

# Patient et professionnels de santé : décider ensemble

## Concept, aides destinées aux patients et impact de la décision médicale partagée

Octobre 2013

### OBJECTIFS

Promouvoir l'association des patients à la qualité et à la sécurité de leur prise en charge

Décrire l'état des connaissances relatives au concept de décision médicale partagée, aux outils d'aide à la décision destinés aux patients et à leurs impacts et faire état de la mise en œuvre de la décision médicale partagée en France, au travers des enquêtes de pratiques françaises

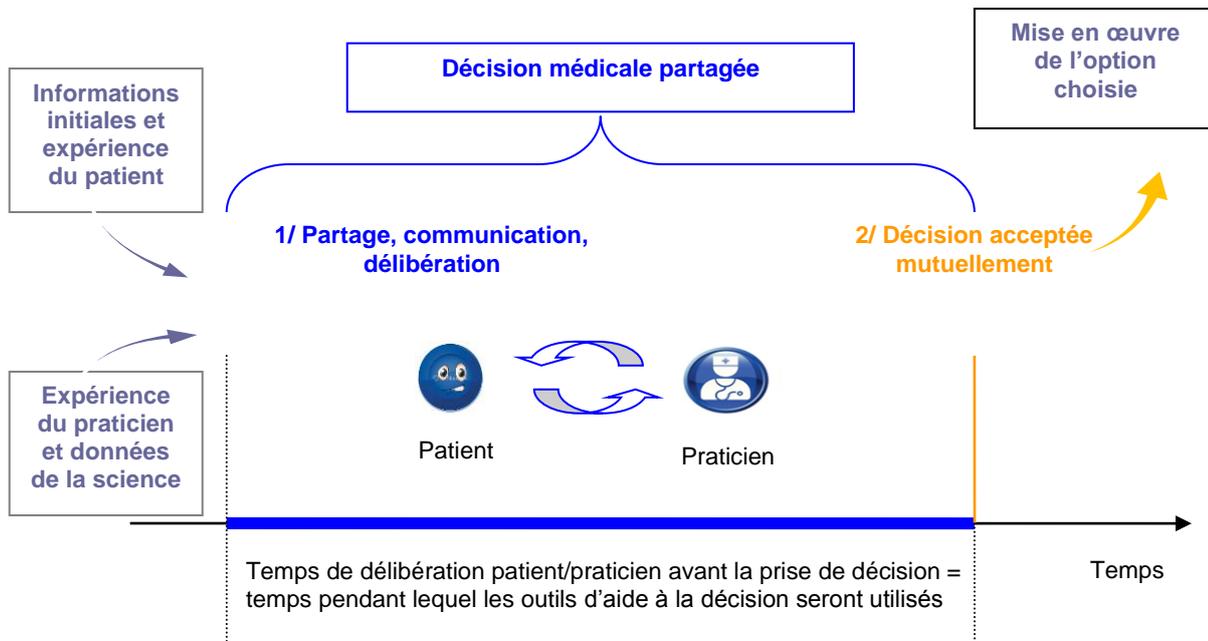
### DÉFINITIONS

#### Décision médicale partagée

La « décision médicale partagée » correspond à l'un des modèles de décision médicale qui décrit deux étapes clés de la relation entre un professionnel de santé et un patient que sont l'échange d'informations et la délibération en vue d'une prise de décision acceptée d'un commun accord concernant la santé individuelle d'un patient.

Lorsqu'une décision relative à la santé individuelle d'un patient doit être prise, les expressions « décision médicale partagée », « prise de décision partagée » ou « processus partagé de décision », traduites de l'anglais « shared decision making », décrivent un processus (figure 1) au cours duquel :

- le professionnel de santé et le patient partagent de manière bilatérale une information médicale, notamment les éléments de preuve scientifique ;
- le patient reçoit le soutien nécessaire pour envisager les différentes options possibles et exprimer ses préférences. Ces options peuvent être du domaine de la prévention, du diagnostic ou du traitement, et comprennent l'option de ne pas agir ;
- un choix éclairé entre les différentes options est effectué et accepté mutuellement par le patient et les professionnels de santé.



**Figure 1. Processus de décision médicale partagée**

## Aides à la décision destinées aux patients

Les aides à la décision destinées aux patients sont des outils qui aident les patients et les professionnels de santé dans leur prise de décision partagée concernant une question de santé individuelle.

Elles ne conseillent pas une option plutôt qu'une autre, ni ne remplacent la consultation d'un praticien. Elles sont conçues comme un complément afin d'accompagner, et non de remplacer, les conseils d'un professionnel de santé.

Elles préparent le patient à prendre, avec le professionnel de santé, des décisions éclairées et fondées sur ses valeurs.

Leurs formes actuelles sont hétérogènes (document papier, vidéo, outil multimédia interactif) et peuvent être utilisées avant ou pendant une consultation médicale. Leur contenu vise à :

- rendre explicite la décision à prendre et les raisons qui nécessitent qu'elle soit prise ;
- guider le patient afin qu'il hiérarchise les options disponibles selon ses préférences en fonction des bénéfices et des risques qui ont de la valeur, de l'importance pour lui, et de son degré de certitude vis-à-vis de ses préférences ;
- expliciter les étapes du processus décisionnel et de communication avec les autres personnes impliquées dans la décision (médecin, famille, proches).

Les aides peuvent être déclinées de manière générique ou de manière spécifique pour une situation clinique donnée. Dans ce dernier cas, elles apportent également une information fondée sur les preuves scientifiques concernant la maladie, les options disponibles, dont celle de ne pas traiter, ainsi que les bénéfices et effets indésirables associés, leurs probabilités de survenue et les incertitudes scientifiques.

Des liens vers des exemples concrets d'aide à la décision sont disponibles dans l'état des lieux détaillé.

### Augmenter la participation du patient qui le souhaite aux décisions sur sa santé

Ces aides constituent un des moyens de développer les démarches centrées autour du patient et de mettre en pratique les principes de la médecine fondée sur les preuves.

En effet, elles ont fait preuve de leur efficacité pour augmenter la participation du patient qui le souhaite aux décisions qui concernent sa santé individuelle. Elles répondent ainsi à l'enjeu principal de la décision médicale partagée, fondée sur le principe du respect de la personne.

Ces aides constituent également, au côté des recommandations destinées aux professionnels, un des moyens de mettre en pratique les principes de la médecine fondée sur les preuves (*evidence-based medicine*), puisqu'elles facilitent un temps d'échange et de délibération entre patient et professionnels de santé où sont prises en compte les données de la science concernant les différentes options disponibles, l'expérience du professionnel et les attentes et préférences du patient.

Les aides à la décision destinées aux patients ont fait preuve de leur efficacité pour proposer aux patients des soins correspondant mieux à leurs valeurs et leur permettre d'acquérir une plus juste perception du risque qu'ils encourent. Ceci sera facilité si les recommandations de bonne pratique mettent explicitement en évidence les différentes options disponibles avec leurs résultats respectifs sur les critères de jugement utiles au patient et sont formulées de manière à inciter le professionnel à partager l'information avec le patient.

### Améliorer la qualité et la sécurité des soins

Concernant la sécurité du patient, les aides à la décision comprenant des données relatives au risque ont fait preuve de leur efficacité pour améliorer la perception exacte du risque par le patient.

Par ailleurs, une unique étude, rétrospective, montre qu'une plus grande implication des patients aux décisions qui les concernent est associée à une réduction des événements indésirables évitables déclarés.

Obtenir une plus grande implication des patients nécessite également de développer une culture professionnelle qui valorise le rôle actif des patients tant au niveau des décisions à prendre qu'au niveau de leurs soins. Les actions ayant combiné mise à disposition d'aides à la décision destinées aux patients et formation des professionnels ont fait preuve de leur efficacité pour améliorer l'engagement des professionnels dans un processus décisionnel partagé avec le patient.

Ainsi, les aides à la décision destinées aux patients, notamment développées parallèlement aux recommandations de bonne pratique ou associées à la formation des professionnels de santé, permettent de répondre au deuxième enjeu de la décision médicale partagée, qui est l'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins.

### Réduire les situations de non-qualité

L'introduction d'aides à la décision associées à d'autres mesures organisationnelles est associée à une réduction du recours à certains actes de soins qui, bien qu'appropriés à la situation clinique du patient, peuvent ne pas correspondre à ce que le patient valorise en termes de qualité de vie.

Ainsi, des programmes d'amélioration des pratiques professionnelles comprenant la mise à disposition d'aides à la décision destinées aux patients pourraient permettre de répondre au troisième enjeu de la décision médicale partagée qui est la réduction des situations de non-qualité.

### Absence d'effets

Au regard des connaissances actuelles, les aides à la décision destinées aux patients n'ont pas fait preuve d'un effet sur l'état de santé du patient. Par ailleurs, il ne semble pas possible de considérer que la décision médicale partagée pourrait répondre à un enjeu financier : lorsqu'une réduction des dépenses de santé a été observée, les aides à la décision ont été associées à d'autres mesures organisationnelles.

En 2013, les aides à la décision destinées aux patients et rédigées en français sont rares. Leur développement et leur mise à disposition du public et des professionnels paraissent utiles au regard de leurs effets démontrés.

Des méthodes d'élaboration de ces outils sont proposées sur la base d'une collaboration internationale susceptible d'évoluer ; elles requièrent la participation de patients et de professionnels de santé.

Les thématiques pour lesquelles des aides à la décision pourraient prioritairement se développer sont les situations cliniques où plusieurs des critères ci-dessous sont retrouvés :

- le principe du respect de la personne et de son autonomie est au cœur de la décision, celle-ci reposant essentiellement sur les préférences et valeurs du patient :
  - ▶ maladies mettant en jeu le pronostic vital, pour lesquelles il existe plusieurs options thérapeutiques et où le patient peut valoriser différemment les notions de durée et de qualité de vie (ex. cancer, insuffisance rénale),
  - ▶ situations ou maladies pour lesquelles un acte médical ou un traitement peut être proposé pour améliorer la qualité de vie de la personne (ex. contrôle des naissances, accouchement, ménopause, maladies chroniques, etc.),
  - ▶ traitements disponibles comportant des risques ou contraintes de nature différente (ex. dépistage du cancer de la prostate, prévention ou traitement d'événements thromboemboliques),
  - ▶ incertitude scientifique entre plusieurs stratégies préventives, diagnostiques ou thérapeutiques, le médecin n'ayant pas d'arguments formels pour ou contre la mise en œuvre de telle ou telle stratégie,
  - ▶ incertitude sur le rapport bénéfice/risque pour un patient donné, notamment en cas de comorbidités, entre plusieurs stratégies : surveillance, dépistage, diagnostic, traitement,
  - ▶ situations complexes de limitation ou refus de soins, telles que celles pouvant être rencontrées en service d'urgences, en réanimation ou en fin de vie ;
- des stratégies de dépistage sont disponibles ;
- un recours inapproprié aux soins est détecté, qu'il s'agisse d'un mésusage, d'une sur- ou sous-utilisation ;
- la prévalence de la situation est élevée : grossesse, accouchement, cancer, pathologies de l'appareil locomoteur ou cardio-vasculaire, etc.

Les thématiques pour lesquelles des aides à la décision n'ont pas lieu d'être développées sont celles où :

- il existe une urgence vitale ou lorsqu'un traitement est indispensable pour ne pas mettre en jeu le pronostic vital ou la sécurité d'autrui (ex. antibiothérapie pour une pneumopathie infectieuse, crise d'asthme sévère, urgence psychiatrique) ;
- une option thérapeutique apparaît clairement comme supérieure aux autres ;
- le traitement est formellement contre-indiqué.

~