Prendre en compte le point de vue du patient tout au long de sa prise en charge est indispensable. Pourtant, même s'il existe des avancées, la décision médicale partagée tarde à se faire une place dans le système de santé français.

Outre la demande sociétale d'une participation active du patient aux décisions qui le concernent, les travaux scientifiques sont formels : l'implication du patient dans la décision médicale se traduit par une meilleure observance du traitement. L'anxiété de la personne diminue si elle est mieux informée. De même, le risque d'un événement indésirable évitable est moins élevé chez les malades qui participent aux décisions durant leur hospitalisation.

Pourtant, selon une enquête internationale* de 2011, en France, les patients se déclarent moins souvent impliqués dans les décisions médicales (37%) qu'en Suisse (60 %) ou en Australie (80%). «*l'hôpital, le dialogue entre médecins et patients est encore loin d'être acquis»,* a confirmé Catherine Cerisey, lors du colloque annuel de la HAS «Â La dynamique patient, innover et mesurer ». Pour la vice-présidente de l'association Cancer contribution et membre de la commission Information des patients de la HAS , « *Il faut changer nos cultures pour favoriser l'échange d'informations, le partage et la délibération ».*

Selon Martine Bungener, économiste et sociologue au CNRS, cette différence de «culture» remonte aux années 1960. « *L'essor d'une médecine technique, scientifique, hiérarchisée a contribué de manière involontaire à rendre le patient invisible, sa parole inaudible. Il y aurait d'un côté le médecin savant, de l'autre le patient profane. Tout choix laissé au patient reste associé à une prise de risqueÂÂ ».* D'autres facteurs freinent cette prise de décision collective, comme le manque de temps lors des consultations jugées trop courtes.

Mieux dialoguer avec le patient

Si le chemin vers une décision médicale partagée est encore long, des avancées existent. Les patients se font de plus en plus entendre. La HAS pilote par exemple e-Satis , le dispositif national en ligne de recueil de l'expérience et de la satisfaction des patients hospitalisés plus

de 48 heures (accueil, attente, respect de la confidentialité, gestion de la douleur, etc.). « *Au-delà des indicateurs de satisfaction, e-Satis permet au patient de laisser commentaires et ressentis sur sa prise en charge et son expérience au sein de l'établissement. Il a été construit avec le soutien des associations d'usagers. C'est un outil de dialogue entre patients et professionnels, certes à distance. Il va dans le bon sens, même s'il ne suffit pas* , estime Catherine Grenier, directrice de l'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins à la HAS.
Nous développons par ailleurs d'autres dispositifs pour permettre aux patients de participer activement à une décision partagée. L'enjeu : mettre en œuvre un partenariat gagnant-gagnant entre professionnels et patients .»

Pour Catherine Cerisey, «*il est indispensable de mieux former les médecins à cette compétence relationnelle».* C'est dans cet esprit que des patients-enseignants ont intégré l'Université Paris XIII (Villetaneuse, Bobigny, Saint-Denis) pour sensibiliser les futurs médecins aux attentes des patients vis-à-vis de la décision médicale. « *L'hôpital vit encore sur des représentations qui datent de 50 ans. Il faut les bousculer* », conclut Martine Bungener.

* Schoen C, Osborn R, Squires D, Applebaum S "New 2011 survey of patients with complex care needs in eleven countries finds that care is often poorly coordinated", *Health Aff*, 2011 ; 30(12) :2437-48.
https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22072063

Quand les patients « racontent » leur prise en charge

Lors de ce colloque de la HAS, à Clermont-Ferrand, [illegible]

Le questionnaire comprend 25 items consacrés à des thèmes aussi divers que la communication avec « *Les retours d'expérience* » [illegible]

** Center for Evidence and Practice Improvement, Agency for Healthcare Research and Quality, États-U*

Article rédigé par Citizen press