Epalinges – Lausanne ; Suisse.

c) Haute Ecole de Santé - Genève ; HES-SO // Haute Ecole Spécialisée de Suisse Occidentale ; Avenue de Champel 47, 1206 Genève ; Suisse.

Contact : m.chappuis@ecolelasource.ch

Mots-clé : Réadaptation / Gériatrie / Décision / Sortie

Résumé

Des « colloques de réseau » sont organisés lorsque la décision de sortie de réadaptation gériatrique est tributaire d'une situation complexe. Ces situations se présentent pour des personnes âgées qui se trouvent dans une condition de fragilité physique, mentale, affective ou sociale qui entravant l'élaboration du projet de sortie. Ce colloque, auquel participent le patient, les proches et les professionnels, vise à décider en commun du projet de sortie et à coordonner la prise en charge ultérieure. Qu'en pensent les patients et leurs proches, comment participent-ils à la décision ? Des entretiens semi-structurés ont été conduits en face à face auprès de 14 patients et leurs proches. Les résultats montrent que dans près de la moitié des situations, il existe une concordance entre l'avis des patients, de leur proche et celui des professionnels au sujet du projet de sortie. Si la moitié seulement des patients portent des appréciations globalement positives sur le colloque, c'est le cas de la grande majorité des proches. Chez les patients, cette appréciation négative des rencontres est influencée par les difficultés à comprendre les informations discutées, à exprimer leur point de vue et leurs sentiments. Ces patients font partie de ceux qui n'ont pas participé à la décision.

Introduction

La participation des patients aux décisions concernant leur santé a fait l'objet d'études plus particulièrement dans le contexte de la relation avec leur médecin (Benbassat & al 1998). Leur participation à la décision de sortie d'institutions de court séjour gériatrique n'avait pas, à ce jour, été investiguée. Pour ces institutions, la sortie des personnes âgées s'organise selon deux orientations principales : le retour au domicile avec ou sans soutien médico-social ou le placement en hébergement de longue durée. Une étude a recensé les facteurs influençant la décision de sortie. Il s'agit de l'état de santé, l'avis de l'entourage et la volonté personnelle du patient (Coppin & al 2002). En réadaptation gériatrique, il arrive que ce choix s'avère critique tant pour la personne âgée que pour sa famille. Ceci principalement lorsque la personne âgée se trouve dans une situation où des ressources lui font défaut, que ce soit sur le plan physique, cognitif, psychique ou social. Un dispositif d'aide à la décision a été mis en place au Centre universitaire de traitement et de réadaptation Sylvana (CUTR), il s'agit d'un « Colloque de réseau ». Ce colloque réunit le patient, ses proches, et les différents professionnels institutionnels et communautaires. Son but est de faciliter l'élaboration du projet d'orientation et d'améliorer la coordination de la prise en charge ultérieure dans un esprit de partenariat avec le patient et sa famille. Dans cette rencontre, les moyens sont donnés à chacun de participer et la décision finale résulte de la concertation entre tous les participants. Le CUTR-Sylvana et trois Centres médicaux-sociaux régionaux, dans une démarche interdisciplinaire et inter-institutionnelle ont défini les indications aux colloques de réseau.

Le CUTR Sylvana est une institution gériatrique de 66 lits de moyen séjour située à Epalinges dans le canton de Vaud (Suisse). Il dessert la région lausannoise qui compte environ 250'000 habitants dont la majorité vit en zone urbaine. Dans cette institution, le projet thérapeutique du patient se fonde sur l'évaluation multidimensionnelle gériatrique, médicale et fonctionnelle¹. Il fait l'objet d'une prise en charge interdisciplinaire. En regard des objectifs communs partagés par l'équipe (Büla, 1999), chaque professionnel formule et négocie avec le patient des objectifs concrets spécifiques à son domaine de compétence. Ce sont ces professionnels, qui ont accompa-

gné le patient tout au long de son séjour, qui sont présents au colloque de réseau.

Une enquête a été initiée pour apprécier le fonctionnement de ces colloques de réseau. Elle portait sur 45 situations de patients pour lesquelles un colloque avait été organisé (Rimaz, 2000). Si elle recueillait le point de vue des professionnels, nous ne disposions d'aucune information sur ce que pensaient les patients et leurs proches de ces rencontres. La présente étude a pour objectif de relater l'expérience subjective de patients et leurs proches et de déterminer ce qui influence leur participation au processus de décision dans les colloques de réseau. L'identification des facteurs influençant la participation des patients et leurs proches au colloque et des attentes vis-à-vis des professionnels vise à faire le point sur cette stratégie d'aide à la décision et à formuler des propositions qui contribueraient à l'optimiser, à faire en sorte que les personnes âgées puissent s'impliquer davantage.

L'étude

L'étude visait à décrire le projet de sortie tel qu'il était perçu par les patients, les proches et les professionnels, à identifier les différents modes de participation au processus de décision, à repérer les conditions influençant cette participation et à recueillir les suggestions visant à la favoriser.

Elle a été menée de juin à octobre 2001. En l'espace de 5 mois, 42 colloques ont eu lieu. 23 patients/es (55%) correspondaient aux critères d'inclusion (MMS <15 & GDS >10, capacité à comprendre et s'exprimer en français) et finalement, 14 couples de patients-proches ont accepté de participer à l'étude. Il s'agit de 12 femmes et 2 hommes, qui présentent les caractéristiques suivantes : Age médian 87,5 ans (75-99) ; Durée moyenne de séjour de 34 jours au moment du colloque ; MMS³ médian 24,5/30 (17-28) ; GDS⁴ médian 2/15 (1-10).

Méthodes

Nous avons opté pour une approche exploratoire et descriptive de la participation de ces patients âgés et de leur proches à la décision de sortie, participation qui n'avait pas été observée jusque là dans ces situations. Une revue de littérature a porté sur les points suivants: les représentations sur les orientations possibles de sortie (maintien au domicile et

l'entrée en institution); la participation au processus de décision concernant sa santé, l'influence des proches et des professionnels de la santé sur cette participation.

Les instruments utilisés ici relèvent des méthodes qualitatives. Il s'agit de deux trames d'entretiens semi-structurés, une pour le patient et une pour un des ses proches. Le projet a été présenté à la Commission d'éthique de la recherche clinique de l'Université de Lausanne et avalisé par celle-ci (Protocole 59/01). Ces grilles d'entretien ont été testées auprès d'un patient et d'un de ses proches. Toutes les personnes ont été rencontrées deux fois. La première afin de les informer de l'enquête, des garanties de confidentialité et de solliciter leur participation, la seconde pour réaliser l'entretien en tête à tête.

Un questionnaire était adressé aux professionnels du Centre de réadaptation leur demandant de mentionner les difficultés qu'ils percevaient et le projet de sortie qu'ils envisageaient pour le/la patient/e. Il s'adressait aux infirmières, aux physiothérapeutes et aux ergothérapeutes.

Une grille a été élaborée afin de recueillir, dans les dossiers des patients/es, les données sociodémographiques, médicales (diagnostics, MMS, GDS), sociales (AVQB, AVQI, entourage, environnement de vie) et la décision finale de sortie.

L'analyse est à la fois thématique et comparative. Elle s'est effectuée sur les données obtenues au cours des entretiens dont les enregistrements ont été retranscrits dans leur intégralité. Les thèmes principaux sont les suivants : la décision, les avantages et inconvénients de ce dispositif de prise de décision et enfin, les propositions d'amélioration. L'analyse comparative prend en compte les avis des patients, des proches et des professionnels.

La synthèse des résultats débouche sur des recommandations pour la pratique, la gestion, la formation et la formulation de pistes de recherches ultérieures.

Résultats

L'entrée en institution de longue durée reste marquée par des représentations négatives et la décision de placement est toujours difficile à prendre (Legrand 1999, Pluymaekers 1999, Aymot & Villiers

2001). Pour les 14 patients le choix du lieu de sortie porte sur le retour à leur domicile, ce qui n'était le souhait que de 6 proches. Les patients redoutent dans les maisons de retraite la promiscuité, la décrépitude et la perte de liberté. Les proches les perçoivent comme des lieux de socialisation qui assurent la sécurité et le confort.

La participation au processus de décision est surtout déterminée par des facteurs subjectifs. Chez les personnes âgées l'importance du sentiment de contrôle de sa vie, l'auto-estimation de ses propres capacités de mémoire ont un impact sur les processus motivationnels, les comportements et sur le degré de confiance et d'espoir de succès (Höpfinger & Stuckerberger 1999, Billecocq 2001). Nous avons vu que les patients pour lesquels un colloque de réseau est organisé se trouvent le plus souvent dans une situation de fragilité physique, mentale, affective ou sociale. Cela peut expliquer pour une part le fait que seuls 6/14 patients y ont participé activement. Cependant, 3 ont influencé la décision par leur attitude: "elle nous a fait comprendre". Les 8 patients qui n'ont pas participé activement disent ne pas se sentir compétents pour donner un avis, sont impressionnés par le nombre de personnes présentes, ils ne voient pas d'intérêt à cette réunion ou n'arrivent pas à suivre pour des raisons de compréhension et de concentration. Par ailleurs, pour 20 répondants ayant donné leur avis sur qui devrait décider, 17 pensent que c'est le patient qui devrait décider, soit le patient seul (11), soit avec sa famille ou les professionnels (6).

Les conditions qui influencent la participation des patients sont principalement de deux ordres. Anticiper l'éventualité d'un placement, s'y préparer permet de franchir plus facilement le cap du changement (Darnaud 1999, Aymot & Villiez 2001). Pour cela, discuter des alternatives de sortie est un point important du projet thérapeutique au CUTR-Sylvania. L'infirmière de liaison rencontre à ce propos toutes les personnes admises en réadaptation de même que les proches et ceci à plusieurs reprises. Ces rencontres ont été déterminantes pour 3 patients/es, les autres n'en ont pas gardé de souvenir et pensent qu'elles ne sont pas nécessaires.

L'influence de l'avis des professionnels est souvent déterminante, bien plus que ce qu'ils ne l'imaginent eux-mêmes (Kennard 1996). Nous avons pu constater que lorsqu'il y a concordance de points de vue au sujet du projet de sortie avec les professionnels, la

participation des patients est plus importante. Dans certaines situations de désaccord avec leurs proches, des patients délèguent aux professionnels acquis à leur projet, le soin de défendre leur position. Les concordances quant à la perception des risques et de l'autonomie ne semblent pas influencer la participation. Comme cela a déjà été observé (Lyon's & al 2002, Rentsch 1999, Rimaz 1999, Santos-Eggimann 1999), les patients/es ont tendance à sous-estimer leurs difficultés par rapport aux proches et aux professionnels. Par ailleurs, on observe que les proches, principalement ceux qui envisagent un placement, sous-estiment l'autonomie de leur parent. En bref, les patients s'appuient sur les professionnels lors de désaccord avec leur famille pour pouvoir rentrer chez eux et les proches pour soutenir une décision de placement ou pour confirmer à leur parents ses difficultés à vivre à domicile. Précisons que lorsque les désaccords persistent, un essai de retour à domicile est organisé avec un support d'aide et de soins à domicile, la personne a ainsi la possibilité d'évaluer par elle-même ses capacités à se maintenir à son domicile.

Les avantages et inconvénients des colloques de réseau ont fait l'objet d'un des thèmes des entretiens. La majorité des patients (7) donnent plus (5) ou autant (2) d'appréciations négatives que positives au sujet du colloque de réseau. Ce rapport est inversé pour les proches qui donnent plus (10) ou autant (1) d'appréciations positives que négatives. Les avantages retenus tiennent au fait que l'information apportée par les différents professionnels est considérée comme pertinente et utile à la décision: "comme ça, vous pouvez juger"; ils apprécient que chacun puisse s'exprimer à son tour. Les inconvénients majeurs tiennent au fait que les participants ne se sentent pas libres de s'exprimer. Ils évoquent principalement: le statut des personnes présentes (professionnels compétents ou parent vulnérable), la difficulté à comprendre le vocabulaire utilisé, le sentiment de n'être pas préparé.

Les suggestions faites par les patients et leurs proches sont les suivantes: être mieux préparé, discuter des alternatives, avoir une information plus complète à leur sujet (documents, visite de maisons de retraite, rencontre avec des résidents), pouvoir bénéficier de la présence du médecin de famille. 13 répondants se sont exprimés, les autres n'ont pas de suggestions à faire.

Conclusions

Si ces observations confirment l'utilité des colloques de réseau, des améliorations peuvent y être apportées. Elles visent à *perfectionner la préparation et l'intégration des proches et surtout du patient à ces rencontres*. Les améliorations pourraient se faire sur deux plans. Le premier tient du droit à l'information. L'amélioration porterait sur les renseignements à apporter sur le but du colloque, son organisation et le rôle que peut y jouer le patient. Le deuxième vise à développer les conditions qui rendent le patient acteur de la décision. Il s'agit de la préparation au colloque et celle-ci va de pair avec la préparation de la sortie de tous les patients admis en réadaptation. Cette préparation devrait commencer dès l'admission ce qui permettrait d'accorder du temps pour que les décisions mûrissent au cours du séjour. Le patient en tant que partenaire est au centre de l'ensemble de la réflexion même lorsqu'il souffre de difficultés sensorielles, affectives ou cognitives. Dans l'ensemble, les mesures ci-dessous en garantissant les droits de la personne âgée, préserveraient aussi la conscience éthique des professionnels mise à mal par le manque de moyens et de temps.

Les indications les plus fréquentes pour organiser des colloques de réseau

- le souhait du patient est fluctuant ou irréaliste, mauvaise appréciation des risques
- un état de santé instable
- une dépendance fonctionnelle ou un risque de chutes important
- la présence de problèmes cognitifs et/ou affectifs importants, nécessitant un entourage constant
- l'épuisement de l'entourage ou son anxiété (angoisse majeure)

Ces indications ont été élaborées par quatre institutions de la région Lausannoise : ALSMAD, Association lausannoise pour la santé et le maintien à domicile. APREMADOL, Association pour la prévention et le maintien à domicile de l'ouest lausannois, APROMAD, Association pour la promotion de la santé et le maintien à domicile, CUTR, Centre universitaire de traitement et de réadaptation, Sylvana (CHUV)

Organismes subventionnaires :

Fond national suisse de la recherche scientifique (FNS DORE 01018.1); Commission pour la technologie et l'innovation (CTI 5650.1FHS); Fondation Leenaards à Lausanne

Bibliographie

- Amyot J.-J., Villiez A. (2001), *Risque, responsabilité, éthique dans les pratiques gériatriques*, Paris : Dunod
- Benbassat J., Pilpel D., Thidar M. (1998), *Patient's preferences for participation in clinical decision making : A Review of published surveys*, Behavioral Medicine, summer; 24; 81-88
- Billecocq P. (2001), *La tragédie de la décision*, Paris : éd. Quinquette
- Büla Ch. (1999), *Réadaptation et personne âgée*. Courier des Médecins Vaudois n°7
- Coppin A., Fablet A., Gonsse M., Bercoff E., Doucet J. (2001), *Quels critères de décision pour le projet de sortie d'un service de court séjour gériatrique ?* La Revue de Gériatrie, Tome 26, n°6 juin ; 463-468
- Darnaud T. (1999), *L'entrée en maison de retraite*, Issy-les-Moulineaux : ESF
- Höpflinger F., Stuckelberger A. (1999), *Alter, anziani, vieillesse*, PNR 32, Berne : Fond national suisse de la recherche scientifique.
- Kennard M.J., Speroff T., Puopolo A.L., Follen M.A., Philips R., Desbien N., Califf R.M., Connors A.F.Jr. (1996), *Participation of nurses in decision making for seriously ill adults*, Clinical Nursing Research, May ; 5 (2): 199-219
- Legrand M. (1999), *Dépendance et autonomie : représentations et usages des services gériatriques*, in Hummel C. (éd) *Les sciences sociales au défit de la grande vieillesse*, Genève, CIG-Questions d'âge, n°1 ; 86-95
- Lyons K.S., Zarit S.H., Sayer A.G., Whitlatch C.J. (2002), *Caregiving as a dyadic process: perspectives from caregiver and receiver*, Journal of gerontology: Psychological Sciences, Vol.57B, n°3; 195-204
- Pluymaekers J. (1999), *Préface* in Darnaud T., *L'entrée en maison de retraite*, Issy-les-Moulineaux : ESF ; 11-14
- Rentsch D. (1999), *Le point de vue des patients sur la justification d'un séjour hospitalier et la concordance avec l'avis des soignants*, Thèse 10070, Université de Genève, Faculté de Médecine.
- Rimaz R. et al. (2000), *Indications au colloque de réseau*, Soins infirmiers, n°5 ; 66-69
- Santos-Eggimann B, Zobel F., Berod A.C. (1999), *Functional status of elderly home care user: do subjects, informal and professional caregiver agree?* J. Clin. Epidemiol., Mar. 52 ; 181-186

¹ Le CUTR Sylvana est une institution gériatrique de 66 lits de moyen séjour située à Epalinges dans le canton de Vaud (Suisse)

² Evaluation fonctionnelle : physique, cognitive, affective, sociale, environnementale

³ MMS : Mini Mental State (Folstein, J. Psychiatr. Res, 1975)

⁴ GDS : Geriatric Depression Scale (Yasavage, Clin. Gerontol. 1986)