

# La décision médicale partagée

## Shared decision-making



A. Golay<sup>1</sup>, G. Hochberg<sup>2</sup>,  
H. Mosnier-Pudar<sup>3</sup>

<sup>1</sup> Service d'enseignement thérapeutique pour maladies chroniques, Centre collaborateur de l'OMS, Département de médecine communautaire, Hôpitaux Universitaires de Genève, Université de Genève, Suisse.

<sup>2</sup> Service d'endocrinologie, CHU Ambroise Paré, AP-HP, Boulogne Billancourt, France.

<sup>3</sup> Service de diabétologie, Hôpital Cochin, AP-HP, Paris, France.

### Préambule

Avant de partir dans des considérations théoriques, il est crucial de réaliser que le patient vit 129 600 minutes avec sa maladie pendant 3 mois, alors que nous ne le voyons que 30 minutes ! Après avoir intégré ce constat, et devant une telle obligation de décider ensemble, prenons l'équation à trois composantes décrites par Darmon *et al.* [1] (figure 1)

### Décision médicale partagée (figure 1)

- La démarche décision médicale partagée (SDM, pour *Shared Decision-Making*) est désignée comme l'un des changements de paradigme les plus importants en médecine. Selon ce modèle, médecin et patient décident ensemble d'un traitement spécifique. Il s'agit d'un processus décisionnel dans lequel le patient [2] :
  - comprend la nature de la maladie ou du problème médical ;
  - comprend les enjeux de l'intervention clinique et ses conséquences,

notamment les risques, bénéfices, alternatives et incertitudes ;

- a considéré ses préférences et valeurs concernant les risques et bénéfices de l'intervention ;
- a participé à la décision au niveau personnel désiré ;
- prend une décision basée sur ses préférences et valeurs ou repousse sa décision.

• Cette démarche se caractérise comme suit :

- deux personnes au moins sont impliquées (un médecin et un patient), mais souvent encore d'autres personnes comme la famille, les proches, et d'autres professionnels de la santé ;
- elles participent activement au processus de prise de décision ;
- elles échangent des informations ;
- elles sont là pour prendre ensemble une décision thérapeutique.

• Dans le modèle SDM, médecin et patient sont égaux en droit. Ils sont aussi des partenaires complémentaires dans la prise de décision. Tout d'abord, un grand poids est donné par l'expérience du clinicien qui est de nos jours considérable. Même si les connaissances du public *via* Internet sont grandissantes, la relation restera toujours asymétrique. Cependant, la différence nous permet peut-être de construire une meilleure décision ensemble. Le patient fournit des informations sur sa vie au quotidien, ses valeurs, besoins et craintes. Il relate sa vision, sa représentation de son état de santé et de sa maladie. Le médecin transmet des informations basées sur ses connaissances scientifiques et sur son expérience clinique. Il fait appel aussi à des valeurs éthiques qui vont contribuer à une prise de décision optimale avec une distance objective pour la problématique clinique [3].

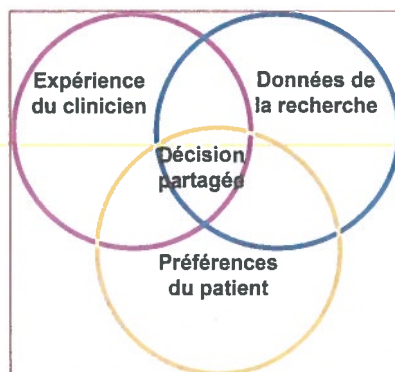


Figure 1. Décision médicale partagée (*shared decision-making*) [adapté de réf. 1].

### Correspondance

Alain Golay

Service d'enseignement thérapeutique pour maladies chroniques  
Département de médecine de premier recours  
Hôpitaux Universitaires de Genève  
Chemin Venel 7  
1206 Genève - Suisse  
alain.golay@hcuge.ch

Finalement, le patient va décider avec sa préférence entre ce qu'il ressent et ce qu'il a compris.

• Dans le modèle SDM, le médecin s'appuie sur la médecine fondée par les preuves (*evidence-based medicine*, EBM). L'EBM reconnaît deux principes fondamentaux :

- 1) les données de la recherche ;
- 2) mais ces données ne donnent pas une information complète pour prendre une décision. Il faut la contextualiser en prenant en compte les valeurs, les préférences et les données personnelles du patient.

La SDM est nécessaire à l'EBM pour transmettre ces deux principes dans une approche centrée sur la personne malade. L'approche centrée sur le patient respecte les préférences, les besoins et les valeurs du patient.

Dans le SDM, patient et soignant sont des experts. Le soignant a la connaissance des données scientifiques concernant la maladie et ses traitements. Il a aussi une expertise clinique acquise au cours de sa pratique. Le patient est expert de sa vie avec la maladie, de ce qui compte le plus pour lui. Lui seul peut juger de l'accord entre décisions médicales prises et ses priorités et sa capacité à les mettre en place au quotidien [4, 5].

### Un modèle de relation soignant-soigné (figure 2)

Dans les années 1990, le modèle du diagnostic médical partagé a été considéré comme une avancée dans la participation du patient à la décision médicale.

La démarche SDM nécessite de la part du médecin d'avoir des compétences relationnelles spécifiques. Emanuel et Emanuel décrivent quatre modèles possibles de relation thérapeutique [6] :

- **Le modèle paternaliste**, où le soignant décide pour le patient, parce que c'est pour son bien, sans ouvrir de discussion. Il s'agit de prescrire et d'ordonner.

- **Le modèle informatif**, où le patient est invité à prendre des décisions, sur la base des informations que le soignant lui donne. Informer est la situation dans laquelle le médecin se positionne le plus souvent. Malheureusement le manque de temps, et l'utilisation d'un

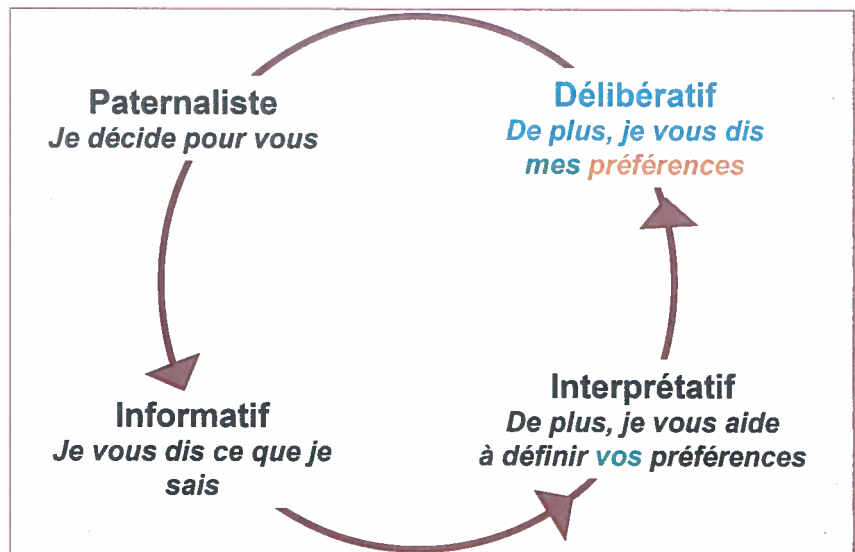


Figure 2. Décision médicale partagée : un modèle de la relation soignant - soigné [adapté de réf. 6].

jargon médical peu compréhensible, sont sources de confusions et d'erreurs médicales.

- Dans le **modèle interprétatif**, le rôle du soignant est non seulement de donner les informations, mais il investit, aussi, du temps pour faire exprimer au patient ses préférences. Le soignant aura alors pour rôle d'aider le patient à se soigner en fonction de ses préférences.

Ces deux derniers modèles font partie des modèles de communication utilisés en éducation thérapeutique du patient (ETP). Faire comprendre au patient, lui donner des informations qui lui seront utiles pour ensuite l'aider à rechercher ses besoins, ses préférences, sont la base de l'ETP.

- Enfin, le **modèle délibératif**, où le soignant, donne les informations, aide le patient à préciser ses préférences, mais, de plus, lui dit ses préférences à lui. Le patient choisit entre ses propres préférences et celles du soignant, et les deux protagonistes du soin arrivent sur un accord. Ce modèle est celui qui peut s'appliquer au mieux à la DMP.

### Un modèle d'aide à la décision partagée (figure 3)

Dans ce modèle (modèle d'aide à la décision d'Ottawa), légèrement modifié

et adapté, nous pouvons considérer trois axes. Les besoins décisionnels, la qualité de la décision, et le soutien à la décision.

#### Les besoins décisionnels (tableau I)

Les besoins sont d'autant plus élevés que la décision peut engendrer un inconfort lorsqu'il y a incertitude à prendre la meilleure décision [7]. Ceci d'autant plus dans l'urgence et par manque d'information. Parfois, le besoin est immense, irréaliste, voire même inadéquat.

#### Qualité de la décision (tableau II)

La qualité de la décision, tant de la part du médecin que du patient, va dépendre également de nombreux autres facteurs, et il est nécessaire que le médecin



Figure 3. Modèle d'aide à la décision (Ottawa) [adapté de réf. 7].

**Tableau I. Besoins décisionnels (modèle d'aide à la décision d'Ottawa) [adapté de réf. 7].**

Besoins décisionnels
• Inconfort avec la décision à prendre
• Incertitude personnelle sur le meilleur traitement
• Connaissances insuffisantes sur les risques
• Attente irréaliste

**Tableau II. Qualité de la décision (modèle d'aide à la décision d'Ottawa) [adapté de réf. 7].**

Qualité de la décision
• Fondée sur les meilleures preuves
• Fondée sur les valeurs du patient
• Minimiser les émotions négatives (regret)
• Adhérer à l'option choisie

**Tableau III. Soutien à la décision (modèle d'aide à la décision d'Ottawa) [adapté de réf. 7].**

Soutien à la décision
• Évaluer les besoins décisionnels
• Fournir des informations et des probabilités
• Identifier les ressources disponibles
• Renforcer le soutien des autres

aide le patient à prendre la meilleure décision. Celle-ci va être fondée sur les valeurs, le vécu du patient, et sur ce qu'il pense être aujourd'hui le plus important pour lui, ainsi que sur les meilleures preuves scientifiques. Une bonne décision doit se faire en laissant le plus possible de côté les émotions. Notamment les regrets, la culpabilité qui peuvent engendrer un « conflit » décisionnel. Celui-ci peut être grand, surtout si l'adhésion au traitement n'est pas suivie ou même pas encore choisie.

### Soutien à la décision (tableau III)

Avant de prendre une décision, il est opportun d'évaluer ce dont le patient a besoin pour prendre une décision. Le plus souvent, le patient souffre d'un manque d'informations claires. En plus, même si la médecine n'est pas toujours prévisible, le patient a besoin de probabilités. Qu'est-ce qui est fréquent ? Et qu'est-ce qui est de l'ordre de la rareté ? Certes, l'information est importante, mais les ressources au sens large du terme le

sont plus encore. Où aller chercher de l'information ? Faut-il prendre un second avis ? Qui peut m'aider, soutenir une décision pas facile à prendre ? Qui sont les personnes ressources ? Comment renforcer le lien aux autres ?

### Évaluer le conflit décisionnel (figure 4)

Le conflit décisionnel peut arriver quand le patient discute activement sur toutes les options. Typiquement, lorsque, à chaque proposition thérapeutique, le patient argumente et résiste pour ne pas prendre le traitement proposé. Annette M. O'Connor propose une grille d'évaluation du conflit décisionnel très intéressante [7]. Selon un acronyme « SURE », O'Connor nous invite à réfléchir en quatre points. Le premier est en relation avec la probabilité de la décision pour le patient lui-même. Êtes-vous sûr que c'est le meilleur choix pour vous ? Dans le même ordre d'idées, est-ce que vous connaissez les bénéfices et les risques du choix thérapeutique ? Si ce n'est pas le cas, nous proposons souvent de travailler avec une « balance décisionnelle ». Quels sont les avantages/désavantages du choix thérapeutique ? Les effets secondaires sont-ils moins importants que les effets primaires ? Finalement, le dernier point concerne l'encouragement, le soutien qui peut aider le patient dans un choix médical difficile.

**Figure 4. Évaluer le conflit décisionnel [adapté de réf. 7].**

### Le processus de la décision partagée (figure 5)

Le processus de la SDM comporte quatre phases :

**1) Introduction** : c'est la phase où la relation se noue. Il est important d'établir un climat de confiance. Et mettre en œuvre ses compétences relationnelles est primordial tout au long de l'entretien. L'empathie est requise et de mise. L'échange des informations médicales reste déséquilibré, mais il est crucial d'enquêter avec des questions ouvertes : qu'est-ce le patient sait ou ne sait pas ? Le médecin explique comment la décision sera prise en commun

et les rôles respectifs de chacun dans ce processus.

**2) Lors de la deuxième phase**, le médecin informe son patient sur le problème médical et les possibilités thérapeutiques, y compris la possibilité d'attendre et de surveiller. Il se place dans le contexte du patient et informe sur les risques et avantages en lien avec sa santé, son bien-être physique et psychique, et son environnement social. Tout au long de ces explications, il intègre les données issues de l'EBM. À chaque étape, il vérifie si le patient a bien compris ses explications.

Lors de la consultation, le patient communique ce qu'il sait de lui-même, son histoire, sa situation personnelle et ses valeurs. Des outils décisionnels seront utilisés durant cette phase. Ils servent à mener l'échange d'informations (et l'évaluation) de manière systématique et standardisée et encouragent la participation active du patient.

**3) Après avoir identifié les différentes options**, il est impérieux de discuter et évaluer l'impact de la décision sur la vie quotidienne du patient. Les différentes actions qui peuvent être entreprises seront considérées, leurs avantages et inconvénients discutés. Le patient est encouragé à identifier ses propres préférences et à les pondérer. Sont aussi discutés : l'effet des différentes possibilités thérapeutiques par rapport aux attentes personnelles du patient quant à leur efficacité, la capacité du patient à les suivre. Le médecin lui aussi fait part de ses préférences.

**4) La décision doit ainsi être prise en commun**, centrée sur l'individu avec une bonne probabilité de réussite. Conformément au modèle SDM, médecin et patient prennent ensemble une décision [8].

### Partager quoi ? (figure 6)

- Hormis partager la décision médicale, il y a beaucoup de choses à partager avec le patient ! En ETP, nous commençons souvent par un diagnostic éducatif qui doit rester partagé. Avec empathie et des questions ouvertes, nous allons à la recherche d'un maximum d'informations biomédicales,

### • Qu'est-ce qui est le mieux pour moi et ma famille ?

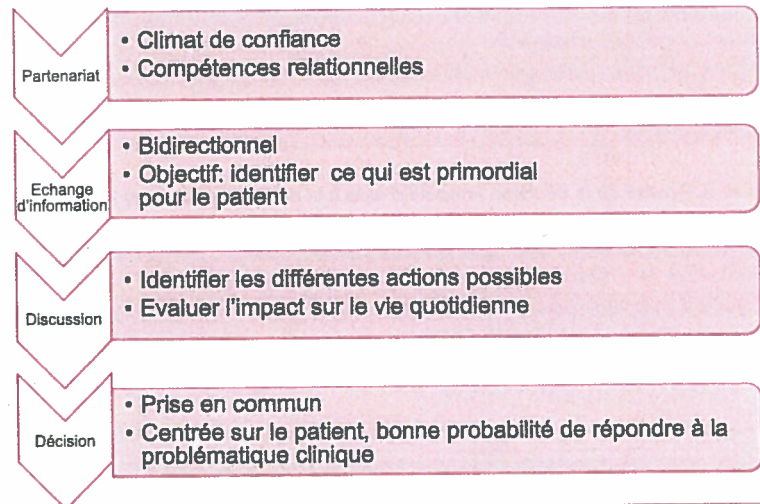


Figure 5. Le processus de décision.



ETP : éducation thérapeutique du patient.

Figure 6. Partager quoi ?

psychosociales. Cette première étape permettra d'éclaircir la – ou les – problématique(s) du patient. Elles seront associées aux besoins du patient pour élaborer des objectifs partagés pour ensuite s'accorder ensemble sur les compétences à acquérir et avec quelles méthodes. Toutes ces étapes sont centrées sur l'individu, et même l'évaluation se construit avec le patient lui-même. L'évaluation se fait sur les acquis des compétences, mais aussi sur l'amélioration ou pas. Comment se passe le

processus d'apprentissage ? Quelles sont les erreurs utiles sur lesquelles nous allons pouvoir reconstruire ?

- Ces différents partages que nous utilisons en ETP se poursuivent aujourd'hui par l'élaboration de programmes d'ETP [9, 10] avec la collaboration des patients. Leur approche et leur vécu sont cruciaux et ouvrent à de nouveaux ateliers : « *Moi et mon diabète... et les autres* ». L'exercice de partage avec le patient nous a conduits à l'élaboration de « *préparer la visite avec le médecin chef* ».

Co-écrire la lettre de sortie avec mon soignant, mon docteur. Dernièrement, nous avons pu bénéficier des compétences de chercheur d'un patient. Sa « double vie » de patient et de chercheur nous a beaucoup fait progresser dans l'élaboration du protocole, et même dans la discussion de l'article [11].

**NOTE :** Ce texte correspond à la conférence donnée par Alain Golay lors du débat « La décision médicale partagée est-elle réellement partagée ? » organisé dans le cadre des 8èmes Rencontres d'Éducation Thérapeutique, Santé Education Formation (SEFor), Lyon, 16 novembre 2018.

#### Déclaration d'intérêt

Les auteur(e)s déclarent n'avoir aucun conflit d'intérêt en lien avec cet article.

#### Références

- [1] Darmon P, Bauduceau B, Bordier L, et al; Société Francophone du Diabète (SFD). Prise de position de la Société Francophone du Diabète (SFD) sur la prise en charge médicamenteuse de l'hyperglycémie du patient diabétique de type 2. *Médecine des maladies Métaboliques* 2017; 11:577-93.
- [2] Haute Autorité de Santé (HAS). Patient et professionnels de santé : décider ensemble. Concept, aides destinées aux patients et impact de la « décision médicale partagée ». Octobre 2013. Saint Denis la Plaine: Haute Autorité de santé. [https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2013-10/synthese\\_avec\\_schema.pdf](https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2013-10/synthese_avec_schema.pdf)
- [3] Gerber M, Kruff E, Bosshard C. Décision partagée - Médecin et patient décident ensemble. *Bull Méd Suisses* 2014; 95:1883-9.
- [4] Tamhane S, Rodriguez-Gutierrez R, Hargraves I, Montori VM. Shared decision-making in diabetes care. *Curr Diab Rep* 2015; 15:112.
- [5] Légaré F. Le partage des décisions en santé entre patients et médecins. *Recherches sociographiques* 2009; 50:283-99.
- [6] Emanuel EJ, Emanuel LL. Four models of the physician-patient relationship. *JAMA* 1992; 267:2221-6.
- [7] O'Connor AM. Validation of a decisional conflict scale. *Med Decis Making* 1995; 15:25-30.
- [8] Stiggelbout AM, Pieterse AH, De Haes JC. Shared decision making: Concepts, evidence, and practice. *Patient Educ Couns* 2015; 98:1172-9.
- [9] Chambouleyron M, Reiner M, Gaillard S, et al. Éducation thérapeutique du patient obèse, une approche de la complexité. *Obésité* 2012; 7:199-204.
- [10] Berthon-Sandrin B, Carpentier PH, Quéré I, Satger B. Associer des patients à la conception d'un programme d'éducation thérapeutique. *Santé Publique* 2007; 19:313-22.
- [11] Lagger G, Correia JC, Fernandes P, et al. A 5-dimension patient education program targeting type 2 diabetes remission. *Educ Ther Patient/Ther Patient Educ* 2018; 10:20206