

La prise de décision partagée parce que chaque patient doit être acteur de ses soins.

La loi du 4 mars 2002¹ a non seulement promu l'information du patient et son consentement dit éclairé comme standard de la prise de décision mais elle lui reconnaît le droit de prendre les décisions concernant sa santé. Pour autant, ce progrès s'avère aujourd'hui insuffisant à l'exercice accompli de son autonomie². D'une part le corps médical a en partie détourné le sens profond de la loi en privilégiant une « procédurisation » de l'information, d'autre part le concept même de décision informée contient par essence la pérennisation de l'asymétrie médecin / patient, préjudiciable au respect des principes éthiques et à l'efficacité des soins. Le temps est venu d'un nouveau mode de décision, partagé entre soigné et soignant.

LES DÉRIVES DE LA DÉCISION DITE « INFORMÉE »

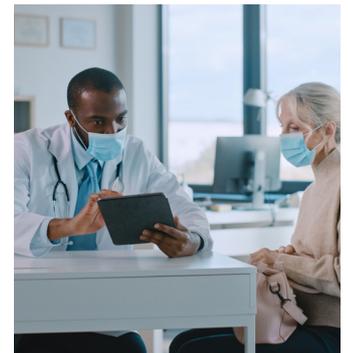
La *décision dite informée*, concrétisée par la remise de « formulaires de consentement libre et informé », s'effectue au détriment d'un dialogue basé sur une écoute mutuelle. La volonté vertueuse, initialement portée par la Loi, de fournir de l'information visant à éclairer le patient est donc à la fois pervertie par « l'excès de procédure » et un défaut d'acculturation médicale.

C'est pourquoi la loi doit aujourd'hui conduire au passage de la décision informée (et du consentement éclairé, chargé de passivité et de soumission à une décision déjà prise), à celui de **prise de décision partagée** (PDP). La PDP valide la confrontation de deux expertises également pertinentes : le savoir médical et scientifique d'une part, le savoir expérientiel, les valeurs et préférences du patient d'autre part. Si elle n'efface pas totalement le déséquilibre entre le monde médical et celui du patient, la PDP en réduit donc au moins l'asymétrie, au bénéfice démontré des deux parties. Pour autant, malgré l'abondance de la littérature scientifique, la PDP reste embryonnaire en France, où les recommandations de la Haute Autorité de Santé de 2013 et 2018^{3,4}, bien que pointant « l'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins », restent purement incitatives

DÉCISION PARTAGÉE ET MALADIE RÉNALE : UN MODÈLE D'APPLICATION DES PRINCIPES ÉTHIQUES

Les maladies rénales ont elles-mêmes fait l'objet de publications internationales sur la prise de décision partagée^{5,6}. La mise en œuvre de la PDP assure seule le respect des quatre grands principes éthiques (autonomie, bienfaisance, non-malfaisance, justice⁷), en même temps qu'une efficacité optimale, dans tous les domaines de la pathologie rénale :

- participation au choix des modalités de suppléance rénale ;
- équité et transparence dans l'accès à la greffe rénale (option offrant, toutes choses égales par ailleurs, un meilleur pronostic et une meilleure qualité de vie) ;
- choix réel dans l'accès aux différents modes de dialyse (non dépendant des seules préférences du praticien, de considérations économiques ou encore d'inégalités territoriales, entre les différentes modalités de dialyse, autonome, à domicile, versus en



Pour autant, malgré l'abondance de la littérature scientifique, la prise de décision partagée reste embryonnaire en France...

La prise de décision partagée parce que chaque patient doit être acteur de ses soins.

- centre ou à l'hôpital, à des horaires adaptés aux contraintes personnelles du patient);
- limites raisonnées du recours à la dialyse chez des personnes très âgées et/ou porteuses de comorbidités lourdes (tenant compte des impacts médicaux, sociaux, de qualité de vie, etc.) ;
- prise en compte des déterminants socio-culturels de la population (dont l'impact sur l'inégalité de l'accès aux soins et aux choix de traitements est démontré⁹).

En pratique, Renaloo relève un immense écart entre les « standards » de la loi du 4 mars 2002 et l'expérience des patients. **Une enquête**, réalisée en 2016, à laquelle plus de 1 000 personnes (dialysées ou greffées) ont participé, souligne de graves dysfonctionnements :

- 1 sur 3 estime avoir peu ou pas participé au choix de son traitement ; ils sont près d'1 sur 2 parmi les patients en dialyse non autonome
 - Plus d'1 sur 2 (55%) estime avoir été mal ou pas informé sur la possibilité d'être greffé sans passer par la dialyse (alors que la greffe préemptive est reconnue comme la meilleure stratégie de traitement, aux plans médical, humain et financier)
 - 1 sur 2 estime être mal ou pas informé sur la possibilité de faire de l'hémodialyse à domicile
 - Plus de 40% estiment être mal ou pas informés sur la dialyse péritonéale à domicile
- Cette étude confirme une participation insuffisante des patients au choix de leur traitement et un déficit important d'information sur les options les plus efficaces, notamment l'accès précoce à la greffe. Ces situations font, de fait, obstacle à l'exercice du droit des patients à participer aux décisions médicales.

La diffusion des processus et d'outils d'aide à la décision partagée est nécessaire pour soutenir les patients dans l'exercice de leurs droits de la personne et pour préserver l'intérêt collectif.

LA LOI COMME LEVIER À LA MISE EN ŒUVRE EFFECTIVE DE LA DÉCISION PARTAGÉE

La Stratégie Nationale de Santé 2018-2022 elle-même appelle à la décision partagée, tant en termes de pertinence des soins que de réaffirmation de la place des citoyens dans le système de santé¹⁰.

NOUS PROPOSONS

- La mise en place effective, appuyée par la loi, de la décision médicale partagée.
- Le développement et la diffusion d'outils et de stratégies de décision partagée, enfin à la mesure de l'impact positif de la PDP sur la politique de santé.

La prise de décision partagée valide la confrontation de deux expertises également pertinentes : le savoir médical et scientifique d'une part, le savoir expérientiel, les valeurs et les préférences du patient d'autre part.

La mise en oeuvre de la prise de décision partagée assure seule le respect des quatre grands principes éthiques (autonomie, bienfaisance, non-malfaisance, justice) en même temps qu'une efficacité optimale, dans tous les domaines de la pathologie rénale.

1 Loi 2002-303 relative aux Droits des malades et à la qualité du système de santé (<http://www.sante.gouv.fr>), 2002.

2 Beauchamp TL, Childress JF. Les principes de l'éthique biomédicale. Médecine & Sciences Humaines. 1979.

3 Patients et professionnels de santé : décider ensemble. Concept, aides destinées aux patients et impact de la décision médicale partagée. Haute Autorité de Santé, octobre 2013.

4 Éléments pour élaborer une aide à la décision médicale partagée entre patient et professionnels de santé. Haute Autorité de Santé, mars 2018.

5 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;14:30-36

6 Tusso P. Choosing wisely and beyond: Shared decision making and chronic kidney disease. Perm J 2013;17:75-78

7 Beauchamp TL, Childress JF. Les principes de l'éthique biomédicale. Médecine & Sciences Humaines. 1979.

8 Tusso P. Choosing wisely and beyond: Shared decision making and chronic kidney disease. Perm J 2013;17:75-78

9 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

10 Stratégie nationale de santé 2018-2022. Pages 53, 69