



HAL
open science

Pratique de la décision médicale partagée avec les patients souffrant de douleurs chroniques : un moyen de respecter et renforcer leur autonomie

M. D'ussel, Guillaume Durand, Nathan Moreau, Julien Nizard

► To cite this version:

M. D'ussel, Guillaume Durand, Nathan Moreau, Julien Nizard. Pratique de la décision médicale partagée avec les patients souffrant de douleurs chroniques : un moyen de respecter et renforcer leur autonomie. Médecine des Maladies Métaboliques, 2024, Médecine Des Maladies Métaboliques, 18 (3), pp.245-249. <10.1016/j.mmm.2024.01.012>. <hal-04506615>

HAL Id: hal-04506615

<https://hal.science/hal-04506615v1>

Submitted on 3 Jun 2024

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire HAL, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



Distributed under a Creative Commons CC BY-NC 4.0 - Attribution - Non-commercial use - International License

Pratique de la décision médicale partagée avec les patients souffrant de douleurs chroniques : un moyen de respecter et renforcer leur autonomie

Practice of shared medical decision-making with patients suffering from chronic pain: a way to respect and strengthen their autonomy

Marguerite d'USSEL¹, Guillaume DURAND², Nathan MOREAU³, Julien NIZARD⁴

1 - Centre douleur chronique – Hôpital Paris Saint-Joseph, Paris

2 - Centre Atlantique de PHIlosophie – Université de Nantes & Consultation d'Éthique Clinique
- Centre Hospitalier de Saint-Nazaire/Clinique Mutualiste de l'Estuaire

3 Consultation Douleurs Chroniques Orofaciales – Service de Médecine bucco-dentaire, Hôpital Bretonneau, AP-HP, Paris & UFR d'Odontologie, Faculté de Santé, Université Paris Cité, Paris

4 - Service Douleur, Soins Palliatifs et de Support, Éthique et Médecine Intégrative – CHU de Nantes et UR4391

Auteur pour correspondance

Marguerite d'Ussel

Centre douleur chronique – Hôpital Paris Saint-Joseph, Paris. France

mdussel@ghpsj.fr

Résumé

L'autonomie du patient est au cœur de la prise en charge en douleur chronique, à la fois comme principe éthique à respecter et comme objectif thérapeutique à atteindre pour améliorer la qualité de vie du sujet. La décision médicale partagée est un des moyens reconnus pour respecter voire renforcer cette autonomie via un processus de délibération qui aide les patients à mettre les informations en perspective et qui respecte ce qu'ils jugent important. Nous décrirons dans cet article les spécificités de ce modèle appliqué à la douleur chronique.

Mots-clés :

Autonomie, douleur chronique, décision médicale partagée, relation thérapeutique, principisme

Summary

Patient autonomy is at the heart of chronic pain management, both as an ethical principle to be respected and as a therapeutic goal to be achieved in order to improve the patient's quality of life. Shared medical decision-making is one of the recognized means of respecting and even reinforcing this autonomy, based on a deliberative process that helps patients to put information into perspective and that respects what they consider important. In this article, we describe the specific features of this model applied to chronic pain.

Key Words: Autonomy, chronic pain, shared medical decision, therapeutic relationship, principism

Points essentiels :

- L'autonomie du patient est au cœur de la prise en charge en douleur chronique.
- La décision médicale partagée est un des moyens reconnus pour respecter voire renforcer cette autonomie.
- Elle repose sur un processus de délibération qui aide les patients à mettre les informations en perspective et qui respecte ce qu'ils jugent important.
- Ce modèle appliqué à la douleur chronique présente quelques spécificités.

Les récentes recommandations de prise en charge du patient souffrant de douleurs chroniques s'accordent pour fixer comme objectif de permettre au sujet de mieux gérer leur douleur, en les accompagnant vers une meilleure autonomie. Pour les rendre acteurs de leur projet thérapeutique et pour respecter leur droit de consentir aux soins de manière libre et éclairée, il convient d'adapter la relation thérapeutique aux spécificités de leur trouble, que nous proposons de décrire ici.

La douleur chronique, une « nouvelle » maladie, reconnue par l'OMS

La douleur est définie depuis 2020 comme «une expérience sensorielle et émotionnelle désagréable associée à, ou ressemblant à celle associée à une lésion tissulaire réelle ou potentielle » (1). Elle est donc toujours une expérience personnelle qui est influencée à des degrés divers par des facteurs biologiques, psychologiques et sociaux. La douleur est considérée comme chronique (2) lorsqu'elle présente les caractéristiques suivantes, quelles qu'en soient la topographie, l'intensité et l'origine :

- Persistance ou récurrence ;
- Durée au-delà de ce qui est habituel pour la cause initiale présumée, notamment si la douleur évolue depuis plus de 3 mois ;
- Réponse insuffisante au traitement ;
- Retentissement émotionnel ;
- Détérioration significative et progressive, du fait de la douleur, des capacités fonctionnelles et relationnelles du patient dans les activités de la vie journalière, au domicile comme à l'école ou au travail.

En effet, la douleur chronique résulte de mécanismes neurologiques et psychosociaux spécifiques (Cohen et al., 2021) qui la font évoluer pour son propre compte indépendamment

de la cause initiale, si bien qu'en 2019 l'Organisation Mondiale de la Santé a intégré la douleur en tant que telle dans sa nouvelle classification des maladies (CIM-11) (Treede et al., 2019).

La douleur chronique devant être envisagée comme la résultante de ces causes multiples en interaction permanente, les plus récentes recommandations concernant le parcours du patient douloureux chronique estiment qu'il relève, le plus souvent, d'une approche centrée sur le patient (3) qui le conduira à commencer un nouveau cheminement à la recherche d'un « mieux-être », et non uniquement une sensation douloureuse diminuée. Ainsi, la prise en charge du patient souffrant de douleurs chroniques ne peut se faire sans l'amener à gagner une nouvelle autonomie dans la gestion de son état douloureux, de sorte qu'il ne subisse plus (ne « souffre » plus, étymologiquement) sa douleur. L'autonomie est effectivement considérée en douleur chronique comme un « *besoin fondamental physiologique, les sentiments d'incontrôlabilité et d'impuissance ayant des effets néfastes sur la santé physique et psychologique, et sur la douleur* » (Karos et al., 2018). L'autonomisation du patient est donc un des moyens thérapeutiques essentiels pour parvenir à soulager la douleur et diminuer le retentissement de celle-ci sur les différents aspects de sa vie. La possibilité pour le malade de reprendre le contrôle de sa douleur lui permet de lutter contre l'envahissement douloureux, le catastrophisme, l'anticipation anxieuse et d'autres mécanismes mis en jeu dans la modulation douloureuse. Ce n'est parfois que lorsque le patient est capable de redevenir acteur de sa prise en charge que les autres propositions thérapeutiques pourront être optimisées, et leur efficacité est tributaire d'une amélioration de l'autonomie de la personne.

Principe éthique du respect de l'autonomie

Le concept d'autonomie est scalaire, il repose sur plusieurs propriétés qui en font la complexité : il intègre des capacités ou compétences cognitives et émotionnelles, ainsi que la spontanéité et la contingence d'une prise de décision (4). Dans leur théorie éthique appelée « principisme » (5), Tom Beauchamp et James Childress ont conceptualisé le principe

autonomiste en retenant deux éléments prédominants et complémentaires : la liberté négative (absence de contraintes ou d'interférences externes qui empêchent une personne d'agir librement) et la liberté positive (capacité d'exercer ses propres choix et de réaliser son potentiel en étant doté des ressources et des informations nécessaires pour le faire).

C'est dans ce même esprit que le droit français a évolué avec l'idée d'une participation active du patient à la décision médicale qui s'inscrit dans le texte de loi adopté le 4 mars 2002 et baptisé « Loi Kouchner » indiquant que « *aucun acte médical ni aucun traitement ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne et ce consentement peut être retiré à tout moment.* »

Dans le cadre des douleurs chroniques, comme dans la plupart des maladies chroniques, le respect de l'autonomie de la personne est donc à la fois un moyen thérapeutique et une obligation professionnelle.

Mais faudrait-il alors laisser le patient décider de ses options thérapeutiques, seul et indépendant, sous prétexte de respecter son autonomie ? Ce raisonnement reviendrait à confondre autonomie et indépendance. Or, « *de manière fondamentale, l'autonomie individuelle peut être dite relationnelle : nous avons besoin des autres pour nous constituer en tant qu'individus pleinement autonomes* » (6). Le sujet, pour pouvoir décider en toute autonomie, nécessite des interactions et est en partie dépendant du professionnel de santé qui peut lui transmettre les informations et échanger avec lui ses réflexions. Il est très probable que de nombreux patients souffrant de douleurs chroniques aient besoin d'entrer en relation avec des professionnels expérimentés pour, d'une part gagner en autonomie, et d'autre part pouvoir l'exercer pleinement.

Le modèle délibératif de la relation thérapeutique avec le patient

Linda et Ezekiel Emanuel ont décrit quatre modèles de la relation thérapeutique (7). Ils identifient les modèles « paternaliste », « informatif », « interprétatif » et « délibératif ». Dans le modèle paternaliste, « le médecin » décide pour le patient. Dans le modèle informatif, c'est le patient qui décide, sur la base des informations que le médecin lui donne, ces informations étant aussi complètes que possible. Dans le modèle interprétatif, non seulement le médecin donne ces informations, mais de plus, il aide le patient à préciser ses préférences. Dans le **modèle délibératif** enfin, non seulement le médecin a donné les informations au patient, et il l'a aidé à préciser ses préférences, mais de plus il lui dit les siennes, le patient délibère et il décide alors.

C'est ce modèle délibératif qui intègre le mieux l'autonomie en tant que capacité d'autodétermination comprise comme une aptitude à conduire sa vie selon ses propres valeurs et donc l'idée de « projet choisi » selon le même E. Emanuel.

En France, ce type de relation thérapeutique est préconisé dans le modèle de concertation défini en 2013 par la Haute Autorité de Santé (8). En effet, c'est celui qui permet le mieux de tenir compte des 4 notions intégrées dans le concept d'autonomie décisionnelle, formulées par l'acronyme « CRAC » :

- La **C**ompréhension des informations relatives au diagnostic et au traitement ;
- Le **R**aisonnement : la capacité à générer des conséquences et à élaborer la balance bénéfices-risques ;
- L'**A**ppréciation : la possibilité pour le patient de s'approprier pour lui-même et dans son projet de vie ;
- L'expression d'un **C**hoix : la faculté d'affirmer son choix.

La décision médicale partagée

La décision médicale partagée est qualifiée par certains comme un modèle idéal de décision.

C'est « une approche durant laquelle les cliniciens et les patients partagent les meilleures données disponibles lorsqu'ils doivent prendre une décision, et durant laquelle les patients sont appuyés pour réfléchir aux options de manière à éclairer leurs préférences » (9).

Elle consiste en deux étapes clés (Figure 1) de la relation entre un professionnel de santé et un patient que sont l'échange d'informations et la délibération en vue d'une prise de décision, acceptée d'un commun accord, concernant la santé individuelle d'un patient (8).

Dans le domaine de la douleur chronique, le projet thérapeutique repose en général sur l'association de plusieurs traitements, incluant les médicaments, les interventions non-médicamenteuses et des techniques parfois invasives comme la stimulation médullaire implantée ainsi que des pratiques reposant sur une participation active du patient comme la psychothérapie, ou l'activité physique adaptée. La diversité des propositions pouvant constituer ce projet nécessite en général des choix, afin de favoriser certaines thérapeutiques par rapport à d'autres et justifie la pratique de la décision médicale partagée. Celle-ci devrait alors, pour tenir compte des mécanismes spécifiques de la maladie douleur chronique, requérir plusieurs étapes :

1. Évaluation de l'autonomie du sujet

Pour participer à la décision, le patient doit être suffisamment autonome, sans quoi les risques de ne pas satisfaire aux principes éthiques de bienfaisance (en limitant par exemple certaines thérapeutiques pourtant efficaces parce que le patient serait biaisé dans ses choix par déficit d'autonomie), non-malfaisance (iatrogénie provoquée par l'insistance d'un patient manquant d'autonomie pour « bénéficier » d'une thérapeutique risquée) et équité (en laissant un patient occuper de nombreux rendez-vous dans les structures douleur chronique qui ne

peuvent accueillir moins de 4% des patients les nécessitant) seraient trop importants. L'autonomie du patient doit pouvoir être suffisante pour lui permettre de partager la décision médicale. Rappelant la conception scalaire de l'autonomie, le patient doit en effet être capable de discernement, et arrêter ses choix librement.

L'autonomie décisionnelle du patient peut pourtant être altérée par de nombreux facteurs en douleur chronique :

- la maladie elle-même, les composantes cognitive et émotionnelle de la douleur pouvant impacter les capacités à exercer sa volonté ;
- l'évolution de la douleur et l'errance diagnostique qui en résulte et qui génère notamment des biais interprétatifs ;
- le faible niveau de littératie en santé pouvant entraver une bonne compréhension des mécanismes complexes de la douleur chronique ;
- les traitements médicamenteux de la douleur chronique, souvent psychotropes, qui ont un effet délétère sur les compétences décisionnelles des patients ;
- des facteurs extrinsèques, comme l'entourage proche ou certains facteurs sociaux, qui peuvent influencer sur les choix du patient.

2. Construction d'une alliance thérapeutique avec la personne

En établissant une relation de confiance permettant au soignant de repérer les préférences singulières du patient et de mettre en évidence ses besoins (pas toujours clairement exprimés) et au patient d'être éclairé convenablement dans ses décisions. Pour favoriser une telle relation productive, il faut prendre des mesures pour que le patient se sente écouté et respecté, reconnu dans son vécu et pris en charge, grâce à la validation de l'expérience de la douleur du patient, l'expression de l'empathie et la manifestation de l'intérêt pour le patient en tant que personne.

3. Transmission d'informations et d'outils permettant au patient d'atteindre une meilleure autonomie

C'est l'éducation thérapeutique du patient, outil « d'*empowerment* », et d'amélioration des capacités du patient. Il est indispensable de bien lui faire comprendre et intégrer les mécanismes de la maladie de la douleur chronique, les modes d'action des différentes thérapeutiques et le rôle des différentes composantes dans le vécu douloureux. Sans une compréhension commune du problème, les patients et les cliniciens sont moins susceptibles de se mettre d'accord sur les objectifs du traitement et sur les options thérapeutiques raisonnables.

4. Éclaircissement des valeurs et préférences des patients

L'évaluation globale de la personne, incluant les aspects psychosociaux de l'impact des douleurs mais aussi de leurs critères d'entretien est cruciale pour appréhender les facteurs souvent inconscients de chronicisation des douleurs. Le temps de la réparation (juridique, financière, symbolique...) d'un éventuel accident de travail n'est sans doute pas le même que celui de la diminution du retentissement fonctionnel d'une douleur chronique ; si cet enjeu n'est pas repéré par le praticien et discuté avec le patient il est probable que la globalité du projet thérapeutique sera mis en échec...

5. Établissement d'un projet thérapeutique en accord mutuel entre le patient et le clinicien.

Cette étape peut nécessiter un certain nombre de rencontres ou la mise en place d'actions pour permettre de répondre aux prérequis précédents. Il s'avère que cette étape n'est finalement pas indispensable au respect de l'autonomie du patient et à l'atteinte de ses objectifs thérapeutiques. Il se peut que les patients soient satisfaits de leur traitement de la douleur chronique, non pas lorsqu'ils ont fait l'expérience de la décision médicale partagée dans toute

son ampleur, mais lorsqu'ils se sentent pris en charge et écoutés, et renforcés dans leur autonomie.

Conclusion

En douleur chronique, rien ne peut se faire sans la participation du patient : ni l'évaluation du vécu douloureux et de son retentissement, ni l'apprentissage de l'autogestion des douleurs et de leur retentissement. Ce domaine remet au-devant de la scène, comme le rappelle le Pr Didier Sicard, la parole du malade, « *non comme une courtoisie relationnelle, mais comme une procédure efficace conférant au malade sa dignité sociale souvent bousculée, et conditionnant l'architecture du savoir médical lui-même* (10). La pratique de la décision médicale partagée dans le domaine de la douleur chronique, en particulier les mesures visant à renforcer l'autonomie du patient, répond bien à ce double enjeu de moyen thérapeutique et d'idéal éthique.

Références

1. Raja SN, Carr DB, Cohen M, Finnerup NB, Flor H, Gibson S, et al. The Revised IASP definition of pain: concepts, challenges, and compromises. *Pain*. 1 sept 2020;161:1976-82.
2. DGOS. Ministère de la Santé et de la Prévention. 2023. Les structures spécialisées douleur chronique - SDC. <https://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/prises-en-charge-specialisees/douleur/article/les-structures-specialisees-douleur-chronique-sdc>
3. Scemama, A, Druel V, Mick G. Parcours de santé d'une personne présentant une douleur chronique: recommandations de bonnes pratiques Haute Autorité de Santé. 2023.
4. Durand G. Chapitre 8. Évaluer l'autonomie du patient : le médecin à l'épreuve de la métaphysique. *J Int Bioéthique Déthique Sci*. 2019;30:169-80.
5. Beauchamp TL, Childress JF. Principles of biomedical ethics. Eighth edition. New York, NY: Oxford University Press; 2019. 496 p.
6. Durand G. La médecine des désirs. Pour une médecine minimaliste. Vrin. 2023.

7. Emanuel EJ, Emanuel LL. Four models of the physician-patient relationship. JAMA. 22 avr 1992;267:2221-6.
8. Haute Autorité de Santé. Patient et professionnels de santé : décider ensemble. 2013.
9. Elwyn G, Frosch D, Thomson R, Joseph-Williams N, Lloyd A, Kinnersley P, et al. Shared Decision Making: A Model for Clinical Practice. J Gen Intern Med. 2012;27:1361-7.
10. Sicard D. Préface: In: Les nouveaux modèles de soins. Doin; 2018. p. XIII-XIV.

« Les auteurs déclarent n'avoir aucun lien d'intérêt en relation avec cet article »

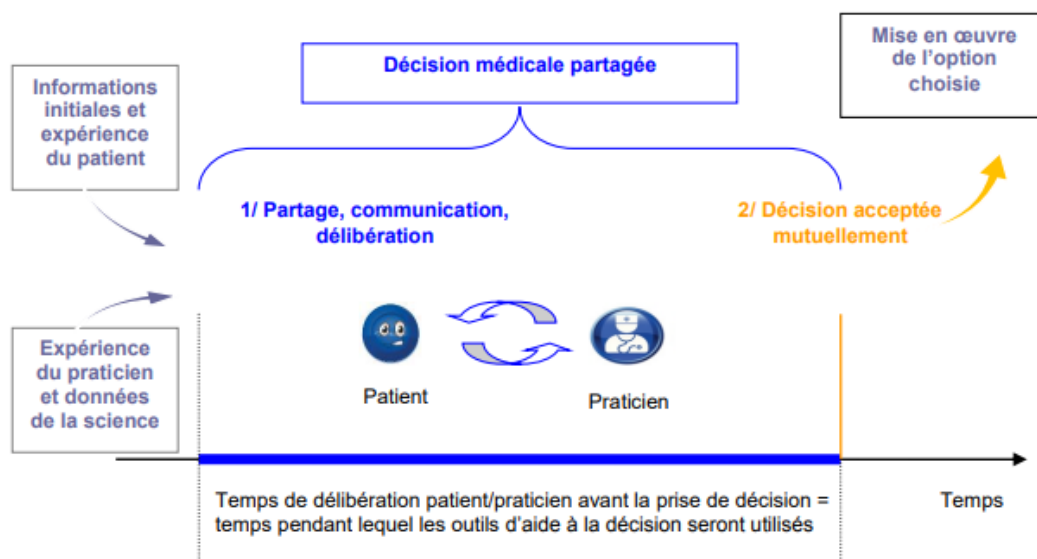


Figure 1. Processus de décision médicale partagée (8)