



SHARED  
PATIENT EXPERIENCE

COLLOQUE INTERNATIONAL

L'expérience patient, une réponse globale à une société en recherche de high touch

SPX 2020 | MESSAGES CLÉS WEBINAIRE IV

# LES DÉCISIONS CLINIQUES PARTAGÉES ET LA PARTICIPATION DES PATIENTS AUX SOINS ET À LA RECHERCHE

## PRÉSENTATION

L'édition 2020 du colloque international organisé par Shared Patient Experience (SPX) « L'expérience patient, une réponse globale à une société en recherche de high touch » a abordé les principales composantes pour promouvoir l'expérience patient et guider les institutions et professionnels vers ce changement de culture.

Ce document, présente les messages clés ainsi que les avis des experts ayant participé au webinaire.

Shared Patient Experience (SPX) est une organisation à but non lucratif qui travaille sur l'expérience des patients afin de l'améliorer et de la partager avec les professionnels. SPX veut promouvoir toute initiative qui vise à parfaire le Patient eXperience.

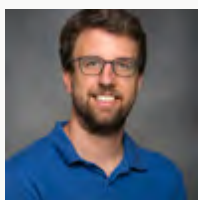
Le webinaire IV a abordé "Les décisions cliniques partagées et la participation des patients aux soins et à la recherche". Il a été sponsorisé par le Centre Léon Bérard à Lyon, France.

Les intervenants de ce webinaire sont présentés ci-après. Mr. Julien Carretier responsable de l'Information des publics au sein du Département Prévention Cancer Environnement du Centre Léon Bérard a modéré le webinaire.



PROF. CHANTAL VAN AUDENHOVE

Chantal Van Audenhove est professeur titulaire au Centre universitaire de médecine générale (ACHG) de KU Leuven. Elle est directrice de LUCAS, le centre de recherche et de conseil en soins de la KU Leuven, expert en recherche orientée vers la pratique et les politiques. Coordinatrice du Centre de recherche politique pour le bien-être, la santé publique et la famille (SWVG). Ses thèmes de recherche concernent la prise de décision partagée, les soins aux personnes atteintes de démence entre autres.



DR. KEVIN SELBY

Kevin Selby est chef de clinique à Unisanté, Université de Lausanne. Il partage son temps entre la clinique en médecine interne générale et une activité dans l'enseignement et la recherche. La recherche actuelle du Dr Kevin Selby se focalise sur la prévention du cancer et l'implémentation de décisions partagées en pratique clinique.



MME. NORA FERDJAOUI-MOUMJID

Maître de Conférences des Universités – HDR au sein de la Faculté de Pharmacie (ISPB) de l'Université Claude Bernard Lyon 1. Elle est membre de l'équipe HESPER et du Département Cancer et Environnement du Centre Régional de Lutte Contre le Cancer Léon Bérard à Lyon. Ses recherches analysent les préférences des usagers dans le cadre des décisions de santé qui les concernent.



DR. FRANÇOIS BLOT

Médecin dans le Centre de Lutte Contre le Cancer Gustave Roussy à Villejuif (France), en charge de l'unité de réanimation depuis 2009. Il préside le Comité d'éthique dont les travaux sont centrés sur le principe d'autonomie, notamment les processus de prise de décision partagée (SDM) et le partenariat avec les patients. Il est membre de l'International Shared Decision Making (ISDM) Society, co-fondateur du groupe francophone collaboratif pour la prise de décision partagée (FREeDOM), membre du collège SPIS (Ministère de la Santé).

## 1. Introduction

Le patient n'est plus l'être passif qui se confie au médecin. L'humain est professionnel comme il est patient. En France, la Loi du 4 mars 2002, dite loi Kouchner, a consacré un changement de paradigme vers la **démocratie sanitaire**, avec deux principes étroitement liés l'un à l'autre : le consentement libre et éclairé du patient aux actes et traitements qui lui sont proposés, et son corollaire, le droit du patient d'être informé sur son état de santé. Le traitement et le suivi des maladies chroniques ont modifié la dynamique et les équilibres de la relation médecin-patient. L'asymétrie dans la communication des informations ne semble plus être la norme. Un nouveau cadre relationnel caractérisé par des décisions cliniques partagées<sup>1</sup> avec le patient commence à être mis en avant. Comment promouvoir la participation du patient dans les décisions cliniques ? Quelles procédures faut-il mettre en place pour valoriser la participation du patient dans la prise des décisions ?

## 2. Une culture dans une approche centrée sur le patient : définition et cadre de référence

La décision partagée est un des piliers de

<sup>1</sup> Une situation clinique est définie par le fait qu'il y a plusieurs options thérapeutiques avec une survie identique.

l'approche **centrée sur le patient**, ou les soins centrés sur la qualité de vie et de la fin de vie du patient. L'approche centrée sur le patient (ACP) est une méthode mise au point par le psychologue américain Carl Rogers, et se veut centrée sur la personne et non sur un problème, une maladie ou un symptôme particulier. Au plan international, le mot-clé MeSH « **patient centered care** » donne accès à plus de 12 000 références dans la base documentaire Medline<sup>2</sup> et est en vogue depuis ces 20 dernières années. La décision partagée est aussi partie intégrante de l'approche dite de partenariat de soins, où le patient devient un acteur de ses propres soins et ainsi devient son propre soignant.

### 2.1. Qu'est que la décision partagée ?

Voici quelques principes qui caractérisent la prise de décision partagée :

- Est une **culture**, plusieurs processus qui peuvent être soutenus par de nombreux outils.
- Implique la reconnaissance des **savoirs des patients** issus de leur vécu, et reconnaît le patient comme un partenaire.
- Implique un **changement de posture** du professionnel et des soignants, mais

<sup>2</sup> Moreau, A. et al., (2013). "L'approche centrée patient : un concept adapté à la prise en charge éducative du patient diabétique de type 2". Exercer, vol. 24, n° 110 <https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-01471219/document>

aussi un changement de posture de la part des patients. Ces derniers doivent savoir que l'expression de leurs valeurs et leurs préférences doit être sollicitée et entendue.

- Est en accord avec **l'évolution des mentalités**, et le principe éthique d'autonomie, s'opposant à un système paternaliste dans le domaine des soins.
- Promeut **un rééquilibrage au profit des droits des patients** au sein des relations de soigné-soignant pour réduire l'asymétrie et l'hétéronomie inhérente à la vulnérabilité du patient.
- Est basée sur **la reconnaissance et l'acceptation des émotions comme levier** de décisions, de l'incertitude tant pour le médecin que pour le malade, le respect de la valeur suprême qui est la dignité de la personne, et la nécessaire humilité pour les professionnels de se supposer sachant.

## 2.2. Identifier les étapes et les conditions pour la décision partagée

C'est important de comprendre quel est **le moment le plus adéquat pour avoir une discussion sur les décisions cliniques avec le patient**. Savoir identifier ce moment et mettre en œuvre les conditions pour qu'un processus de décision partagée puisse se dérouler avec le patient est essentiel.

Par exemple, dans le cadre de la planification précoce pour des personnes souffrant de démences, les personnes sont souvent dans la négation, mais au moment où une personne fait une transition vers la maison de repos, c'est un moment clé pour discuter sur les options de soins qui seront nécessaires. L'implémentation dans la pratique courante de la décision partagée continue à être très faible.

## 2.3. Approches et outils à l'implémentation de la prise de décision partagée

D'un point de vue pratique, ci-après des approches pour faire avancer et des outils pour implémenter la prise de décision partagée :

- **Approches de formation**

Dans les trois dernières années, en Suisse, la décision partagée est devenue une compétence que les étudiants de médecine doivent pouvoir démontrer à la fin de leur cursus. Au sein des organisations, une offre de formation dans la décision clinique partagée est nécessaire pour aider à la transition vers une vision organisationnelle centrée sur le patient. La formation, pour qu'elle soit efficace, doit impliquer tous les cadres et professionnels, quel que soit leur rôle au sein de l'organisation.

- **Approche de recherche**

Il existe un écart entre les travaux de recherche et l'implantation sur le terrain. Cela soulève un besoin en formation théorique mais aussi en encore plus de travaux pour des implantations sur le terrain afin d' dans les pratiques des professionnels.

- **Système décisionnel intégral qui intègre la décision partagée**

La coordination entre tous les professionnels de soins, de l'infirmier ou infirmière jusqu'au médecin ou l'administrateur, pendant tout le continuum de soins est cruciale pour implémenter la prise de décision partagée.

- **Documents d'aide à la décision**

Des documents d'aide à la décision pour les professionnels peuvent encourager et être un appui pour la préparation et le déroulement d'examens et d'entretiens qui se fondent sur la prise de décision partagée. Les documents d'aide à la décision pour les patients doivent être conçus de manière à ce qu'ils expriment les avantages et les inconvénients de chaque situation et choix clinique et ne doivent en aucun cas augmenter l'anxiété des patients. C'est extrêmement important de fabriquer des documents clairs et de les évaluer auprès des patients et professionnels.

- **Création d'objectifs et indicateurs**

L'instauration d'objectifs clairs au sein des équipes peut aider à promouvoir la décision partagée. Par exemple, un objectif pourrait être de formuler toutes les options de soins avec le patient.

- **Marketing**

Une communication claire et ouverte à tous les usagers d'une institution pour formuler des questions par rapport au sujet de la décision partagée peut mobiliser et faire avancer cette transition culturelle au sein des institutions.

- **Organisation de patients et groupes d'aide à la décision**

Les organisations de patients, et d'autres groupes de citoyens organisés, sont très importants pour faire avancer la prise de décision partagée. Ils promeuvent un changement de posture de la part des patients, ils peuvent aussi donner des retours à des outils d'aide à la décision. Leur participation enrichit la qualité des outils d'aide à la décision et est une source de connaissances.

### 3. Les obstacles et difficultés à l'implémentation de l'aide à la décision

Ci-après une liste de quelques obstacles à la mise en œuvre de la prise de décision partagée :

- **Cadre législatif spécifique à chaque pays** en termes de droits de patients et de communication.
- **Créer des outils d'aide à la décision** qui soient simples, et adaptés à des situations cliniques identifiées.
- **Étendre les outils d'aide à la décision partagée** à des situations cliniques comme la chimiothérapie, la mastectomie, ou d'autres où l'asymétrie entre professionnel et patient est plus notable.
- **Présenter les outils et les choix** de manière à ne pas augmenter l'anxiété des patients.
- **Surmonter les obstacles culturels** qui empêchent une implémentation de cette culture de la prise de décision partagée. Les causes sont multiples, Hofstede signalait la tolérance pour l'incertitude ayant un impact sur les systèmes décisionnels dans chaque pays.
- **Donner plus de poids au rôle et aux savoirs des infirmier(e)s** par rapport à la relation et la prise de décision partagée avec les patients.
- Détecter en amont un profil de patients qui **ne souhaitent pas faire des choix** par rapport à leur situation clinique.

### 4. Les prérequis pour un changement de culture vers l'expérience patient

Un changement de culture au sein d'une institution sanitaire vers l'expérience patient nécessite un travail préalable.

Les prérequis impliquent :

- 1. Accompagner les directions de l'institution** dans la promotion de l'expérience patient, en identifiant les changements de pratiques nécessaires pour que leur engagement puisse percoler jusqu'aux équipes de terrain.
- 2. Créer un service de soutien transversal** à l'organisation avec une stratégie d'accompagnement pour les différents niveaux de gouvernance.
- 3. Informer l'ensemble du personnel** et travailler à ce que **tous les acteurs trouvent un sens à une nouvelle logique** où la responsabilité est tournée vers le patient. Car un changement de culture ne peut pas être décrétée mais vient du terrain, du vécu.
- 4. S'assurer que chaque acteur ou gestionnaire** au sein de l'organisation **s'approprie de ce changement de culture.**
- 5. Investir dans la formation des professionnels.**
- 6. Trouver des solutions concrètes entre les besoins du patient et les directives gouvernementales,** pour réajuster les processus, les outils, les protocoles, etc.

## 4.1 Ressources d'aide à la décision partagée

Plusieurs ressources (documents, outils, cours) sont accessibles en ligne et listés ci-après :

- International Patient Decision Aid Standards (IPDAS)<sup>3</sup>

IPDAS est une collaboration entre un groupe de chercheurs, de praticiens et de parties prenantes du monde entier qui a été créé en 2003. L'objectif d'IPDAS est d'améliorer la qualité et l'efficacité des aides à la décision des patients en établissant un cadre commun fondé sur des données probantes, assorti d'un ensemble de critères permettant d'améliorer leur contenu, leur élaboration, leur mise en œuvre et leur évaluation.

- Chair de recherche du Canada en décision partagée<sup>4</sup>

À l'Université de Laval, au Canada, un groupe de chercheurs et chercheuses veut contribuer à doter les professionnels de la santé et leurs patients des habiletés nécessaires afin qu'une prise de décision partagée soit favorisée tout au long du continuum de soins. Plusieurs formations et outils sont proposés.

- Institut national d'excellence en santé et services sociaux (INESS)<sup>5</sup>
- Inventaire d'outils d'aide à la décision de l'Hôpital d'Ottawa (OHRI)<sup>6</sup>

## 5. Conclusions

Telles sont les principales conclusions qui ont été tirées de la session :

- La décision partagée est un des piliers de l'approche **centrée sur le patient**, et de l'approche partenariat de soins, ou les soins centrés sur la qualité de vie et de la fin de vie du patient.
- La décision partagée est applicable à un grand nombre de patients et pendant l'ensemble du continuum de soins dans les situations où il y a des possibilités et d'options à prendre.
- La décision partagée est une culture, un changement de posture, **un rééquilibrage au profit des droits des patients au sein des relations de soigné-soignant** pour réduire l'asymétrie et l'hétéronomie inhérente à la vulnérabilité du patient.

---

<sup>3</sup> <http://ipdas.ohri.ca/>

<sup>4</sup> <http://www.decision.chaire.fmed.ulaval.ca/outils>

---

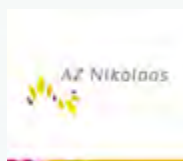
<sup>5</sup> <https://www.inesss.qc.ca/outils-cliniques/outils-cliniques/soutenir-la-prise-de-decision-partagee.html>

<sup>6</sup> <https://decisionaid.ohri.ca/>



Les membres des institutions faisant partie du Club de Shared Patient Experience sont :

AZ Jessa, Hasselt - Belgique  
AZ Maria Middelares, Gand - Belgique  
AZ Nikolaas, Saint-Nicolas, Belgique  
CHC Liège, Liège, Belgique  
Clinique Saint Jean, Bruxelles, Belgique  
Ensemble Hospitalier de la Côte, Morges, Suisse  
Hospital Clínic, Barcelone, Espagne  
Hôpital Riviera-Chablais, Rennaz, Suisse  
Hopitaux Robert Schumann, Luxembourg, Luxembourg  
Hospital Plató, Barcelone, Espagne  
Institut de Pathologie et de Génétique (IPG) Charleroi, Belgique  
Unicancer, Paris, France  
UZ Brussel, Jette, Belgique



Shared Patient Experience collabore en alliance stratégique avec l'Association Belge des Directeurs d'Hôpitaux (BVZD-ABDH) depuis 2019.



Shared Patient Experience a bénéficié du support opérationnel d'Antares-Consulting.



[www.spexperience.org](http://www.spexperience.org)

