



© taksu - fotolia.com

# Patients & médecins : décidons ensemble !

Être acteur de sa santé, participer au choix des traitements, c'est un droit. Cela s'appelle la décision médicale partagée. Le but est d'équilibrer au mieux la relation médecin-patient, où chacun est écouté, compris et responsabilisé. Loin d'être évidente pour tous, la décision médicale partagée progresse lentement en France.

## Patients & médecins : décidons ensemble !

La décision médicale partagée, qu'est-ce ? Il ne s'agit pas d'un conciliabule entre médecins qui décident du cas d'un patient, contrairement à ce que cela pourrait suggérer.

C'est un modèle de consultation, qui aboutit à des décisions prises conjointement entre un professionnel de santé et un patient concernant sa prise en charge. Cela se fait en trois étapes.

Première étape, le professionnel de santé fournit des informations complètes sur la situation médicale du patient et les possibilités qui s'ouvrent à lui. Il s'agit en particulier des bénéfices et des effets indésirables des traitements, des risques à ne pas se traiter, ou du degré d'urgence de la décision à prendre.

Deuxième étape, le patient fait part de ses priorités et de ses préférences, selon ses souhaits et sa situation personnelle.

Troisième étape, le professionnel de santé et le patient prennent une décision conjointe et acceptable pour les deux parties et planifient les soins. Certains parlent même de « délibération ».

### Une relation dans les deux sens

Il s'agit donc d'une relation dans les deux sens, du professionnel de santé vers le patient, et du patient vers le professionnel de santé. Elle nécessite de prendre le temps d'échanger et de tenir compte des arguments de chacun.



La décision médicale partagée concerne tous les professionnels de santé, « *mais les médecins y sont très sensibles puisque ce sont les prescripteurs* », précise Nora Moumjid, maître de conférence en économie de la santé à l'université Lyon 1 et au centre de lutte contre le cancer Léon Bérard à Lyon.

Tous les patients qui le souhaitent sont aussi invités à fonctionner sur ce mode-là, y compris les enfants et les adolescents. Mais, « *tant que l'enfant est trop jeune pour s'exprimer ou émettre un avis, les parents prennent les décisions avec le médecin. L'enfant n'a pas le droit de désigner une autre personne de confiance* », rappelle Joëlle André-Vert, chargée de

**Prendre le temps  
d'échanger**

et de tenir  
compte des  
arguments  
de chacun.

#### ► Une relation dans les deux sens

À quoi cela peut s'appliquer ou pas ?

Un changement de culture récent

Des outils d'aide à la décision

Les bénéfices de la décision médicale partagée

La décision médicale partagée encore insuffisante sur le terrain

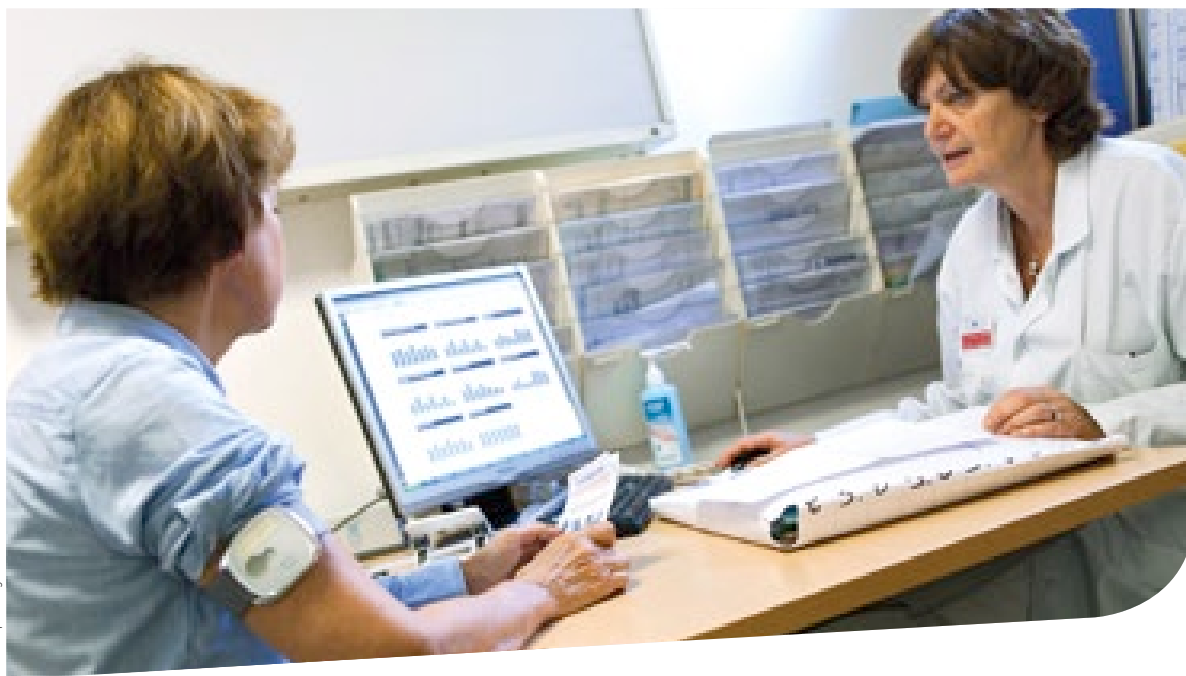
Les patients ne veulent pas toujours être impliqués dans les soins

Les freins à la décision médicale partagée

La mucoviscidose, une maladie qui se prête à la décision médicale partagée

Un futur outil d'aide à la décision dans le diabète de la mucoviscidose

La décision médicale partagée : continuer à faire bouger les lignes !



© Christophe Hargoues

## Un modèle inscrit dans la loi

C'est la loi du 4 mars 2002, relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé (appelée aussi loi Kouchner), qui institue le droit à la décision médicale partagée. Le patient devient, aux yeux de la loi, un acteur de sa propre santé. Selon l'article L.1111-4 du code de la santé publique, « toute personne prend, avec le professionnel de santé et compte tenu des informations et des préconisations qu'il lui fournit, les décisions concernant sa santé [...]. Le médecin a l'obligation de respecter la volonté de la personne après l'avoir informée des conséquences de ses choix et de leur gravité [...]. Aucun acte médical ni aucun traitement ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne et ce consentement peut être retiré à tout moment (...). Le consentement du mineur ou du majeur sous tutelle doit être systématiquement recherché s'il est apte à exprimer sa volonté et à participer à la décision ».

projet à la Haute autorité de santé (HAS) d'un état des lieux en 2013 sur la décision médicale partagée<sup>1</sup>. « Mais s'il est apte à exprimer sa volonté, la loi est claire : le consentement du mineur doit être systématiquement recherché. Il doit, pour cela, recevoir une information adaptée et participer à la prise de décision, en adéquation avec son degré de maturité. »

## À quoi cela peut s'appliquer ou pas ?

La décision médicale partagée peut s'appliquer dans presque toutes les situations médicales :

- ▶ le dépistage, lorsqu'il est ciblé et individuel, par exemple le dépistage du diabète dans la mucoviscidose dans certaines situations ;
- ▶ les soins, en particulier quand plusieurs choix thérapeutiques sont possibles ;
- ▶ une greffe ;
- ▶ une intervention chirurgicale ;
- ▶ un arrêt de travail.

Des situations se prêtent davantage à la décision médicale partagée que d'autres, notamment lorsque :

- ▶ la qualité de vie est en jeu ;
- ▶ il existe des alternatives thérapeutiques ;
- ▶ il n'y a pas de consensus clair sur un mode de prise en charge.

C'est souvent le cas pour le traitement des maladies chroniques, où les patients connaissent leur pathologie et de longue date, pour le cancer, pour une antibiothérapie, pour un traitement antidépresseur, ou encore pour les situations de fin de vie.

À l'inverse, d'autres situations ne sont pas adaptées à la délibération entre un médecin et son patient :

- ▶ l'urgence vitale ;
- ▶ l'instauration d'un traitement indispensable pour ne pas mettre en jeu le pronostic vital ;
- ▶ une contre-indication formelle à un traitement ;
- ▶ un dépistage systématique, comme pour la mucoviscidose ;
- ▶ l'administration de vaccins obligatoires.

<sup>1</sup>. État des lieux. *Patient et professionnel de santé : décider ensemble. Concept, aides destinées aux patients et impact de la « décision médicale partagée »*, octobre 2013, Haute autorité de santé (HAS), has-sante.fr.

## Un changement de culture récent

Si la participation du patient au choix de ses traitements paraît plus évidente en 2017, il n'en a pas toujours été ainsi. Ce processus remonte aux années 1990. La médecine reposait alors sur un modèle dit « paternaliste », avec un médecin qui décidait seul, pour son patient, ce qu'il y avait de mieux pour lui. Le patient n'avait pas vraiment son mot à dire. Il acceptait, dans la plupart des cas, le verdict, en raison de la confiance accordée à son médecin et de l'acceptation collective de ce modèle basé sur une relation à sens unique.

La décision médicale partagée a émergé en France, comme dans les pays anglo-saxons, sous l'influence de plusieurs facteurs : sociologiques, politiques et scientifiques.

Le modèle paternaliste a été bousculé par des études qui montraient que médecins et patients avaient des avis souvent discordants sur les effets perçus des traitements ou encore sur ce que chacun attend des traitements.

En outre, l'arrivée d'Internet a permis à tout malade d'en savoir plus sur sa maladie, de connaître les traitements disponibles, de recueillir les témoignages d'autres malades, bouleversant le rapport du médecin, seul détenteur de l'information, au patient profane. Mais bien entendu, des informations erronées peuvent circuler sur le web, qui doit être appréhendé avec prudence et qui ne remplace pas l'avis d'un médecin.

L'émergence de la décision médicale partagée peut aussi s'expliquer par l'explosion de l'incidence des maladies chroniques (hypertension, diabète, maladies rhumatismales...), qui oblige les patients à s'investir dans les soins sur le long terme, l'augmentation du nombre de situations ou des choix thérapeutiques qui sont possibles grâce à l'arrivée de nouveaux traitements.

## Des outils d'aide à la décision

Pour favoriser le processus de décision médicale partagée, des outils pratiques d'aide à la décision sont développés par des médecins, des autorités de santé ou encore des associations de patients. Ils peuvent se présenter sous diverses formes : dépliants, vidéos, documents consultables sur Internet, sites multi-médias interactifs...

Pour le Pr Isabelle Durieu, du service de médecine interne du centre de référence mucoviscidose à Lyon et présidente de la Société française de la mucoviscidose (SFM), ces outils sont précieux et souvent nécessaires pour aider à la prise de

décision partagée. « On peut avoir une culture d'échanges et de communication. Mais la décision médicale partagée demande souvent des outils sur mesure pour chaque situation médicale, chaque contexte. Ces outils doivent permettre d'apporter au patient des connaissances scientifiques, de présenter les alternatives thérapeutiques, voire l'option de ne pas traiter qui est toujours une possibilité et de recueillir les préférences du patient. » Convaincue du bien-fondé de ces outils, Isabelle Durieu encourage leur développement dans la prise en charge de la mucoviscidose, notamment en cas de diabète.

Pour Nora Moumjid, ils peuvent simplement « servir de support pour aider, au départ, à structurer la consultation sur

LA VILLE DU REIN

### Un outil français récent d'aide à la décision

L'association de patients atteints de maladies rénales, Renaloo, a lancé début 2017 un outil d'aide à la décision médicale partagée dédié aux malades. Développée avec le soutien de laboratoires pharmaceutiques, cette plateforme web « La Ville du rein »<sup>2</sup> offre un parcours ludique incluant le bureau du néphrologue, un centre d'hémodialyse, une unité d'autodialyse, la dialyse à domicile, une association de patients et un service de transplantation rénale. Elle présente les différentes options de traitement possibles (dialyses, greffe), les avantages et les inconvénients de chacune, en interpellant le participant sur ses préférences.



2. villedurein.renaloo.com

- ▶ Une relation dans les deux sens
- ▶ À quoi cela peut s'appliquer ou pas ?
- ▶ Un changement de culture récent
- ▶ Des outils d'aide à la décision

Les bénéfices de la décision médicale partagée

La décision médicale partagée encore insuffisante sur le terrain

Les patients ne veulent pas toujours être impliqués dans les soins

Les freins à la décision médicale partagée

La mucoviscidose, une maladie qui se prête à la décision médicale partagée

Un futur outil d'aide à la décision dans le diabète de la mucoviscidose

La décision médicale partagée : continuer à faire bouger les lignes !

*un modèle de décision médicale partagée et peuvent être abandonnés, par la suite, quand le médecin est à l'aise avec cette façon de faire. Ils peuvent aussi être utilisés par le patient, chez lui, sur support papier ou Internet».*

Néanmoins, pour l'heure, leur utilisation est confidentielle et encore très peu d'entre eux sont disponibles en français. Quelques-uns concernent le dépistage et les soins en cas de cancer (notamment du sein et de la prostate), le choix d'un mode de contraception ou encore d'un antibiotique. En revanche, ces outils sont plus développés en Amérique du Nord. L'hôpital d'Ottawa, au Canada, héberge une base de plus de 400 d'entre eux dédiés à la décision médicale partagée dans de nombreux domaines thérapeutiques.

Il existe une version générique d'outil d'aide à la décision médicale partagée applicable à la majorité des situations cliniques. Ce document<sup>3</sup> de deux pages invite notamment le patient à identifier ses besoins, par des questions sur ses connaissances, ses valeurs, ses soutiens et ses certitudes. «*Même si les traitements et les prises en charge peuvent différer d'un pays à l'autre, le cheminement et le raisonnement vers une décision médicale partagée restent les mêmes*», indique Joëlle André-Vert.

## Les bénéfices de la décision médicale partagée

L'installation progressive de la décision médicale partagée dans le paysage médical est un grand progrès de la démocratie sanitaire. Le patient peut légitimement prendre la place qu'il souhaite dans le processus de soins et user de son droit à la détermination et à l'autonomie. Des enquêtes montrent que les patients sont le plus souvent satisfaits d'avoir eu la possibilité de partager la décision médicale les concernant. Ils trouvent, dans la grande majorité des cas, que les décisions sont peu ou pas difficiles à prendre. L'évaluation d'outils d'aide à la décision à travers 85 études montre que leur utilisation permet d'augmenter le niveau de connaissance du patient sur les options médicales ainsi que sa participation dans les décisions. Cela favorise également une meilleure communication entre ce dernier et son médecin.

*«Je pense qu'il faut encore améliorer la possibilité pour les patients de participer*

*aux choix de leurs traitements, car nous prenons ces traitements et savons s'ils nous permettent d'aller mieux», estime Claire, une patiente de 29 ans atteinte de mucoviscidose. «Nous sommes les mieux placés pour connaître leurs effets. Si un médicament imposé n'a pas d'effet ou entraîne des effets secondaires auxquels on ne s'attendait pas, nous en voulons au médecin. À l'inverse, partager les décisions médicales aide à mieux adhérer aux soins, à aller mieux», ajoute Claire.*

Aucune étude n'a cependant permis de montrer que la décision partagée avait un impact sur l'efficacité des soins, la réduction des symptômes ou encore l'amélioration de la qualité de vie. Aucun bénéfice non plus n'a été prouvé concernant l'observance, alors qu'on aurait pu s'attendre à un impact. «*Ce n'est pas parce qu'une décision est partagée avec le médecin que le patient est plus observant*», clarifie Isabelle Durieu. «*L'observance n'est pas l'objectif de la décision partagée. Il s'agit simplement d'un pacte médecin/patient lorsque ce dernier souhaite s'impliquer dans sa prise en charge.*»

## La décision médicale partagée encore insuffisante sur le terrain

Malgré l'ancienneté de la loi Kouchner instaurant la démocratie sanitaire, la décision médicale partagée progresse lentement en France. «*Sa mise en œuvre auprès de patients souffrant de maladies chroniques est parmi la plus faible au regard de ce qui se pratique dans d'autres pays européens ou anglo-saxons et ne répond que partiellement aux exigences de la loi et aux attentes des patients*», constate la HAS dans son rapport de 2013 sur le sujet. L'enquête *Commonwealth Fund International Health Policy* de 2016 montre que la France est le deuxième plus mauvais élève en la matière sur 11 pays, dont les États-Unis, le Canada, l'Australie et quelques pays d'Europe.

3. [decisionaid.ohri.ca/francais/docs/GPDO.pdf](http://decisionaid.ohri.ca/francais/docs/GPDO.pdf)



Cependant, le tableau n'est pas si sombre : 61 % des patients atteints de maladies chroniques estimaient que les choix de traitements leur étaient présentés avec les effets indésirables et 66 % ont pu faire part à leur médecin de leurs priorités et préférences. En 2008, ils étaient 43 % à se dire impliqués dans les décisions médicales.

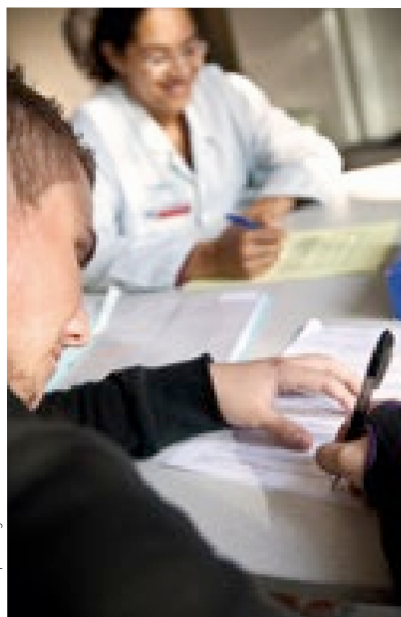
Autre résultat positif d'une enquête, mais cette fois-ci réalisée uniquement en France. Pilotée par la HAS, e-Satis permet de recueillir l'expérience et la satisfaction des patients hospitalisés plus de 48 heures, notamment en chirurgie ou encore obstétrique. Parmi les questions posées, plusieurs permettent de suivre la qualité des relations médecin-patient et l'implication de ce dernier dans les décisions prises. La version 2016 révèle que, parmi les patients souhaitant s'impliquer dans les décisions médicales, 70 % ont pu le faire « toujours » ou « souvent ». Par contre, 28 % de l'ensemble des patients disaient ne pas avoir reçu, ou rarement, d'explications spontanées sur leur état de santé, leurs traitements et leurs soins et devaient demander.

## Les patients ne veulent pas toujours être impliqués dans les soins

L'enquête e-Satis de 2016 révèle aussi que seule la moitié des patients souhaite s'impliquer dans la décision médicale. « Certains patients n'ont pas envie d'être impliqués dans les choix de traitements. Peut-être que c'est une façon pour eux de ne pas avoir l'esprit trop encombré par la maladie, de la mettre de côté. Cela demande du temps et de l'énergie de s'impliquer : s'intéresser, discuter », témoigne le Dr Dominique Hubert, du service de pneumologie du centre de ressources et de compétences de la mucoviscidose (CRCM) de l'hôpital Cochin à Paris.

« Il y aura toujours des personnes qui souhaitent déléguer les décisions concernant

leur santé », convient Joëlle André-Vert. « S'il faut tout faire pour favoriser ce modèle pour les patients qui le souhaitent, il ne faut pas non plus être injonctif ou dogmatique. La décision médicale partagée est un choix très individuel, qui peut être souhaité seulement à une certaine période de sa vie ou même pas du tout. Lorsqu'on est en bonne santé, cela peut paraître évident de vouloir participer à ses soins. Mais quand une maladie grave survient et qu'il y a des décisions majeures à prendre, peut-être que le malade préférera faire confiance à son médecin ? », souligne-t-elle.



© Christophe Hargoues

Atteinte de mucoviscidose et greffée il y a un an, Claire apporte un témoignage éclairant sur cette question. « Avant la greffe, les choix thérapeutiques se faisaient à deux avec mon médecin. Mais la greffe a tout bouleversé. J'ai eu une complication grave et je ne maîtrisais plus du tout ce qui se passait. Cela a entraîné une nouvelle façon de gérer ma maladie. Je voyageais dans l'inconnu. Depuis quelques mois, je préfère donc faire confiance au médecin, probablement le temps que je me réapproprie ma maladie. C'est ce que je suis en train de faire en échangeant avec d'autres personnes transplantées. Cela me permet de mieux comprendre la situation à travers mon expérience personnelle et celle des autres », raconte Claire.

## Avant la greffe, les choix thérapeutiques

se faisaient à deux avec mon médecin. Mais la greffe a tout bouleversé.

Claire

## Les freins à la décision médicale partagée

Il existe plusieurs freins à la décision médicale partagée, expliquant sa progression lente en France. « L'un des freins majeurs, c'est qu'il s'agit d'un changement de culture comportementale des professionnels de santé et des patients », estime Nora Moumjid. « Cela prend énormément de temps avec des blocages à lever chez les premiers et les seconds », ajoute-t-elle.

De nombreux médecins ont, par exemple, le sentiment de pratiquer la décision médicale partagée, alors qu'il n'en est rien. « Souvent, le médecin décide et rallie le patient à sa décision. Il croit alors avoir pratiqué une décision médicale partagée, parce qu'il a donné des explications claires et a convaincu le patient. La vraie décision médicale partagée, ce n'est pas cela », souligne Isabelle Durieu. « Cela demande un partage d'informations dans les deux sens et une délibération. On peut avoir une culture d'échanges et de communication. Mais la décision médicale partagée demande un savoir-faire », poursuit-elle.

Une relation dans les deux sens

À quoi cela peut s'appliquer ou pas ?

Un changement de culture récent

► Des outils d'aide à la décision

► Les bénéfices de la décision médicale partagée

► La décision médicale partagée encore insuffisante sur le terrain

► Les patients ne veulent pas toujours être impliqués dans les soins

► Les freins à la décision médicale partagée

La mucoviscidose, une maladie qui se prête à la décision médicale partagée

Un futur outil d'aide à la décision dans le diabète de la mucoviscidose

La décision médicale partagée : continuer à faire bouger les lignes !



© davidteamen - fotolia.com

**J'ai croisé  
de jeunes médecins**

de 25 ans qui étaient choqués par ce concept dont ils n'avaient jamais entendu parler.

**Nora Moumjid**

Les médecins ne reçoivent aucune formation sur la décision médicale partagée au cours de leur formation initiale. « J'ai croisé de jeunes médecins de 25 ans qui étaient choqués par ce concept dont ils n'avaient jamais entendu parler », raconte Nora Moumjid. « Cela les stressait d'imaginer faire part des incertitudes scientifiques aux patients, des limites de leurs connaissances, de devoir transmettre toutes les informations dont ils disposent, de passer du temps à écouter le malade... Pour beaucoup d'entre eux, la prise de décision partagée est une rupture par rapport à ce qu'on leur a enseigné jusque-là », indique-t-elle.

En outre, certains médecins invoquent le manque de temps lors des consultations, ou encore le caractère inapplicable d'une décision partagée au vu de la situation clinique. Des arguments pas toujours justifiés. Des études ont, par exemple, montré que l'utilisation d'outils de décision médicale partagée en consultation n'augmentait pas la durée de celle-ci. Par contre, « adopter un modèle de décision partagée change les modalités de déroulement d'une consultation et nécessite un

apprentissage pour le professionnel de santé qui peut prendre un peu de temps au début. Mais, une fois cette phase passée, la consultation n'est pas plus longue et ce n'est pas un frein, contrairement à ce qui est souvent évoqué », explique Joëlle André-Vert.

Quant au patient, il faut, de sa part, une démarche active : s'intéresser aux informations fournies, réfléchir à ses priorités, admettre que le médecin a des connaissances limitées et que son avis est requis pour choisir un traitement. Pour cela, il est en droit de demander une information claire. « Un patient a droit à recevoir l'information et à contribuer aux choix de ses traitements, sans avoir l'impression de déranger », rappelle Joëlle André-Vert. Il ne doit pas hésiter notamment à se faire préciser les risques en termes parlants, à demander que les « rares, probables, fréquents » risques dont on lui parle soient comparés avec des risques connus de la vie quotidienne.

**La mucoviscidose, une maladie qui se prête à la décision médicale partagée**

La mucoviscidose se prête à la décision médicale partagée pour plusieurs raisons. Il s'agit d'abord d'une maladie chronique qui touche les patients dès la naissance, de sorte qu'ils connaissent bien leurs symptômes et leurs traitements. Ils savent ce qui leur fait du bien ou pas. Il y a une relation de confiance avec les médecins qui est installée.

« Passé le stade de l'annonce, on est dans un suivi un peu plus serein sur le long terme. En cas de découverte d'un diabète de mucoviscidose par exemple, médecin et patient peuvent prendre le temps de discuter », explique Nora Moumjid. « La situation est donc différente du cancer par exemple, où le choix du traitement suit immédiatement l'annonce, sans avoir été forcément intégrée par le patient, et alors que ce dernier ne connaît pas le médecin qu'il a en face de lui et le médecin ne connaît pas son patient », ajoute l'économiste de

la santé. En outre, les médecins qui prennent en charge cette maladie sont « habitués et sensibles à partager avec les patients, leurs familles ou encore les associations de malades. Il y a déjà une culture d'échanges », rappelle Isabelle Durieu.

Enfin, il existe de nombreuses situations face auxquelles il n'y a pas de consensus clair et pour lesquelles des choix thérapeutiques sont possibles. C'est par exemple le cas pour le traitement du diabète, la pose d'une chambre implantable, la mise en œuvre d'un suivi psychologique, la décision d'une greffe, ou encore l'orientation d'une patiente vers un centre de procréation médicalement assistée (PMA).

« Dans toutes ces situations, il est nécessaire de parler avec le patient, de discuter des bénéfices et des risques de chaque option, de savoir si c'est le moment opportun ou pas », témoigne Dominique Hubert. C'est notamment le cas pour la transplantation. « À situations équivalentes, un patient voudra

être greffé très tôt et un autre souhaitera attendre, voire, il ne sera pas prêt du tout à la transplantation. À chaque fois, pour des raisons très personnelles », précise la pneumologue. La spécialiste témoigne aussi de son expérience avec des patientes sur la PMA. « J'ai été confrontée au fait d'adresser des patientes qui désiraient un enfant, alors que la grossesse risquait d'aggraver leur état de santé. Mais leur désir d'enfant était plus fort, de sorte que, après en avoir longuement discuté et avoir évoqué la façon dont cela se passerait, nous avons parfois pris la décision de franchir le pas, alors qu'initialement je ne le souhaitais pas », indique-t-elle.

« Il existe également des situations dans lesquelles le choix des traitements ou du moment de leur initiation doit se faire avec le patient, par exemple en cas d'oxygénothérapie, d'antibiothérapie par voie intraveineuse ou encore de diabète », poursuit Dominique Hubert. Elle prend l'exemple du diabète. « En tant que médecin, nous sommes tentés de mettre tout de suite les patients

sous insuline pour un meilleur contrôle de la glycémie. Mais, certains ne le souhaitent pas et il est nécessaire de discuter pour un choix acceptable pour tous les deux », rapporte-t-elle.

Autre exemple : l'exacerbation respiratoire liée à une infection par *Pseudomonas*. Dans cette situation, « une cure d'antibiotiques par voie intraveineuse est recommandée. Il m'est arrivé que des patients n'en veuillent pas et d'instaurer un traitement alternatif avec antibiotiques en aérosol et par voie orale, en leur demandant de me recontacter en cas d'aggravation. La décision médicale partagée, c'est le temps de la réflexion et du compromis », confie le Dr Hubert.

Même la kinésithérapie peut être au cœur de la décision médicale partagée ! « Avec les années, j'ai connu plusieurs kinés et différentes pratiques, de sorte qu'il m'arrive d'en discuter, de donner mes préférences en cas de changement. Je suis toujours écoutée et cela permet de faire évoluer les séances dans le bon sens », témoigne Claire.

Une relation dans les deux sens

À quoi cela peut s'appliquer ou pas ?

Un changement de culture récent

Des outils d'aide à la décision

Les bénéfices de la décision médicale partagée

La décision médicale partagée encore insuffisante sur le terrain

Les patients ne veulent pas toujours être impliqués dans les soins

► Les freins à la décision médicale partagée

► La mucoviscidose, une maladie qui se prête à la décision médicale partagée

Un futur outil d'aide à la décision dans le diabète de la mucoviscidose

La décision médicale partagée : continuer à faire bouger les lignes !

## TÉMOIGNAGE

Cyrielle, patiente de 30 ans

# « Nous avons convenu ensemble de repousser la cure »

« Mon médecin voulait me prescrire des antibiotiques par voie intraveineuse. Mais, comme j'achevais ma thèse, il m'était difficile d'accepter. Ce n'était pas le moment. Nous en avons discuté et avons convenu ensemble de repousser la cure, sous réserve d'être assidue sur les autres traitements kinés, aérosols, etc.

J'ai un autre exemple concernant également les antibiotiques par voie intraveineuse. Je dois souvent porter un dispositif fixé sur le bras. Mais, cela

suscite, de la part des autres, des questions auxquelles je n'ai pas forcément envie de répondre. Et c'est une source de difficultés. Il faut y faire très attention. Cela rend certaines activités compliquées (prendre une douche, faire du sport), voire interdites (la piscine). Nous avons donc convenu avec le médecin, qu'à la place, je me ferais piquer au pli du coude matin et soir en gardant le bras tendu afin d'être libre la journée.

Récemment, le médecin m'a parlé d'une étude qui a montré que l'injection en

continu était bien plus efficace. Mais pour cela, il fallait que j'accepte obligatoirement de porter le dispositif en permanence sur le bras. Nous avons rediscuté de tout cela et même si cela m'a coûté de repasser à ce système, je me suis laissé convaincre avec l'espoir que la cure soit effectivement plus efficace. Et ce fut le cas ! J'ai mis du temps à accepter. Mais, aujourd'hui, je suis pleinement convaincue de ce mode de traitement ». 🍀



## Un futur outil d'aide à la décision dans le diabète de la mucoviscidose

Malgré toutes ces possibilités, les outils d'aide à la décision médicale partagée sont une denrée rare dans le domaine de la mucoviscidose. Il n'en existe, pour ainsi dire, qu'un seul, pour la préparation à la greffe pulmonaire développé par une équipe canadienne.

Cet outil est disponible sur Internet, en anglais, mais aussi en français<sup>4</sup>. Il est décliné en deux documents de huit pages, le premier pour les patients qui ont été infectés par *Burkholderia cepacia* et le second pour ceux qui ne le sont pas. Ils comprennent, tous deux, de nombreuses cases à cocher, de l'étape 1 (réfléchissez à la manière dont la mucoviscidose vous affecte), à l'étape 5 (dressez un plan d'action).

Un deuxième outil d'aide à la décision médicale dans la mucoviscidose est en bonne voie de développement. Et qui plus est en France, pour la prise en charge du diabète, grâce aux travaux de Gaudens Acakpo, médecin généraliste et étudiant en master 1 de santé publique à l'université Lyon 1.



© Dmitry Lobanov - fotolia.com



© ehrenberg-bilder - fotolia.com

«Le diabète de la mucoviscidose est assez fréquent», estime Gaudens Acakpo. Au total, 35% des patients adultes atteints de mucoviscidose sont diabétiques, selon les données de 2015 du registre français de la mucoviscidose. «*La prise en charge du diabète passe par différentes options, dont celle d'instaurer d'emblée un traitement à l'insuline avec les mesures hygiéno-diététiques ou bien d'attendre pour l'insuline, quitte à l'instaurer au besoin, le patient étant sous surveillance avec des mesures hygiéno-diététiques*», indique Gaudens Acakpo. «*La première option offre le bénéfice de réduire les exacerbations respiratoires et d'améliorer l'état nutritionnel mais avec la contrainte des piqûres pour les injections de l'insuline et du contrôle glycémique tous les jours. Et la deuxième option est moins contraignante mais associée à une morbi-mortalité plus élevée par rapport à la première solution*», ajoute-t-il.

Pour présenter toutes ces options, leurs avantages et leurs inconvénients et inviter médecins et patients à prendre une décision commune, Gaudens Acakpo a développé un outil qu'il a déjà testé à titre expérimental. Il s'agit d'un document papier de cinq pages, commun pour les médecins et les patients, en quatre parties :

1. qu'est-ce que le diabète de la mucoviscidose, quels risques pour la santé, quelles possibilités thérapeutiques ?

2. bénéfice-risque de chaque option thérapeutique, avec notamment :

- ▶ un meilleur contrôle glycémique avec l'insuline, mais des injections quotidiennes et des contrôles quotidiens de la glycémie ;
- ▶ un confort accru sans injections d'insuline, mais un risque augmenté d'infection et de mortalité plus précoce en cas de mauvais contrôle glycémique.

3. évaluation des valeurs et préférences du patient sur des échelles de 0 à 9 : liberté dans sa vie quotidienne, importance pour lui de bien contrôler sa maladie, est-il prêt à des hospitalisations plus fréquentes en cas d'infections, accepte-t-il des antibiothérapies plus fréquentes ?

4. planifier la décision prise, effectuer les recommandations et prescriptions, adapter le suivi.

Cet outil d'aide à la décision a été testé auprès de 16 patients volontaires, dont 14 souhaitaient une décision médicale partagée. Deux tiers d'entre eux ont trouvé l'outil utile pour y parvenir. Il a cependant été considéré comme trop chronophage. L'objectif est maintenant de l'améliorer grâce aux retours des patients et des médecins pour pouvoir le publier dans une revue scientifique accessible aux cliniciens et ainsi le diffuser auprès de la communauté médicale.

4. <https://decisionaid.ohri.ca/francais/outdec.html>

## La décision médicale partagée : continuer à faire bouger les lignes !

Reste donc à faire mieux connaître la décision médicale partagée pour que les professionnels de santé soient à l'aise avec cette pratique et que les patients s'en saisissent s'ils le souhaitent. Un rapport de l'Organisation mondiale de la santé (OMS) Europe de 2008 montre que, pour progresser dans cette démarche, il faut agir à tous les niveaux : la loi pour les pays qui ne l'ont pas encore fait, les autorités de santé en favorisant ce changement de mentalité, les médecins et sociétés savantes en se formant et en partageant cette pratique, mais aussi les patients.

« Les patients sont les premiers concernés. J'ai confiance en eux pour accompagner ce changement de culture et de pratique », encourage Joëlle André-Vert.

Pour les médecins désireux de progresser dans cette voie, de plus en plus de publications scientifiques sont disponibles sur le sujet. La décision médicale partagée a même sa propre conférence internationale, dont la 9<sup>e</sup> édition a eu lieu à Lyon en juillet 2017<sup>5</sup>.

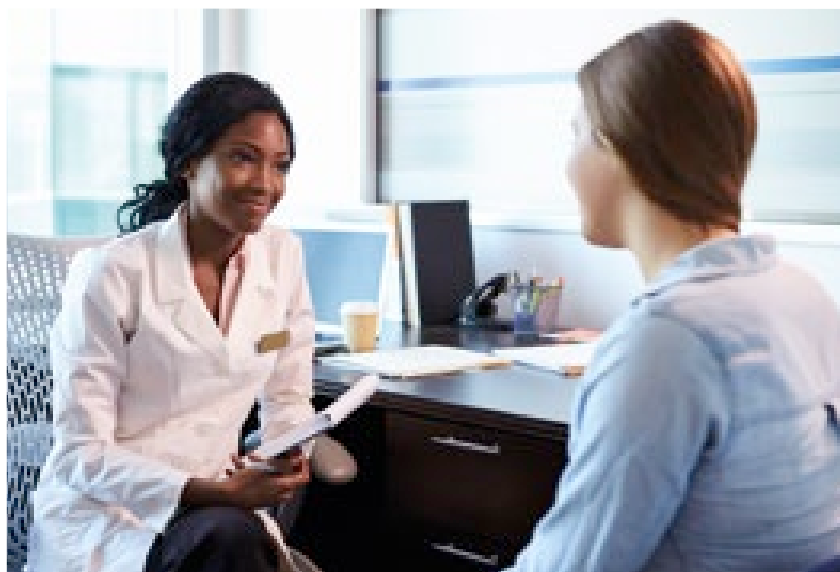
« En parallèle, il serait important de développer la formation initiale dans ce sens, en intervenant par exemple auprès des doyens d'université et d'améliorer la formation continue pour les médecins et plus globalement les professionnels

de santé déjà en exercice », suggère Nora Moumjid, qui a présidé la conférence internationale à Lyon. « Et j'ai bon espoir que la situation évolue si on se base sur la Stratégie nationale de santé actuellement en discussion. Elle définit les priorités politiques de santé pour les années à venir. Or, sans action politique, les preuves scientifiques de la faisabilité et de l'acceptabilité de la prise de décision partagée sont vaines. Ensuite, il faudra des moyens pour faire de la sensibilisation, de la médiatisation et de la formation. »

En attendant, plus de 90 personnes impliquées dans la décision médicale partagée ont déjà créé le réseau francophone FREEDOM associant chercheurs, professionnels de santé, représentants de patients<sup>6</sup> et décideurs publics pour promouvoir ce modèle. L'objectif est de diffuser les travaux de recherche et d'améliorer la recherche,

la formation et la communication grand public.

La Société française de la mucoviscidose (SFM) veut également faire bouger les lignes. « Nous avons lancé des chantiers pour améliorer la prise de décision partagée en l'intégrant dans le plan d'action de la filière Muco-CFTR, qui anime et coordonne des actions entre les acteurs impliqués dans la prise en charge de la maladie », note le Pr Durieu. « Nous envisageons de former les soignants intéressés et de développer des outils spécifiques. Le groupe "éducation thérapeutique" s'y implique et nous encadrons un étudiant en master pour développer l'outil d'aide à la décision dans le diabète de la mucoviscidose. Il y aura également des ateliers au cours des Journées Francophones [de la mucoviscidose]<sup>7</sup> incluant parents et patients pour comprendre comment ils appréhendent ces situations », conclut-elle. ■



© Monkey Business - fotolia.com

Une relation dans les deux sens

À quoi cela peut s'appliquer ou pas ?

Un changement de culture récent

Des outils d'aide à la décision

Les bénéfices de la décision médicale partagée

La décision médicale partagée encore insuffisante sur le terrain

Les patients ne veulent pas toujours être impliqués dans les soins

Les freins à la décision médicale partagée

La mucoviscidose, une maladie qui se prête à la décision médicale partagée

► Un futur outil d'aide à la décision dans le diabète de la mucoviscidose

► La décision médicale partagée : continuer à faire bouger les lignes !

**Vaincre la Mucoviscidose accompagne les patients et leurs proches dans l'ensemble des aspects de leur vie. L'association est partie prenante sur la question de la décision médicale partagée. Cela s'est notamment traduit par un atelier sur le sujet lors de la Rencontre annuelle des patients adultes organisée à Nice les 21 et 22 octobre 2017.**

5. <http://isd2017.univ-lyon1.fr>

6. Ligue nationale contre le cancer, Cancer Contribution, Renaloo, des patients individuels non membres d'associations

7. Les Journées Francophones de la Mucoviscidose se tiendront à Lyon du 5 au 7 avril 2018 (voir article pages 12 et 13)