

QUAND LE MALADE DÉCIDE

Le jeu en vaut la chandelle, mais n'est pas si simple

L'idée que les patients devraient être plus impliqués dans les soins recueille un consensus toujours plus important. Elle procède de plusieurs idées fortes : tendance politique, réflexion éthique et recherche sur les soins de santé y sont toutes pour quelque chose. Consommateurs avertis, les patients comprennent qu'ils ont des droits et sont de moins en moins enclins à laisser les décisions médicales aux seuls spécialistes.

Les spécialistes de l'éthique se sont pour la plupart rangés au principe que l'autonomie (ce que veut le patient compétent et bien informé) l'emporte sur la bienfaisance (ce que le médecin juge qu'il y a de mieux pour son patient) dans toutes les cas de figure, sauf les plus extrêmes. Il est prouvé par ailleurs que l'implication croissante des patients dans les soins donne des résultats meilleurs en termes médicaux, ce qui justifie de façon empirique un inévitable transfert de pouvoirs et de contrôle social.

Le supplément du numéro de septembre de Quality in Health Care est consacré à la participation des patients dans les décisions médicales. Douze articles, provenant d'une conférence du Medical Research Council, couvrent ces notions. Il en ressort clairement que si le respect des préférences du patient est un objectif fondamental de la médecine, ces préférences sont manipulables ou orientables. Mais tout de même trop importantes pour être négligées par des professionnels méprisants et blasés.



Le choix de s'impliquer activement dans les soins varie avec le background du patient et son état clinique. Mais le désir d'être informé est pour ainsi dire universel.

L'EATG à Athènes, lors de l'ECCATH.

Trois grandes questions dominent le débat sur le rôle des patients dans la prise de décision sur leur traitement : le patient peut-il devenir l'acteur principal dans la prise de décision ? Le veut-il ? Que se passe-t-il si les médecins et professionnels de santé désapprouvent son choix ?

Dans le domaine de la santé, rares sont les décisions qui ne soient pas complexes. Les raisons de cette complexité vont au delà de l'incertitude de la science et des variations dans l'image qu'a le patient de sa santé. Les décisions sur les traitements dépendent aussi de son attitude face au risque. Dans un risque, il y a la probabilité, la sévérité et le compte à rebours avant la conséquence néfaste. Certains patients préfèrent penser à un événement très mauvais remis à un futur lointain à un événement moyennement mauvais tout de suite. C'est l'une des raisons pour lesquelles les décisions et les comportements des patients s'opposent parfois aux recommandations des professionnels de santé.

Comme s'il ne suffisait pas d'avoir à déchiffrer les signes et comprendre les valeurs du patient, il faut tenir compte de l'environnement familial et culturel du patient, dans ses décisions et dans son dialogue avec le médecin. Les croyances culturelles peuvent avoir un profond impact sur les décisions en matière de traitement. Certains peuples d'Asie du Sud-Est considèrent par exemple que la chirurgie entraîne un déséquilibre permanent, et qu'il manquera un élément physique à la personne dans sa prochaine incarnation. Les patients et les familles Navajo croient qu'il est nuisible d'informer directement le patient des risques d'une intervention ou du diagnostic, et que parler de la mort la fait venir plus vite.

Ces problèmes expliquent pourquoi la prise de décision parfaitement informée et partagée est si difficile de mettre en pratique. Ce qui n'empêche que la communication avec les patients pourrait être améliorée à plusieurs niveaux. Cela peut passer par une formation des médecins, un soutien aux patients et le recours à des aides à la décision. En attendant que ces méthodes soient plus largement appliquées, abandonner le modèle de partage de la décision sous prétexte que les patients ou les médecins ne sont pas à la hauteur serait prématuré.

Ceci étant dit, tous les patients n'ont pas envie de prendre leurs propres décisions. Dans une étude menée sur 1012 femmes souffrant d'un cancer du sein, 22 % voulaient choisir elles-mêmes leur traitement, 44 % voulaient partager la décision avec leur médecin et 34 % préféreraient lui déléguer cette responsabilité. Le choix d'un engagement actif varie en fonction du background du patient et son état clinique. Mais le désir d'être informé est pour ainsi dire universel. La plupart des patients veulent regarder la carte, avec les itinéraires « bis », même s'ils ne tiennent pas à prendre le volant.

Les patients qui prennent des décisions peuvent parfois opter pour un traitement moins efficace ou d'un moins bon rapport efficacité/coût que ne le ferait leur médecin. Les patients atteints d'hypertension légère à modérée, par exemple, sont moins sensibles que leur médecin (surtout spécialiste) aux bienfaits du traitement, et plus réticents devant les effets secondaires. Encourager les patients à prendre leurs décisions face à l'hypertension légère pourrait entraîner une baisse de la consommation de médicaments, une hausse de la tension moyenne et par là des crises cardiaques dans la population. D'un autre côté, on estime à 50-65 % la part des patients atteints de maladies chroniques et qui adhèrent à leur traitement. En ne prenant pas leurs médicaments, les patients expriment indirectement un choix. Les médecins sont-ils prêts à accepter et encourager la remise en cause explicite de leurs recommandations ? Ou le subterfuge actuel constitue-t-il une solution moins douloureuse ?

Les patients veulent être impliqués, ou au moins informés des décisions touchant aux soins de santé, et la profession médicale s'y adaptera tôt ou tard. Mais si l'on veut avancer dans la voie d'une prise de décision concertée, il faudra prêter plus d'attention aux réalités de la pratique clinique qu'aujourd'hui. Informer le patient sur les risques pour lui demander ses préférences, processus long et complexe, est quelque chose d'important pour la recherche, mais guère réaliste dans le cadre d'une visite d'un quart d'heure chez un généraliste, ou même de trois quarts d'heure chez un spécialiste. Il faut des outils pratiques, reposant sur la recherche, qui aident les praticiens à écouter leurs patients et les patients à écouter les experts. Les médecins à la recherche d'un modèle de soins concertés et bien informés pourraient commencer par demander à leur patient comment il comprend son affection et à quel point il souhaite être impliqué dans les décisions concernant son traitement.

R L Kravitz, J Melnikow, UC Davis Center for Health Services, Sacramento, USA

Références : Balint J, Shelton W. Regaining the initiative. Forging a new model of the patient-physician

relationship. JAMA 1996; 275: 887-891[Medline]. Kaplan SH, Greenfield S, Ware Jr JE. Assessing the effects of physician-patient interactions on the outcomes of care. Med Care 1989; 27(suppl 3): S110-S127[Medline]. Cassell EJ. The nature of suffering and the goals of medicine. N Engl J Med 1982; 306: 639-645[Abstract]. Lloyd AJ. The extent of patients' understanding of the risk of treatments. Qual Health Care 2001; 10(suppl 1):i14-8[Medline]. Cher DJ, Miyamoto J, Lenert LA. Incorporating risk attitude into Markov-process decision models: importance for individual decision making. Med Decis Making 1997; 17: 340-350[Medline]. Montgomery AA, Fahey T. How do patients' treatment preferences compare with those of clinicians? Qual Health Care 2001; 10(suppl 1): i39-43[Medline]. Fadiman, A. The spirit catches you and you fall down. New York: Farrar, Strauss and Giroux; 1997:33. Carrese JA, Rhodes LA. Western bioethics on the Navajo reservation: benefit or harm? JAMA 1995; 274:826-829[Medline]. Braddock III CH, Edwards KA, Hasenberg NM, Laidley TL, Levinson W. Informed decision making in outpatient practice: time to get back to basics. JAMA 1999; 282: 2313-2320[Medline]. O'Connor AM, Rostom A, Fiset V, Tetroe J, Entwistle V, Llewellyn-Thomas H, et al. Decision aids for patients facing health treatment or screening decisions: systematic review. BMJ 1999; 319: 731-734[Abstract/Full Text]. Degner LF, Kristjanson LJ, Bowman D, Sloan JA, Carriere KC, O'Neil J, et al. Information needs and decisional preferences in women with breast cancer. JAMA 1997; 277: 1485-1492[Medline]. Steel N. Thresholds for taking antihypertensive drugs in different professional and lay groups: questionnaire study. BMJ 2000; 320: 1446-1447[Full Text]. Haynes RB, Dantes R. Patient compliance and the conduct and interpretation of therapeutic trials. Control Clin Trials 1987; 8: 12-19[Medline].

