

Shared Decision Making

Décision partagée – pour une meilleure prise en charge?

Wiebke Twisselmann¹

Jusque dans les années 80 environ, le rôle actif et dominant du médecin répondait aux besoins de la plupart des patients. Aujourd'hui, un grand nombre d'entre eux aimerait participer aux décisions médicales. L'intégration renforcée et la participation des patients sont aussi fréquemment dictées par des conditions juridiques, en particu-

lier dans le domaine du droit des assurances. Dans quelle mesure un partenariat est-il nécessaire et possible dans les décisions thérapeutiques? Lors de la Journée du cancer, qui se tiendra le 16 novembre à Berne (voir encadré), la Ligue suisse contre le cancer cherchera des réponses à ces questions.

Le dialogue est de mise

Nous vivons à l'ère de l'information. Les patients et leurs proches sont de plus en plus informés de leur diagnostic, de leur tableau clinique, de l'évolution de la maladie ainsi que des possibilités de thérapie. Pour différentes raisons, le recours à la «médecine réparatrice», née à l'ère industrielle, dans laquelle le rétablissement de l'intégrité corporelle peut être délégué à un spécialiste, n'est plus possible aujourd'hui. En résumé: de nos jours, la communication est de mise.

Dans les décisions relatives au traitement, la relation de confiance entre médecins et patients est souvent mise à l'épreuve. La pratique a révélé que les décisions communes menaient à de meilleurs résultats thérapeutiques et à une satisfaction accrue de toutes les personnes impliquées. Des études scientifiques montrent que les résultats des traitements s'en trouvent améliorés.

Comment réussir à intégrer les patients dans les décisions de traitement individuelles? Le *Shared Decision Making (SDM)*, souvent désigné en français, dans le langage courant, par *Prise de décision partagée (PDC)*, se propose d'apporter des solutions.

Qu'est-ce que le Shared Decision Making?

Le modèle de Shared Decision Making pour la décision médicale peut être considéré comme le résultat d'une évolution initiée, entre autres, par le mouvement de défense des droits du citoyen et par le mouvement des consommateurs dans les années 1960.

Parallèlement à des revendications formulées dans de nombreux autres domaines, la médecine (officielle) n'a plus été acceptée sans condition; de vas-

tes cercles ont été sensibilisés aux limites de l'action médicale et à l'insuffisance du modèle de maladie biomédical. Des revendications pour une approche médicale globale ont toujours existé dans des milieux spécifiques; de nos jours ces attentes se sont généralisées [1, 2].



ligue suisse contre le cancer

Décision partagée – pour une meilleure prise en charge?

Quels sont les défis relatifs à cette question pour les spécialistes et les personnes concernées? Les perspectives et les limites de la décision partagée seront mises en évidence dans le cadre d'exposés et de discussions, qui fourniront aussi l'occasion d'échanger expériences et informations.

Journée suisse du cancer 2006

Jeudi 16 novembre 2006, 9–17 h
Centre de congrès Allresto, Berne

Cette journée s'adresse aux:

- médecins oncologues
- médecins de famille
- soignant/es en oncologie
- associations d'entraide
- collaboratrices et collaborateurs des ligues contre le cancer

Organisatrice: Ligue suisse contre le cancer, secteur programmes psychosociaux

Programme/inscription:

www.swisscancer.ch/journeecancer

¹ Lic. phil., psychologue sociale.



Die deutschsprachige Version dieses Artikels ist im Heft 38 von «PrimaryCare» erschienen.

Un vrai dilemme, car, simultanément, les connaissances scientifiques de la médecine engendraient une spécialisation et un partage du travail encore plus forts. Plus il y a spécialisation, plus on est tributaire de l'expertise. Les décisions prises par les spécialistes sont souvent immuables et excluent généralement la participation de profanes. Il en résulte un système paternaliste (bienveillant) [3]. Mais celui-ci comporte le risque de passer à côté des besoins globaux des patients qui, en raison de l'amélioration de leur niveau d'information, requièrent davantage de dialogue, de communication, d'explications.

Du fait de ces évolutions, les résultats de l'action médicale s'accompagnent malheureusement souvent d'insatisfactions, tant pour les patients que pour les médecins. Les premiers rechercheront des formes de traitement complémentaires ou alternatives. Du côté des médecins, on constatera peut-être une attitude plus distante face au patient «complicé et ingrat», accompagnée d'une focalisation sur la maladie; le traitement de cette dernière étant finalement le domaine d'expertise du médecin.

Participation des patients – un processus

La médecine centrée sur les patients cherche des réponses à ces défis [4]. Elle a ses racines dans la base d'un modèle biopsychosocial, notamment dans les ouvrages de Balint [5]. Le Shared Decision Making [6] est aujourd'hui largement accepté. C'est actuellement le concept de participation des patients le plus développé et le plus utilisé dans la pratique. Ce modèle de partenariat médecin-patient est caractérisé par un processus de prise de décision commun dans lequel les deux parties jouissent des mêmes droits. Caractéristiques du SDM:

- la décision est prise par deux personnes: le patient et le médecin,
- les deux parties participent activement au processus de prise de décision,
- information mutuelle au cours du processus,

- consentement à la décision de traitement et disposition à une réalisation active.

Le patient est de plus en plus actif dans le processus de décision et l'échange d'informations revêt un plus grand poids que par le passé. C'est aussi là que réside la principale différence par rapport au «informed consent», dans lequel le médecin informe le patient, en tant qu'expert, sur les alternatives thérapeutiques en lui proposant tout au plus des options: dans ce processus, le flux d'informations est traditionnellement monodirectionnel.

Le SDM a pour but d'améliorer la qualité de la prise de décision et de son application. Il intègre les informations récentes qui ont fait leurs preuves sur le plan scientifique et répond aux désirs du patient qui ne veut pas être réduit à son anamnèse.

Facteurs d'influence et effets du SDM

Un sondage Internet du British Medical Journal de 1999 atteste qu'environ 85% des patients préconiseraient une décision commune. C'est aussi en raison de cette enquête «côté clients» que le Shared Decision Making a été étudié entre-temps pour de nombreuses maladies et dans différentes situations médicales. Des résultats de ces études, Scheibler et al [2] déduisent un tableau indiquant les facteurs d'influence et les effets du SDM (voir tab. 1).

Les effets positifs sont donc scientifiquement attestés aujourd'hui, les patients semblent profiter du SDM. Mais qu'en est-il côté médecins? Y a-t-il des limites?

Entre exigence et aptitudes

Un sondage réalisé auprès de médecins généralistes [7] a révélé que les médecins avaient notamment l'impression de ne pas disposer des aptitudes nécessaires pour intégrer les patients dans la prise de décision. Le manque de temps s'avère aussi être un problème de taille. Les patients se sentiraient stressés, selon l'avis des médecins, lorsque ceux-ci donnent l'impression de manquer d'assurance et que les dis-

Tableau 1

Facteurs d'influences et effets du SDM.

Les facteurs d'influence sont, entre autres:	Les effets du SDM sont, entre autres:
La qualité de vie escomptée pour différentes alternatives de traitement	Perception d'un contrôle accru de la maladie par le patient
La durée du traitement	Plus haute satisfaction des patients
Les effets indésirables attendus des médicaments	Amélioration de la qualité de vie
La qualité de l'interaction médecin-patient	Meilleure compréhension de la maladie
Le besoin de participation diminue avec l'âge et avec la gravité de la maladie (il existe ici des résultats contradictoires)	Diminution de la souffrance
L'appartenance sociale ne semble jouer aucun rôle dans la recherche active d'informations	Amélioration de la capacité fonctionnelle
	Atténuation des craintes
	Meilleure compliance thérapeutique

cussions s'éternisent. Les médecins ne se sentent pas suffisamment formés dans le domaine de la communication et constatent qu'ils ne sont pas habitués à demander au patient le rôle qu'il souhaite jouer dans le processus de décision.

Un bilan de projets de recherche de plusieurs années sur le thème du SDM: l'intégration du patient est de plus en plus demandée. Pour qu'elle puisse avoir lieu, il faut, entre autres, promouvoir la capacité de communication des médecins.

De nombreux résultats d'études (sur lesquels nous ne nous pencherons pas dans cet article) indiquent en outre que les décisions des patients dépendent fortement de la manière dont les faits scientifiques leur sont présentés, par ex. si l'on choisit une présentation négative ou une formulation positive. La manière de présenter la situation (que ce soit dans un entretien oral ou dans les «Decision Aids»), peut influencer considérablement la décision. (Exemple: 99% des patients n'ont pas de complications ou: des complications surgissent chez un patient sur cent). De telles petites différences sont souvent lourdes de conséquences dans le SDM.

Mise en place au quotidien

Pour pouvoir progresser concrètement dans la situation actuelle, il faut se demander de quelles stratégies éprouvées on dispose pour mettre le SDM en pratique. De la sorte on évitera qu'il reste juste un modèle théorique largement étudié ou un pur concept intellectuel.

Des interventions peuvent avoir lieu en principe à trois niveaux: chez les patients, chez les médecins ou par des modifications au niveau de l'organisation. Les interventions côté patients, qui ont pour but de préparer les patients à une prise de décision partagée, sont appelées «Programmes de décisions médicales», en anglais «Decision Aids». Les programmes de décisions, déjà largement répandus dans le monde anglo-saxon, sont disponibles sous différents formats. On les trouve sous forme de brochures d'information, de cassettes audio et vidéo ou aussi sur des sites Internet interactifs.

Au niveau des professionnels, on trouve, dans l'espace anglophone et germanophone, une multitude d'offres pour la formation à la communication et à l'interaction, que nous ne pourrions traiter en détail ici. Dans la formation de base des futurs médecins, les efforts se multiplient pour consacrer plus de temps à la communication. Mais ce n'est que dans certaines filières expérimentales que l'on est prêt à intégrer explicitement le SDM dans le cursus de la formation médicale.

Pour ce qui est des interventions au niveau de l'organisation, on citera en premier lieu le développement et la mise en œuvre de directives cliniques pour le SDM. Il existe des exemples intéressants dans le traitement du cancer du sein [8].

Perspectives

Si l'on veut asseoir le SDM sur une large base, il faut d'abord poser les fondations. En Allemagne, par exemple, on s'est efforcé, au cours de ces dernières années, de franchir un nouveau pas en établissant un programme prioritaire auprès du Ministère fédéral de la santé (www.patient.als-partner.de).

En Suisse, on trouve au cinquième rang, parmi les 94 propositions soumises pour de nouveaux projets du fonds national (liste de mars 2006), une proposition qui tient compte du SDM:

«La gestion en temps réel des données médicales centrées sur les patients et déterminantes pour la prise de décision ainsi que l'accès à ces données ont-ils une influence sur: a) la qualité du soutien apportée aux patients; b) la conscience de leur état de la santé; c) la conscience des coûts relatifs à la santé; d) comment ces facteurs contribuent-ils à la prise de décision partagée (SDM) du médecin et du patient?»

Des manifestations telles que la Journée du cancer qui se tiendra le 16 novembre 2006 à Berne sont de bonnes occasions pour connaître les limites et les possibilités du SDM (voir encadré p. 717).

Références

- 1 Klemperer D. Wie Ärzte und Patienten ihre Entscheidungen treffen. Konzepte der Arzt-Patient-Kommunikation. Veröffentlichungsreihe der Arbeitsgruppe Public Health. Berlin: WZB für Sozialforschung; 2003. p. 103-302.
- 2 Klemperer D. Shared Decision making. Chartbook, Hrsg: Bertelsmann Stiftung und Universität Bremen. Gütersloh: Bertelsmann; 2005.
- 3 Scheibler F, et al. Shared decision-making. In: GGW Beilage der Zeitschrift Gesellschaft und Gesundheit. Bonn: WIdO Wissenschaftliches Institut der AOK 2005;(1):23-31.
- 4 Stewart M, Brown JB. Patient-centredness in medicine. In: Evidence-based-patient choice-invisible or impossible? Ed. Edwards A und Elwyn G. Oxford: Oxford University Press; 2001. p. 97-117.
- 5 Balint, M. Der Arzt, sein Patient und die Krankheit. 10. Auflage. Stuttgart: Klett-Cotta; 2001.
- 6 Charles C. Shared decision making in the medical encounter: What does it mean? (or it takes at least two to a tango). In: Social science and medicine 1997;44(5):681-92.
- 7 Elwyn G. Shared decision making in der Grundversorgung. Die vernachlässigte Hälfte in der Beratung. In: Scheibler F (Hrsg) Shared Decision Making: Weinheim. p. 55-68.
- 8 Whelan, T et al. Effect of a decision aid on knowledge and treatment decision making for breast cancer surgery: a randomized trial. JAMA 2004;292(4):435-41.