



FRANÇOIS BLOT\*, RENALOO\*\*  
francois.blot@gustaveroussy.fr

## EN DÉBAT

Il est temps de passer d'une information des patients souvent formelle et procédurière à une nouvelle étape qui verrait vraiment émerger le concept de décision partagée.

# De la décision informée à la décision partagée

**É**quité et transparence de l'accès aux soins, information, avancées de la démocratie en santé... trouvent un point de convergence fondamentale dans la promotion, désormais inéluctable, du processus dit de « prise de décision partagée ». <sup>1</sup> Ainsi en va-t-il pour toutes les décisions médicales, en particulier pour les maladies chroniques. L'insuffisance rénale, qui illustrera ici le propos, en constitue le champ idéal, au même titre que le cancer et bien d'autres affections.

Le système de la prise de décision a en effet atteint certaines limites, qu'il conviendrait, à notre sens, de revisiter. Les grandes lois de santé, en particulier la loi du 4 mars 2002, <sup>2</sup> ont promu l'information du patient et son consentement dit « éclairé » comme standard de la prise de décision en médecine. Cette avancée législative, davantage poussée par une demande sociétale de fond que par l'aspiration des professionnels eux-mêmes, a constitué un progrès incontestable et irréversible dans les pratiques de soin, tant pour les décisions d'ordre diagnostique que thérapeutique. Pour autant, ce progrès s'avère aujourd'hui insuffisant à l'exercice accompli de l'autonomie du patient, un des trois principes cardinaux de l'éthique médicale, surplombés par l'impératif de justice. <sup>3,4</sup> Non seulement le sens profond de la loi a été en partie détourné par une « procédurisation » de l'information, mais le concept même de décision « informée » contient par définition les gènes d'une pérennisation de l'asymétrie médecin-patient, non propice à l'expression de ses préférences.

### Les dérives de la décision « informée »

Ainsi, l'excès procédural, induit par la décision dite informée, se concrétise-t-il par la remise de « formulaires de consentement libre et informé » au détriment d'un dialogue véritable, avec écoute et parole mutuelles. Comme si ce formalisme allait nécessairement satisfaire, de la part du malade, sa demande de la vérité... Et non d'une vérité, ou de sa vérité (y compris la possible demande de ne pas savoir). La tentation d'éluder le **dialogue\*** au profit de formulaires « signés en bas de page »,

\* Service de médecine intensive-réanimation, institut Gustave-Roussy, Cancer Campus, Villejuif, France.

\*\* Association de patients : maladies rénales, greffe, dialyse.

F. Blot est administrateur de l'association Renaloo et déclare n'avoir aucun lien d'intérêts.

\* Les études confirment que les médecins écoutent les patients entre 18 et 23 secondes avant de les interrompre et de les rediriger, leur laissant alors 6 secondes de réponse en moyenne (Beckman HB. Ann Intern Med 1984 ; Marvel MK, JAMA 1999).

propices à libérer le professionnel d'une partie de la responsabilité inhérente à la décision, est accrue par l'absence de valorisation du temps de discussion par la tarification à l'activité (T2A). Ainsi, la volonté vertueuse de fournir de l'information visant à éclairer le patient, initialement portée par la loi, est-elle pervertie en vie réelle par des défauts d'acculturation médicale et les conditions financières de son exercice.

L'acculturation du corps soignant, précisément, constitue une source de progrès importante que la loi doit, à notre sens, stimuler aujourd'hui en passant du concept de « décision informée » (et de consentement éclairé, chargé de passivité et de soumission du... patient à une décision déjà prise, qu'il ne resterait plus qu'à entériner) à celui de prise de « décision partagée ». Le partage de la décision consiste à valider la confrontation de deux expertises également pertinentes : le savoir médical et scientifique d'une part, le savoir expérientiel, les préférences et les choix de vie du patient d'autre part. Ainsi, la dimension psychique de chaque patient, dans le respect de sa variété et de sa temporalité, est-elle prise en compte avec une acuité et une pertinence que la décision informée ne permet pas. Si elle n'efface pas totalement le déséquilibre entre le monde médical et celui du patient, la décision partagée en réduit donc au moins l'asymétrie, au bénéfice démontré des deux parties. Or la marge de manœuvre hexagonale est grande...

### La décision partagée : un concept qui peine à se développer en France

Dès 1946, la constitution de l'Organisation mondiale de la santé énonce qu'« une opinion publique éclairée et une coopération active de la part du public sont d'une importance capitale pour l'amélioration de la santé des populations », dont « les gouvernements ont la responsabilité ». <sup>5</sup> En 2006, l'assemblée générale des Nations unies renchérit dans l'article 25d de la Convention sur les droits des personnes handicapées : « Les États parties mènent des activités de formation et promulguent des règles déontologiques pour les secteurs public et privé de santé de façon,

entre autres, à sensibiliser les personnels aux droits de l'homme, à la dignité, à l'autonomie et aux besoins des personnes handicapées ». <sup>6</sup> Le principe d'autonomie, le concept de « part active du public » prennent donc bien une place prépondérante, laissant le champ libre à... la prise de décision partagée.

Pour autant, ce concept de décision partagée, largement diffusé et validé dans les pays anglo-saxons, reste embryonnaire en France. Les recommandations de la Haute Autorité de santé, <sup>7</sup> bien que pointant « l'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins » obtenue, mais... uniquement incitatives, sont sorties en 2013 dans une quasi-indifférence. Le 9<sup>e</sup> Congrès international sur la *Share Decision Making* (SDM), <sup>8</sup> pourtant tenu à Lyon en 2017, n'a vu que trois travaux français présentés, autant que la Malaisie, quatre fois moins que l'Allemagne, vingt fois moins que le Canada et les États-Unis... Les rares publications françaises proviennent d'un nombre limité d'équipes et concernent toutes le cancer. <sup>9</sup> Une campagne comme le programme *Choosing Wisely* (« Choisir avec soin »), <sup>\*\*</sup> élaboré en Amérique du Nord en 2012, tarde à s'implanter en France. Le groupe collaboratif francophone pour la prise de décision partagée FREEDOM, créé en 2014, se développe grâce à la volonté d'une poignée de citoyens et de professionnels convaincus, dont un représentant des maladies rénales <sup>\*\*\*</sup>. Ces dernières ont fait l'objet de publications, ces dernières années, sur la prise de décision partagée, <sup>10, 11</sup> toutes hors de France.

### Décision partagée et maladie rénale

Pour autant, le principe éthique d'autonomie, longtemps cité en France derrière ceux de bienfaisance, de non-malfaisance, voire de justice apparaît bien aujourd'hui comme un principe incontournable dans l'Hexagone, à l'instar des pays anglo-saxons. Ainsi, seule l'application d'une prise de décision partagée bien comprise permettra aux malades atteints d'une maladie rénale de participer en toute connaissance aux choix des modalités de suppléance rénale, d'accéder avec davantage d'équité et de transparence aux possibilités de greffe rénale ou de don d'organes, aux différents modes de dialyse, et de faire valoir leurs préférences individuelles. La diffusion de processus et d'outils d'aide à la décision partagée, stimulée par les propositions méthodologiques récentes de la Haute Autorité de santé, <sup>12</sup> doit donc s'appuyer sur des données probantes, sur la connaissance et le partage par le praticien de toutes les informations sur les rapports bénéfices-risques de chaque médicament ou technique, à poids égal avec celui des valeurs et connaissances expérientielles portées par le patient.

Cet accroissement de l'autonomie participe également à une amélioration de la pertinence des soins, qui peut de façon raccourcie réunir deux autres principes éthiques fondamentaux. Le principe de bienfaisance permet, par exemple, de faciliter l'accès des patients à la transplantation rénale, option offrant, toutes choses

<sup>\*\*</sup> [www.choosingwisely.org](http://www.choosingwisely.org) ; [www.choisiravecsoin.org](http://www.choisiravecsoin.org)

<sup>\*\*\*</sup> [https://clarolineconnect.univ-lyon1.fr/icap\\_website/view/462](https://clarolineconnect.univ-lyon1.fr/icap_website/view/462) (en construction).

égales par ailleurs, un meilleur pronostic et une meilleure qualité de vie ; ou encore de proposer un choix réel, non dépendant des faveurs médicales ou économiques du praticien ni des inégalités territoriales, entre les différentes modalités de dialyse, autonome, à domicile, *versus* en centre ou à l'hôpital, à des horaires adaptés aux contraintes personnelles et/ou professionnelles du patient, etc.

Le principe de non-malfaisance, lui, permet entre autres de ne pas forcer le recours à la dialyse chez des personnes très âgées et/ou ayant des comorbidités lourdes, compte tenu des impacts médicaux, sociaux, de qualité de vie, etc. <sup>13</sup>

Enfin, la prise de décision partagée doit, par les outils qu'elle mettra à disposition des patients ayant une maladie rénale, tenir compte des déterminants socio-culturels de la population, dont l'impact sur l'inégalité de l'accès aux soins et aux choix de traitements a été démontré. <sup>14</sup> L'impératif éthique fondamental de justice est en cela promu par la « décision partagée ». C'est donc bien à travers la promotion des droits de la personne que s'exerce la préservation de l'intérêt collectif.

### Décision partagée et intelligence artificielle

L'intelligence artificielle, dont le rôle annoncé en matière d'aide au diagnostic et à la décision thérapeutique semble important, peut-elle remettre en question la démarche de décision partagée ? Elle pourrait apparaître comme un troisième intervenant, venant modifier la relation duale entre le patient et son médecin ; elle pourrait en pratique marginaliser tantôt l'un, tantôt l'autre, voire les deux en fonction de ses propositions. Elle pourrait de fait s'imposer comme une référence incontournable tant sur le plan de la connaissance médicale que sur le plan de la protection judiciaire pour le praticien en cas de refus d'« obtempérer » aux propositions avancées ; quant au malade, il pourrait y perdre toute possibilité de choix éclairé et de participation à une décision sans recours. Il est donc fondamental pour éviter ces écueils et garder l'équilibre entre médecin et malade que les programmes d'intelligence artificielle qui seront proposés tiennent compte tant de l'ensemble des données du malade notamment psychologiques que surtout de ses choix ou attentes particulières, et que pour le médecin il y ait des possibilités d'amender les propositions ou d'y déroger. Ce n'est que sous ces conditions que les choix fondamentaux du malade que sous-tend la décision médicale partagée seront respectés.

### La loi comme levier à la mise en œuvre effective de la décision partagée

Aujourd'hui, la Stratégie nationale de santé 2018-2022 appelle elle-même à la décision partagée, tant en termes de pertinence des soins que de réaffirmation de la place des citoyens dans le système de santé. <sup>15</sup> Le temps n'est donc plus à la démonstration académique de sa validité,

mais bien à celui de sa mise en place effective, appuyée par la loi, au développement et à la diffusion d'outils et de stratégies de décision partagée, sans oublier les effets possibles de l'intelligence artificielle dans ce contexte. Enfin, il faudra s'efforcer de mesurer l'impact de la déci-

sion partagée sur la politique de santé. Les maladies rénales, comme toutes les pathologies chroniques (ou non), doivent bénéficier de ce partage de la décision, respectueux de l'autonomie d'un patient souvent rendu vulnérable par sa maladie elle-même. ↻

### RÉFÉRENCES

1. Légaré F, Stacey D, Turcotte S, et al. Interventions for improving the adoption of shared decision making by healthcare professionals. *Cochrane Database Syst Rev* 2014;9:CD006732.
2. Loi 2002-303 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé 2002. [www.sante.gouv.fr](http://www.sante.gouv.fr)
3. Beauchamp TL, Childress JF. Les principes de l'éthique biomédicale. Paris : Les Belles Lettres, Médecine et Sciences humaines, 1979.
4. Le Coz P. Petit traité de la décision médicale. Paris: Seuil, 2007.
5. United Nations. Economic and Social Council. International Health Conference. Actes de la Conférence internationale de la santé, qui s'est tenue à New York, du 19 juin au 22 juillet 1946. [www.who.int](http://www.who.int)
6. Nations unies. Convention relative aux droits des personnes handicapées. Assemblée générale des Nations unies, 13 décembre 2006. [www.ohchr.org](http://www.ohchr.org)
7. Haute Autorité de santé. Patients et professionnels de santé : décider ensemble. Concept, aides destinées aux patients et impact de la décision médicale partagée. Guide méthodologique HAS, octobre 2013.
8. 9th International Shared Decision Making Conference. 2017, July 2-5, Lyon, France.
9. Moumjid N, Carretier J, Marsico G, Blot F, Durif-Bruckert C, Chauvin F. Moving toward shared decision making in the physician-patient encounter in France: State of the art and future prospects. *Z Evid Fortbild Qual Gesundhwes* 2017;123-124:41-5.
10. Robinski M, Mau W, Wienke A, et al. The Choice of Renal Replacement Therapy (CORETH) project: dialysis patients' psychosocial characteristics and treatment satisfaction. *Nephrol Dial Transplant* 2017;32:315-24.
11. Eneanya ND, Goff SL, Martinez T, et al. Shared decision-making in end-stage renal disease: a protocol for a multi-center study of a communication intervention to improve end-of-life care for dialysis patients. *BMC Palliative Care* 2015;14:30-6.
12. Haute Autorité de santé. Éléments pour élaborer une aide à la prise de décision partagée entre patient et professionnels de santé. Guide méthodologique HAS, mars 2018.
13. Tuso P. Choosing wisely and beyond: Shared decision making and chronic kidney disease. *Perm J* 2013;17:75-8.
14. Baudelot C, Caillé Y, Godechot O, Mercier S. Maladies rénales et inégalités sociales d'accès à la greffe en France. *Population* 2016;71:23-52.
15. Ministère des Solidarités et de la Santé. Stratégie nationale de santé 2018-2022. Pages 53, 69. <http://solidarites-sante.gouv.fr> ou <https://bit.ly/2Dwalgw>