

RAPPORT DU CONSEIL D'ETAT AU GRAND CONSEIL
sur le postulat Philippe Martinet sur l'incertitude et la décision partagées, dans le domaine
médical

Rappel

Plusieurs articles scientifiques récents montrent qu'en Suisse, plus de 60% des patients se sentent impliqués grâce aux conseils de leur médecin généraliste¹ et de plus en plus nombreux sont ceux qui veulent être acteurs de leur santé. Il en résulte des attentes croissantes en termes de ce qu'on nomme le partage de la décision et de l'incertitude liée qui peut être défini comme " le processus au cours duquel le patient et le médecin participent à la prise d'une décision médicale. Sans entrer dans les détails, ce processus signifie que le médecin laisse un espace dans la rencontre avec son patient pour que celui-ci ait la possibilité de comprendre non seulement la nature du problème médical, mais également les enjeux de l'intervention (risques, bénéfiques, incertitudes) ".

Le besoin de partage de la décision — et de sa part d'incertitude — est une évolution inéluctable, notamment liée au fait que, comme le montre un récent article de la Revue Médicale Suisse² : " Le médecin et le patient doivent faire face à deux types d'incertitude lors de dépistages : a) incertitude quant à l'efficacité du dépistage lui-même en termes d'impact sur la morbi-mortalité liée au cancer de la prostate et b) incertitude quant au type de traitement à initier en cas de dépistage positif. " Par ailleurs, les patients viennent de plus en plus souvent consulter après avoir visité de nombreux sites d'informations (avec un effet de désacralisation de la parole du médecin, même si l'asymétrie de l'information demeure). Mais aussi, les progrès de la médecine vont permettre de plus en plus fréquemment d'anticiper la survenue puis la gestion de maladie (cf. la médecine prédictive et personnalisée).

Le partage de la décision doit aussi être abordé positivement ; en effet, "les outils d'aide à la décision, d'une part améliorent les connaissances des différentes options liées à l'acte clinique, le degré de participation dans la prise de décision et la perception appropriée des risques et bénéfiques de l'intervention envisagée, d'autre part réduisent les difficultés dans la prise de décision ". De plus, sous l'angle financier, au-delà du risque de consumérisme, il permet de réduire la perte d'information lors du passage d'un soignant à un autre (cf. développement des réseaux de soins), ou d'éviter les examens à double.

Mais surtout, le soignant comme le patient sachant que : 1° toute intervention comporte son lot de risques et d'effets secondaires, et 2° le traitement sera d'autant plus efficace que la compréhension mutuelle est bonne (ex. pour le dosage médicamenteux côté soignant, pour une attitude proactive côté soigné), le processus de partage de la décision médicale devient alors un antidote à une relation de type : " client-prestataire ", bien vite susceptible de dériver vers des logiques purement commerciales avec leur lot de procès " à l'américaine ".

Dans ce contexte, par le présent postulat, nous remercions par avance le Conseil d'Etat d'étudier les questions suivantes :

Réponse

1. Au vu de cette nouvelle donne de la relation entre patient et soignant, quelle appréciation le Conseil d'Etat fait-il de la plus ou moins bonne application de l'art. 21 LSP, Droit à l'information : " Afin de pouvoir consentir de manière libre et éclairée et faire un bon usage des soins, chaque patient a le droit d'être informé de manière claire et appropriée sur son état de santé, les différents examens et traitements envisageables, les conséquences et les risques prévisibles qu'ils impliquent, le pronostic et les aspects financiers du traitement (...) "

Le droit à l'information est devenu un principe fondamental qui caractérise la relation entre le patient et les soignants. Il s'agit toutefois de distinguer l'information générale mise à disposition de la population et la communication qui s'établit entre le médecin et son patient. L'Etat, par l'intermédiaire du Service de la santé publique (SSP) et de ses partenaires, joue un rôle dans les deux cas.

Parmi ces actions mises en place:

- Le SSP et ses partenaires relayent la question du droit à l'information lors de rencontres régulières avec les professionnels de la santé, leurs représentants, ainsi qu'avec les associations de patients.
- Le SSP participe avec les autres cantons romands à la rédaction et à la diffusion large auprès des hôpitaux, des établissements médico-sociaux et des médecins installés du canton, de la brochure "*L'essentiel sur les droits des patients*" dans laquelle le droit à l'information figure en première position. Ce document a fait l'objet d'une refonte en 2013 et son contenu est intégralement repris sur le site de l'Etat de Vaud, avec un lien vers ces pages depuis les sites internet de la Société vaudoise de médecine (SVM), du Centre hospitalier universitaire vaudois (CHUV) et de la Fédération des hôpitaux vaudois (FHV). Le SSP et ses partenaires mettent en outre régulièrement sur pied des initiatives allant dans le sens d'une meilleure information aux patients : formation du personnel (y compris lors de projets menés notamment au CHUV ou à la Policlinique médicale universitaire PMU) ; réalisation de contributions écrites (entre autres, le livret "*Bienvenue au CHUV*" distribué aux patients, ou encore des articles dans le "*Courrier du médecin vaudois*") ; organisation ou participation à des conférences (la Journée latine de l'excellence en santé a fait par exemple de l'implication du patient son thème principal cette année) ; partenariat avec des plateformes d'informations (c'est le cas avec Planète santé, avec qui le SSP et la SVM collaborent).

Par ailleurs, tel que mentionné à la réponse trois ci-après, la cellule d'information en santé publique du SSP, anciennement appelée "Sanimédia", contribue aussi activement à produire de l'information en santé publique, susceptible de guider les choix des patients.

- L'information apparaît comme un axe fort du programme de législature 2012-2017 du gouvernement vaudois.
- Le Bureau cantonal de médiation santé-handicap participe chaque année à des dizaines de séances auprès des institutions sanitaires ou socio-éducatives, des centres de formation, des associations d'usagers ou de professionnels, de communes, durant lesquelles sont exposés les thèmes liés aux droits des patients.

Le SSP poursuivra l'ensemble des actions mises en place et, plus spécifiquement, au cours des prochaines semaines:

- Lors de la refonte de l'organisation des pages internet du DSAS, un effort sera fait pour accroître la visibilité des droits des patients. Cela s'inscrira dans le cadre d'une

stratégie de communication pour améliorer de manière générale les connaissances de la population et des professionnels de la santé. Dans ce contexte, il adressera également aux médecins de la SVM ainsi qu'aux directions médicales des hôpitaux du canton, un rappel de ce principe fondamental. Il s'avère utile de répéter régulièrement le message.

- Il s'assurera de la bonne place qu'occupe ce thème dans la formation des médecins au niveau pré et post gradué. Le SSP fera le point sur ce sujet avec la Faculté de biologie et de médecine ainsi que les instituts de formation et envisagera, le cas échéant, les mesures nécessaires à prendre.

Relevons que bien qu'il soit du devoir des professionnels de la santé de veiller à ne transmettre aux patients que des informations intelligibles, il est difficile de mesurer de manière absolue si cette information a été clairement comprise par ces derniers. De multiples obstacles tels que le niveau de formation, la maîtrise de la langue ou les expériences personnelles du patient, de même que l'environnement dans lequel a lieu cet échange peuvent biaiser les messages. Le professionnel de la santé a dès lors recours à différentes techniques, telles que demander au patient de reformuler ce qui lui a été dit, utiliser des métaphores parlantes ou même des pictogrammes, donner de l'information en quantité raisonnable et la répéter. Il convient par ailleurs de relever que les professionnels sont de plus en plus sensibilisés à cet aspect.

En plus des informations générales citées au préalable, il existe des outils d'aide à la décision qui ont été élaborés par plusieurs institutions de santé, dans le canton de Vaud plus particulièrement par la PMU et le CHUV. Ces dernières produisent, et bien souvent adaptent au contexte local, des outils élaborés dans les pays anglo-saxons.

Le partage de la décision est une interaction médecin-patient au cours de laquelle est proposée une information neutre des enjeux de la décision, puis selon le souhait du patient, celui-ci et le médecin partagent la décision. Cela signifie que le médecin laisse un espace dans la rencontre avec son patient pour que ce dernier ait la possibilité de comprendre non seulement la nature du problème médical, mais également les enjeux de l'intervention (risques, bénéfices, incertitudes). Ces outils lui donnent par exemple des informations sur les options d'une intervention médicale, l'aide à clarifier ses valeurs et ses préférences personnelles. Ils se déclinent en plusieurs supports, comme des brochures, des vidéos d'information et divers autres documents.

Le DSAS, reconnaissant le potentiel que représentent de tels outils pour améliorer l'information reçue par le patient et son implication dans les choix médicaux le concernant, estime nécessaire d'en suivre l'évolution. Toutefois, il appartient avant tout aux institutions universitaires, telles que le CHUV ou la PMU, d'élaborer des outils de partage de la décision, lorsqu'il paraît pertinent de le faire, comme c'est le cas aujourd'hui. Il est vrai que de plus en plus de patients désirent participer activement aux décisions portant sur leur santé. Cette tendance a été confirmée lors d'une enquête réalisée en 2009 à la PMU. Celle-ci a montré que près de la moitié des patients de la consultation générale souhaitaient être davantage impliqués dans les décisions concernant leur santé ou traitement. Ce sont les personnes plutôt jeunes et avec un niveau de formation élevé qui sont les plus favorables à cette démarche. Les freins à la participation souvent cités par les patients sont, comme indiqué en amont, le jargon médical, mais aussi l'incompréhension de la décision à prendre et la crainte d'une issue défavorable à la décision.

2. Comment développer une meilleure connaissance de cette notion de " partage de l'incertitude et de la décision " et en cerner les conséquences dans la relation thérapeutique, en commençant par l'enseignement des concepts de base à maîtriser ? Et pour les maladies les plus fréquentes, comment élaborer des protocoles ou processus de décision partagée, montrant à chaque étape les attentes respectives envers le soignant et le patient ?

Le partage de l'incertitude et de la décision s'inscrit dans une réalité sociale nouvelle. Les patients sont en effet de mieux en mieux informés sur les possibilités d'investigations cliniques et de traitements lors d'une situation clinique donnée, situation favorisant le recours fréquent au système de soins. Il s'inscrit également dans un contexte plus large, celui du droit des patients, et plus particulièrement de l'art. 21 LSP. Il est par ailleurs en conformité avec l'affirmation d'un des principes de la bioéthique, celui de l'autonomie du patient. Le modèle traditionnel de type paternaliste devient obsolète pour certaines situations cliniques, comme c'est le cas pour les dépistages.

Le thème du partage de l'incertitude et de la décision est déjà bien ancré dans l'enseignement au niveau pré-gradué et, selon les filières de spécialisation, c'est également le cas dans l'enseignement post-gradué. Au vu de l'évolution actuelle, il devrait s'étendre à d'autres filières. Il s'agit en tous les cas d'un développement souhaitable et envisageable. Le SSP prendra dès lors contact avec la Faculté de biologie et de médecine, le CHUV et la PMU pour faire le point sur ce thème et définir les éventuelles futures actions.

Notons qu'au CHUV, et la PMU s'inscrit dans une ligne analogue, la formation des médecins aux aspects d'information et de décision partagée est importante, avec notamment trois formations dispensées dans le cadre du cursus des médecins assistants : journée d'introduction aux nouveaux assistants ; droit médical ; gestion des risques. Cet aspect de gestion des risques, bien que complexe de par la difficulté d'apprécier ces risques, apparaît comme fondamental dans la relation entre patient et médecin.

Ces institutions de formation, entre autres, continuent d'être très proactives en réalisant de nombreux projets visant une plus grande participation du patient et une meilleure sensibilisation des professionnels de la santé, non seulement les médecins, à l'éducation thérapeutique. Ces actions concernent des domaines variés, tels que les soins aigus ou palliatifs, les maladies chroniques ou encore la pharmacie. Parmi les buts recherchés, il s'agit d'accroître les compétences du personnel soignant, améliorer sa prise de conscience sur le fait que le patient porte l'essentiel du poids de la maladie, avec une part émotionnelle évidente, et réussir à impliquer davantage le patient, en l'encourageant par exemple à poser des questions, tout en exerçant un certain esprit critique.

Le CE, à travers ses services, souscrit à ces initiatives et au développement progressif des outils de partage de l'incertitude et de la décision. Ainsi, le SSP souhaite poursuivre plus systématiquement dans cette voie en intégrant la réflexion sur la décision partagée dans les différents projets de santé publique, notamment les programmes de dépistage et le programme diabète.

Pour l'heure, dans le canton de Vaud, certains domaines s'orientent de plus en plus vers l'utilisation d'outils de décisions partagées (complément voir annexe) :

1. Dépistage de cancers (prostate, colorectal) parce que ce dépistage s'adresse par définition à des personnes asymptomatiques et pour lesquelles les bénéfices doivent être pondérés soigneusement avec les risques.
2. Traitement de cancers (prostate, sein).
3. Chirurgies articulaires électives (remplacements prothétiques par exemple), un domaine où l'on observe une variation dans l'utilisation de ces implants.

Un grand nombre de ces outils ont été élaborés en impliquant des professionnels de la santé, comme les médecins de famille, des spécialistes de la communication médecin – patient, souvent des représentants des patients eux-mêmes, et ont été évalués formellement. D'autres maladies pourront faire l'objet de la réalisation et de l'utilisation de tels outils les concernant.

Il est toutefois clair que le développement de la décision partagée et son application clinique de routine pose de nombreuses questions. Ces données étant souvent complexes, c'est dès lors l'un des rôles des services universitaires du canton de proposer des outils d'information et de partage de la décision.

3. Comment donner une impulsion supplémentaire pour permettre à la population d'être renseignée de manière fiable afin d'encourager une attitude responsable (être acteur de sa santé) et un dialogue le plus rationnel possible avec le corps médico-soignant ? (qu'est devenu SANIMEDIA ?)

L'attitude du patient et ce qui détermine ses choix ou non choix, renvoient à ses valeurs, à sa perception et à sa compréhension de la situation. Il y a donc des paramètres qui influencent une attitude "responsable", pour autant que l'on puisse estimer ce qui est de l'ordre d'une attitude dite responsable.

L'enjeu réside à différents niveaux et ce non exhaustivement :

- Le personnel soignant doit assurer son rôle de vecteur d'informations. Il doit le faire de la manière la plus neutre, en restant sensible à l'aspect émotionnel qui caractérise souvent l'échange avec son patient. Il doit respecter la volonté du patient, même si elle pourrait correspondre, selon lui, à une attitude a priori irresponsable.
- Le patient doit prendre conscience qu'il a un rôle à jouer. Cela dépend d'une part de ses propres préférences, il peut du reste souhaiter rester passif. D'autre part, de son niveau d'information qui peut être amélioré grâce à l'échange avec des professionnels de la santé et aux supports de communication qui lui sont mis à disposition. Un autre facteur est le niveau d'éducation du patient, il peut éprouver des difficultés à comprendre ce qui se passe et ce qu'il doit faire.
- Dans le cadre des institutions de soins, ces dernières doivent créer les conditions favorables à l'échange optimal d'informations, comme avoir du personnel formé et sensibilisé à ces questions, créer des moments d'échange et ce dans des lieux propices à un dialogue.

Les services de l'Etat quant à eux veillent, entre autres, à ce que les cursus de formation des professionnels de la santé intègrent les questions liées notamment à l'information et à la relation "patient – soignant", ce qui est le cas, et que les établissements de soins engagent du personnel formé, mais aussi qu'ils relayent et se conforment aux droits des patients. Le milieu ambulatoire doit se plier aux mêmes exigences. Il reste néanmoins encore une marge de manœuvre dans l'amélioration de ces connaissances, en particulier au niveau post-gradué. Comme indiqué en amont, le SSP fera le point avec ses partenaires institutionnels.

De plus, l'Etat et ses partenaires développent des supports de communication pour promouvoir l'échange d'informations entre soignants et patients. Outre la loi sur la santé publique qui traite explicitement du devoir d'information des professionnels de la santé (voir ci-dessus), la loi sur la planification et le financement des établissements sanitaires reconnus d'intérêt public et des réseaux de soins (LPFES) a formalisé en 1997 la responsabilité du canton en matière d'information. Les articles 1, 6 et 9 fixent l'objectif général (garantir une information appropriée et suffisante à la population) ainsi que la compétence en la matière du Département de la santé et de l'action sociale (DSAS).

La cellule d'information en santé publique du SSP (anciennement Sanimedia) met à disposition de la population des informations sur des thèmes d'actualité pour améliorer les connaissances en matière de santé. Ces informations favorisent le dialogue, facilitent les choix individuels et contribuent à la régulation du système de soins. En plus d'avoir réalisé la brochure sur les droits des patients citée précédemment, de nombreuses actions de communication et de sensibilisation ont été mises en œuvre par le SSP et les partenaires subventionnés (maladies cardio-vasculaires, addictions, santé sexuelle et reproductive, cancers ou encore alimentation et activité physique).

Les efforts doivent être poursuivis dans ce sens aux yeux du Conseil d'Etat. Dans son rapport sur la

politique sanitaire 2013-2017, le gouvernement propose en effet une mesure pour actualiser sa stratégie de communication en matière de santé, dans le but de soutenir les actions de prévention et de promotion de la santé, d'informer la population et les professionnels de la santé sur l'évolution du système de santé ainsi que sur son bon fonctionnement, et de les sensibiliser à une utilisation appropriée des services à disposition.

En outre, le DSAS a récemment noué un partenariat avec Planète santé, une plateforme communautaire sur internet mettant gratuitement à disposition de tous des contenus validés par des médecins romands, pour accroître la visibilité de ses actions.

La cellule d'information en santé publique du SSP est un des moyens du dispositif d'informations de l'Etat de Vaud, mais ses actions ne peuvent en revanche pas se substituer au dialogue entre patient et soignant, à même de s'adapter à la spécificité de chaque cas et de créer une relation de confiance qui conduira à des décisions concertées.

D'autre part, un soutien plus accentué devra être dévolu aux organisations de patients en tant qu'acteurs importants pour permettre une meilleure information aux patients et le renforcement de leur autonomie.

4. Quelles mesures envisager pour que l'ensemble du corps médico-soignant adopte symétriquement une posture intégrant le concept de " décision partagée " (cf. *evidence based medicine*) ? Ceci également dans le domaine de la santé mentale, où l'on constate une explosion des consultations.

Dans la pratique quotidienne, le médecin pose des diagnostics, fondés sur la médecine factuelle ou dite sur les preuves (*evidence based medicine*). En outre, le médecin a le devoir d'informer son patient sur sa maladie et de requérir son adhésion au traitement qu'il est prévu de lui administrer. Selon les cas, des options doivent être prises. Le discours du professionnel de la santé est alors plus nuancé et le patient est sollicité pour exprimer ses préférences et participer, s'il le souhaite, au choix.

Comme énoncé précédemment, des actions sont déjà mises en place pour que le concept de décision partagée soit pris en considération par le corps médico-soignant en synthèse:

- Des projets sont actuellement en cours dans les institutions universitaires de soins qui élaborent des outils de partage de décision, lorsqu'il paraît pertinent de le faire. C'est à elles qu'incombe principalement la réflexion sur le développement de futurs outils.
- En ce qui concerne la formation des médecins, il s'agit de garantir le maintien et le développement de ce thème tant au niveau pré-gradué que post-gradué et de l'intégrer peu à peu dans certaines filières quand cela est approprié. D'autres professionnels de la santé, dont le personnel infirmier, doivent restés associés au développement d'outils de prise de décision partagée et se familiariser avec leur utilisation. Une réflexion sera amorcée entre le SSP et la FBM, mais aussi avec le CHUV et la PMU.
- L'intégration d'une manière longitudinale de la prise de décision partagée dans les programmes de santé publique, y compris dans le plan de santé mentale. Il est nécessaire que les réflexions en cours se poursuivent entre les différents partenaires tels que le SSP, la PMU, le CHUV, la SVM, l'association Médecins de famille – Vaud, Planète santé, la Ligue suisse contre le cancer, les associations de patients.

Il est à noter que le concept de décision partagée fait l'objet de manière récurrente de séances ou forums réunissant des acteurs de la santé, comme ce fut le cas lors de la Journée latine de l'excellence en santé, en septembre 2013.

Dans le domaine hospitalier, la décision partagée est intégrée dans le cadre de la standardisation d'une prise en charge, avec des supports d'informations aux patients. A titre d'exemple, on peut citer les soins de support en oncologie au CHUV, avec la remise d'un classeur d'information aux patients par des infirmiers spécialistes cliniques.

De plus, le canton de Vaud, par l'intermédiaire de la Conférence des directeurs cantonaux de la santé (CDS), accorde également son soutien de principe au projet EviPrev (prévention via l'evidenced based medicine). Ce dernier réunit des médecins et autres spécialistes de la prévention, en collaboration avec des médecins installés. Le but est de fournir aux médecins qui le souhaitent de nouveaux outils pour leur intervention en médecine préventive. La documentation mise à disposition vise notamment à améliorer les compétences en matière de santé de la population, en se basant sur la prise de décision partagée. Un important travail d'information à la population est donc prévu, de même que des rencontres de formation pour les médecins. A terme, il est prévu d'introduire le concept d'EviPrev dans le cursus de formation des étudiants en médecine. Soulignons que la PMU assure depuis le départ une part active dans l'élaboration du programme EviPrev.

A l'heure actuelle, il semble en revanche prématuré de mettre sur pied des structures plus lourdes telles qu'un centre de compétences. Ceci pourrait faire l'objet de réflexions futures.

5. Quelles seraient les initiatives à prendre en la matière par le Conseil d'Etat au plan financier (ex. via la CDS, valorisation du point TARMED pour reconnaître au besoin le temps consacré à rendre le patient mieux renseigné et apte à se prendre en charge) ?

Le CE rappelle l'importance pour le patient d'être informé de la manière la plus exhaustive et neutre par son médecin et que ce dernier doit impérativement s'y tenir (art 21 LSP). Le CE, par l'intermédiaire des services concernés, continuera de soutenir le développement des outils de prise de décision partagée et l'intégration de ce thème, entre autres, dans le cursus de formation des médecins. Il se chargera, via le SSP, d'inclure cette réflexion de manière plus systématique dans les projets de santé publique.

L'entretien d'information est déjà une prestation facturable par le médecin via le système tarifaire médical TARMED, raison pour laquelle il ne semble aujourd'hui pas nécessaire de mener des actions concernant des incitatifs financiers supplémentaires. Néanmoins, à long terme, le CE soutiendra les initiatives visant à une valorisation du temps passé par le médecin auprès de son patient pour assurer une information optimale permettant à ce dernier d'orienter au mieux ses choix, le cas échéant.

Ainsi adopté, en séance du Conseil d'Etat, à Lausanne, le 27 novembre 2013.

Le président :

P-Y. Maillard

Le chancelier :

V. Grandjean

Annexe au rapport du Conseil d'Etat au Grand Conseil sur le Postulat Philippe Martinet portant sur l'incertitude et la décision partagées, dans le domaine médical

Quelques exemples de collaboration, d'élaboration d'outils ou de développements en matière de décision partagée dans le canton de Vaud.

- Cancer de la prostate

Dans la problématique du dépistage du cancer de la prostate, le médecin et le patient doivent faire face à deux types d'incertitude :

- incertitude quant à l'efficacité du dépistage lui-même en termes de conséquences pour la santé en lien avec le cancer de la prostate ;
- incertitude quant au type de traitement à initier en cas de dépistage positif. Un partage de la décision, basée sur une information neutre, est dès lors souhaitable et souhaité.

La PMU collabore avec la Ligue suisse contre le cancer et les spécialistes du CHUV pour le dépistage du cancer de la prostate. Une ébauche d'outils sous forme de carte graphique et une vidéo de formation des médecins ont été développés. En outre, suite à l'accord de la *Foundation for Informed Medical Decision Making*, qui s'intéresse aux besoins de prise de décision en médecine ambulatoire, la PMU traduira et adaptera également des outils développés dans ce domaine par la Fondation. De plus, l'association de soutien aux personnes touchées par le cancer de la prostate, PROSCA, soutient le processus de décision partagée en matière de dépistage, et un partenariat avec les patients est prévu à travers elle.

Les outils développés nécessitent d'être validés et optimisés par les partenaires (médecins de famille, urologue,...).

- Cancer colorectal

En Suisse, le cancer colorectal (également appelé cancer du colon) est le troisième type de cancer le plus fréquent et la troisième cause de mortalité par cancer. La situation du dépistage de ce cancer est différente de celle du cancer de la prostate. Premièrement, il concerne les hommes et les femmes (50-70 ans); deuxièmement, il s'agit d'un cancer qui se développe à partir d'une lésion bénigne qu'il est possible de dépister avant son développement en tumeur maligne ; troisièmement, son impact en terme de diminution de la mortalité a été démontré. Les tests de dépistage actuellement recommandés sont la colonoscopie tous les 10 ans et la recherche biannuelle de sang dans les selles, suivi d'une colonoscopie en cas de résultat positif. La colonoscopie est un examen coûteux, et non sans risque.

Le canton de Vaud fait figure de pionnier en matière de dépistage du cancer colorectal, suite à la création d'un projet pilote de dépistage du cancer colorectal qui devrait aboutir d'ici fin 2014. Le groupe de travail vaudois a d'ores et déjà prévu le développement d'un outil d'aide à la décision en matière de dépistage du cancer colorectal.

- Complément concernant le cancer

Dépistage

D'autres dépistages de cancers pourraient également faire l'objet d'un partage formel de la décision incluant une information préalable neutre. Cela pourrait être le cas pour le dépistage du cancer du sein. Ce dernier, même s'il apporte un bénéfice (diminution du risque de mortalité lié au cancer du sein d'environ 25 %), comporte également plusieurs inconvénients, en particulier liés au processus de dépistage lui-même (sur-diagnostic) et aux effets secondaires des traitements en cas de dépistage positif.

Il est clair que le développement de la décision partagée et son application clinique de routine pose de nombreuses questions. Le médecin, dans son souci d'informer son patient, connaît-il les caractéristiques du test de dépistage (sensibilité et spécificité) ? En apprécie-t-il les limites (valeurs prédictives positive et négative) ? Perçoit-il les risques et bénéfices des traitements en cas de confirmation ? Ces données étant souvent complexes et dynamiques, c'est dès lors l'un des rôles des services universitaires de proposer des outils d'information et de partage de la décision.

Traitement

Dans le domaine de la prise en charge des patients oncologiques, dans le cadre des centres interdisciplinaires développés au CHUV, les situations sont discutées en réunion de concertation interdisciplinaire (*tumor board*) à laquelle participent les spécialistes du domaine (oncologue médical, chirurgien, radio-oncologue, spécialiste du radiodiagnostic, pathologue, infirmier spécialisé du domaine) qui contextualisent l'information, et le spécialiste du domaine concerné, par exemple, un généticien.

Une décision partagée sur le traitement est élaborée sur la base des « Recommandations de bonne pratique » et en prenant en compte les souhaits du patient et le contexte de vie. Ce modèle appliqué actuellement pour les cancers du sein et de la prostate sera généralisé à l'avenir.

De plus, le CHUV développe comme centre pionnier et innovateur en Europe un programme d'analyse génétique des tumeurs « onco-sequencing », qui sera d'une grande aide pour rationnellement guider les spécialistes dans les meilleurs choix thérapeutiques et amener en parallèle au lit des patients au CHUV les nouveaux médicaments et les stratégies thérapeutiques les plus modernes. La complexité de ce domaine émergent donnera à la prise de décision partagée un rôle encore plus central, tant avant de procéder à de telles analyses qu'à la réception de ses résultats. Le CHUV accordera un soin tout particulier à une formation pointue de tous les intervenants pour contribuer à une parfaite harmonie dans ces choix de prise en charge. La communication et une très étroite collaboration avec le patients sera une de ses priorité.

- Interventions chirurgicales

Les spécialistes, en particulier ceux du CHUV soutiennent le développement d'une stratégie de décision partagée. A titre d'exemple, à l'hôpital orthopédique, les patients adressés à la consultation ambulatoire en vue d'une opération pour arthrose du genou reçoivent des explications illustrées présentant un genou atteint d'arthrose et la prothèse du genou, ainsi qu'une information sur les objectifs du remplacement prothétique et sur les risques de l'intervention ou de la non intervention.

Il y a un réel besoin d'information sur les alternatives au traitement par prothèse, et sur le choix du moment de l'intervention. Certains spécialistes soulignent également le besoin d'une information des patients, par exemple en groupe, pour parler en détail du déroulement, des risques et bénéfices de l'intervention. L'obstacle majeur à une décision partagée entre médecin et patient étant le manque de temps, des outils d'aide à la décision illustrés et adaptés à ce type de consultation devront être mis en place.