HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ

ORGANISATION DES PARCOURS

Insuffisance rénale chronique : Analyse des aides à la décision et élaboration d'une méthode pour DÉCIDER ensemble d'un mode de suppléance rénale

Argumentaire

Février 2017

Cet argumentaire est téléchargeable sur :
www.has-sante.fr

Haute Autorité de Santé

Service communication - information

5, avenue du Stade de France – F 93218 Saint-Denis La Plaine Cedex

Tél. : +33 (0)1 55 93 70 00 – Fax : +33 (0)1 55 93 74 00

© Haute Autorité de Santé Février 2017

Sommaire

Argumentaire....4
1. Introduction....4
2. Littérature analysée et méthode de travail....4
3. En quoi consiste la prise de décision sur le mode de suppléance rénale ?....5
3.1. Un processus qui s'inscrit dans le parcours de soins....5
3.2. Un processus fondé sur l'information du patient....5
3.3. Un processus fondé sur la co-construction de la décision....6
4. Que sait-on des aides à la décision en général ?....7
4.1. Une réponse face à des décisions complexes....7
4.2. Une élaboration qui répond à des critères précis....7
4.3. La mesure de l'impact des aides à la décision....8
5. Des exemples d'aides à la décision destinées au patient....11
5.1. Des aides à la décision non spécifiques d'une situation clinique....11
5.2. Des aides spécifiques au choix d'un traitement de suppléance rénale....12
6. Des méthodes de soutien de la décision pour le choix d'un traitement....14
6.1. La démarche éducative....14
6.2. La démarche « Pas de décision pour moi, sans moi »....15
7. Proposition d'une méthode pour partager la décision....16
7.1. Pourquoi une méthode de partage de la décision....16
7.2. La méthode DÉCIDER ensemble....17
8. Conclusion....19
Méthode pour DÉCIDER ensemble, patient et équipe, d'un mode de suppléance rénale....20
Participants....24
Liste des participants pour la HAS....24
Groupe de lecture....24
Liste des sources consultées....25
Références....27

Argumentaire

1. Introduction

Dans la continuité de ses travaux sur les parcours de soins de patients adultes ayant des maladies rénales chroniques, la HAS a été sollicitée par lettre du 27 mai 2014 de la DGOS pour élaborer des démarches et outils de déclinaison du parcours prétraitement de suppléance.

Le « dispositif d'annonce du besoin de suppléance dans la maladie rénale chronique » a été publié en 2015 (1). Un travail complémentaire a été mené pour élaborer une méthode permettant au patient et au néphrologue de décider ensemble du choix d'un mode de suppléance rénale.

L'argumentaire ici proposé a pour objectifs :

- d'analyser les aides à la décision (démarches et outils) publiées et évaluées : contenu, utilisation, intérêt pour partager une décision concernant le choix d'un mode de suppléance rénale ;
- de proposer une méthode qui permette au patient d'exprimer l'ensemble de ses préoccupations et questions, auxquelles l'équipe s'engage à répondre pour faciliter le choix en commun.

Ce travail n'aborde pas les décisions qui sont prises dans un contexte d'urgence vitale.

Cette démarche est utilisable à l'occasion des expérimentations concernant l'amélioration du parcours de soins des adultes ayant des insuffisances rénales chroniques (IRC) dans le cadre des projets pilotes prévus par l'article 43 de la LFSS 2014 dans 6 régions (arrêté du 17 mai 2016). Son intérêt et son utilisation pourront être évalués en lien avec la DGOS.

2. Littérature analysée et méthode de travail

Cet argumentaire s'appuie sur un état des lieux concernant la décision médicale partagée publié par la HAS (2). Il le complète par la recherche et l'analyse des démarches de co-construction d'une décision entre les patients et les professionnels de santé. Il se réfère également aux principes de la démarche centrée sur le patient (3) : partenariat avec le patient, complémentarité entre expertise des professionnels et expérience des patients, co-construction d'une option de soins, suivi de sa mise en œuvre et de son ajustement dans le temps, dans le but de développer ou de renforcer la capacité de décision et d'action du patient tout au long du parcours.

La recherche documentaire n'a pas permis de répondre au rôle des proches du patient dans la prise de décision.

Les travaux spécifiques à l'insuffisance rénale chronique ont été recherchés. Les sites des agences d'évaluation en santé ont été consultés pour y rechercher les recommandations de bonnes pratiques professionnelles ainsi que les documents élaborés pour informer les patients sur l'ensemble des modalités de suppléance rénale, les aider à réfléchir aux options proposées. Les sites qui répertorient des documents d'aide à la décision ont été consultés pour y sélectionner ceux spécifiques aux modes de suppléance rénale.

Ce travail s'est également appuyé sur un document rédigé par deux associations de patients : la Fédération nationale d'aide aux insuffisants rénaux (Fnair) et l'association de patients Renaloo (maladies rénales, greffe, dialyse). Il a permis d'identifier les éléments d'information que les patients souhaitent échanger avec le néphrologue et l'équipe de prise en charge.

L'argumentaire et la méthode « DÉCIDER ensemble » ont été soumis à un groupe de lecture pluriprofessionnel et incluant des représentants de patients. Les relecteurs faisaient partie du groupe de travail qui a participé à l'élaboration des outils de déclinaison du parcours prétraitement de suppléance publiés par la HAS en 2015. L'appréciation a été favorable tant pour la présentation du document que pour son contenu très propice au dialogue entre patient, médecin et équipe de soins.

À la demande des relecteurs, le contexte d'utilisation et la conduite de la démarche ont été précisés dans un encadré situé avant l'exposé des étapes. Les documents ont été ensuite soumis pour avis à la commission d'information des patients de la HAS, puis validés par le Collège de la HAS.

3. En quoi consiste la prise de décision sur le mode de suppléance rénale ?

3.1. Un processus qui s'inscrit dans le parcours de soins

L'insuffisance rénale est une maladie qui détériore progressivement la fonction rénale. Celle-ci peut évoluer vers un stade nécessitant la mise en place d'un traitement de suppléance par transplantation rénale ou dialyse. En dehors des situations d'urgence, un besoin de traitement de suppléance peut être anticipé dans les 12 à 18 mois qui précèdent sa mise en œuvre. Ce traitement de suppléance peut évoluer car différentes modalités de traitement peuvent se succéder au cours de la vie d'un patient en insuffisance rénale chronique.

Le meilleur traitement de l'insuffisance rénale chronique est la transplantation rénale à partir de donneur décédé ou vivant. L'état clinique du patient et son libre choix de la modalité de traitement sont déterminants. Le choix est également conditionné par les possibilités effectives de transplantation rénale comme par le type d'offre de soins en dialyse (4).

Le néphrologue informe le patient des différents traitements de suppléance (transplantation, dialyses), et lui propose tous les traitements indiqués dans sa situation en s'appuyant sur les résultats de la réunion de concertation pluridisciplinaire (RCP) (1). L'inscription sur la liste d'attente nationale pour une transplantation doit être proposée en priorité au patient à condition qu'il accepte cette option de traitement. En dehors de la transplantation, plusieurs modalités de traitement de suppléance rénale, de la plus autonome à la plus médicalisée, sont différenciées par les techniques utilisées et le degré de participation du patient à la mise en œuvre de la technique (Code de la santé publique, articles R 6123-54 à R 6123-68).

- La dialyse à domicile :
  - par hémodialyse : le patient assure couramment tous les gestes nécessaires à son traitement, en présence d'une personne de l'entourage, qui peut lui prêter assistance ;
  - ou bien par dialyse péritonéale : manuelle ou automatisée, elle est pratiquée par le patient lui-même avec ou sans l'aide d'une tierce personne.
- L'hémodialyse en unité d'autodialyse simple (le patient assure lui-même tous les gestes nécessaires au traitement), ou bien assistée (le patient a besoin de l'assistance d'un infirmier pour certains gestes). L'unité d'autodialyse peut accueillir des patients en déplacement ou en séjour de vacances, lorsqu'ils sont autonomes et formés à l'hémodialyse.
- L'hémodialyse en unité de dialyse médicalisée : accueil des patients qui nécessitent une présence médicale non continue pendant la séance de traitement ou qui ne peuvent ou ne souhaitent pas être pris en charge à domicile ou en unité d'autodialyse.
- L'hémodialyse en centre : accueil des patients traités par hémodialyse périodique, dont l'état de santé nécessite au cours de la séance la présence permanente d'un médecin. Le centre se situe au sein d'un établissement de santé permettant l'hospitalisation à temps complet du patient dans des lits de médecine ou éventuellement de chirurgie.

3.2. Un processus fondé sur l'information du patient

Les patients et leurs représentants expriment le souhait d'être écoutés et éclairés, c'est-à-dire informés de manière complète, pour choisir l'option de traitement qui leur convient le mieux.

La France a reconnu l'autonomie de décision de toute personne concernant sa santé par la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. La loi reconnaît un droit général pour toute personne de prendre les décisions concernant sa santé en fonction de ce qu'elle estime être son intérêt.

Pour prendre sa décision, la personne a besoin d'une information de qualité. C'est en disposant des différents éléments nécessaires à la compréhension de sa situation que la personne est en mesure de faire des choix et d'exprimer sa volonté. L'information délivrée par les professionnels de santé doit être appropriée, personnalisée, pertinente, fiable. Elle est réitérée aussi souvent que nécessaire, notamment lorsque la situation de santé du patient évolue.

L'information nécessaire à la prise de décision ne doit pas être confondue avec l'accord du patient pour qu'une intervention ou un traitement soient pratiqués.

Plusieurs pratiques visant à promouvoir la participation du patient ont montré leur intérêt avec comme préalable d'une part une formation des professionnels de santé à la communication et d'autre part la disponibilité de démarches pédagogiques qui soutiennent les bonnes pratiques (5, 6). Ces pratiques permettent :

- d'enrichir les connaissances du patient : informations écrites en complément de l'information orale délivrée à l'occasion des consultations et séances de soins ;
- de favoriser son implication lorsqu'il est amené à choisir dans une situation complexe où plusieurs options de traitement lui sont proposées, grâce à un processus de partage de la décision ;
- de développer des compétences d'autosoins et d'adaptation pour la gestion de la maladie chronique grâce à l'éducation thérapeutique du patient.

Des modèles de compétences à développer chez les professionnels de santé pour mettre en œuvre un processus d'aide à la décision ont été proposés dans les années 2000 avec en regard des compétences à développer par le patient et des bénéfices pouvant être attendus pour tous (7).

3.3. Un processus fondé sur la co-construction de la décision

Choisir le traitement de suppléance qui convient conformément aux valeurs et préférences qui sont propres à chacun est un processus qui prend appui sur la relation de soin et de confiance établie entre un médecin et un patient. Ce processus prend en compte la situation de la personne dans ses dimensions psychologique, sociale et culturelle. Il s'appuie sur les principes de la démarche centrée sur le patient (3).

- La démarche centrée sur le patient s'appuie sur une relation de partenariat entre le patient, ses proches, et le professionnel de santé ou une équipe pluriprofessionnelle pour aboutir à la construction ensemble d'une option de soins, puis au suivi de sa mise en œuvre et à son ajustement dans le temps.
- Elle pose en principe qu'il existe une complémentarité entre l'expertise des professionnels et l'expérience par le patient de sa maladie et de ses répercussions sur sa vie personnelle et celle de ses proches.
- Elle se fonde sur :
  - une personnalisation des soins : écoute du patient et compréhension de ce qui est important pour lui ; accès par un dialogue structuré aux connaissances, aux représentations, au ressenti du patient, à ses besoins, attentes et préférences. Ces réponses sont évolutives dans le temps en fonction des besoins individuels et des circonstances ;
  - le développement et le renforcement chez le patient de réelles compétences pour ses soins, pour la gestion de sa vie avec la maladie, grâce à l'échange d'informations, à la délivrance de conseils et de précautions à prendre, à des apprentissages et au total à une éducation thérapeutique ;
  - une continuité des soins dans le temps en apportant un suivi et un soutien au patient par une même équipe de soins et si besoin pluridisciplinaire.

Partager la décision et aboutir au choix d'une option de soins parmi plusieurs prend du temps du fait des implications variables sur l'état de santé, l'état fonctionnel, la qualité de vie, ou de l'incertitude scientifique de certaines stratégies thérapeutiques. Ce processus de partage de la décision nécessite :

- de fournir au patient des éléments qui l'informent en tenant compte des connaissances médicales avérées, mais aussi des incertitudes scientifiques ;
- de permettre au patient de clarifier et de communiquer sur les valeurs personnelles qu'il accorde à chacune des options de traitement indiquées dans sa situation, y compris leur acceptabilité, et d'exprimer ses préférences ;
- de proposer au patient des moments d'écoute, d'éclairage, d'échanges, des temps de réflexion, mais également des occasions de rencontres avec des patients qui ont fait l'expérience des soins. Ce qui revient à savoir prendre du temps avant toute prise de décision.

4. Que sait-on des aides à la décision en général ?

4.1. Une réponse face à des décisions complexes

En raison de la complexité de certaines décisions à prendre par le patient pour sa santé, des aides à la décision ont été élaborées dans plusieurs pays. Elles ont pour objectif d'améliorer le processus décisionnel et de promouvoir la participation du patient. Elles sont conçues pour aider les professionnels et les patients lorsque dans une situation concrète plusieurs options sont possibles ou lorsqu'un doute subsiste sur la meilleure option diagnostique, thérapeutique, de gestion de la ou les maladies.

La définition des aides à la décision recouvre deux notions importantes à clarifier pour leur mise en œuvre et l'évaluation de leur impact :

- les aides à la décision se présentent sous la forme de supports d'information simples (brochures, livrets décrivant les options de soins) ou plus détaillés (comprenant des données chiffrées sur les bénéfices, les risques) ou encore de supports didactiques (illustrations, schémas). Elles sont utilisées par les patients eux-mêmes avant ou après une rencontre avec le professionnel de santé. Elles les aident à évaluer les bénéfices, les conséquences ou préjudices, voire à comprendre l'incertitude scientifique. Elles s'utilisent également au cours de la rencontre pour contribuer à une prise de décision partagée ;
- les aides à la décision représentent aussi un processus décisionnel soutenu par trois étapes clés de la relation de soin entre un médecin et un patient :
    - la préparation à la prise de décision qui repose sur l'écoute et l'échange d'informations mutuelles, l'expression de ce qui est important pour le patient (valeurs),
    - la délibération qui est une période pendant laquelle le patient reçoit le soutien dont il a besoin,
    - et la décision partagée du patient et du professionnel de santé (2).

4.2. Une élaboration qui répond à des critères précis

Dans beaucoup de pays, le processus de prise de décision partagée entre professionnel de santé et patient est encore peu développé. Les aides à la décision ne sont pas encore très répandues, leur validité est fragile et leur utilisation très variable. Leur mise à jour est complexe du fait de l'évolution rapide des données scientifiques dans certains domaines.

Plusieurs initiatives ont cependant été développées pour définir les aides à la décision, les porter à la connaissance des professionnels, proposer des critères d'analyse de la qualité de leur élaboration et des critères de mesure de leur impact.

L'*International Patient Decision Aid Standards Collaboration*[1] (IPDAS), où la France est représentée, propose une définition des aides à la décision, des critères d'évaluation de la qualité de leur élaboration et de la mesure de leur impact. Ces critères sont repris dans la plupart des publications sur le sujet. L'IPDAS souligne que la méthode d'élaboration des aides à la décision est souvent floue dans les études publiées. Le contenu de ces aides est davantage fondé sur l'expérience de leurs concepteurs que sur les preuves établies dans la littérature. L'IPDAS publie néanmoins sur son site Web des aides à la décision avec leurs scores de qualité, permettant ainsi aux utilisateurs de les sélectionner en toute connaissance de cause.

Selon l'IPDAS, les aides à la décision destinées aux patients ne leur conseillent pas de choisir une option de traitement plutôt qu'une autre et ne remplacent pas une consultation avec un praticien. Elles les préparent à prendre avec leur médecin des décisions éclairées fondées sur leurs valeurs et préférences. Ces aides ont pour objectif d'améliorer la qualité de la décision définie comme un choix parmi plusieurs options de traitement qui est éclairé et en harmonie avec ce qui est important pour chaque patient (ses valeurs), la perception des chances associées aux options de traitement (survie par exemple), ce qu'il pense être acceptable pour lui, ses croyances.

Peu d'aides à la décision recensées sur le site Web de l'IPDAS répondent aux critères de mesure de leur efficacité. Pour établir cette dernière, l'IPDAS propose d'analyser la qualité du processus de prise de décision d'une part et la qualité du choix qui est fait d'autre part. Le moment de cette évaluation et la méthodologie ne sont pas encore déterminés et font l'objet de recherche au niveau international.

- Il s'agit pour la qualité du processus de prise de décision de rechercher dans quelle mesure l'aide à la décision permet au patient :
  - de reconnaître qu'une décision doit être prise : le patient comprend qu'il y a plusieurs options raisonnables de traitement dans sa situation ;
  - de se sentir informé sur les différentes options, leurs risques, bénéfices et conséquences ;
  - d'être au clair sur ce qui compte le plus pour lui dans cette décision ;
  - de discuter de ses objectifs, préoccupations et préférences avec les professionnels de santé ;
  - d'être impliqué dans la prise de décision.
- Il s'agit pour la qualité du choix qui est fait par le patient de rechercher dans quelle mesure l'aide à la décision a permis à chaque personne :
  - de comprendre l'information et d'acquérir des connaissances sur les options de traitement et leurs résultats ;
  - d'établir une concordance entre ce qui compte le plus pour elle et l'option choisie.

De son côté, l'*International Society for Pharmacoeconomics and Outcome Research* (ISPOR) a publié un premier rapport qui : 1) définit les critères pour analyser une décision ; 2) donne des exemples de leur utilisation dans différents champs des soins de santé (analyse bénéfices/risques, évaluation des technologies de santé, décision partagée avec le patient) ; 3) donne un aperçu des principales méthodes qui permettent aux personnes d'identifier leur degré de préférence pour une option vis-à-vis d'une autre (score, échelle) ; 4) décrit les principales étapes du processus de valorisation et de hiérarchisation des critères de décision (8). Un second rapport vient d'être publié, formulant des recommandations sur les bonnes pratiques émergentes pour conduire une telle analyse (9).

4.3. La mesure de l'impact des aides à la décision

La plupart des travaux tendent à montrer que l'utilisation des aides à la décision améliore les connaissances du patient, la communication avec le praticien et la participation du patient à la décision. En revanche, le processus qui amène à la prise de décision ainsi que son résultat en termes de choix correspondant effectivement aux va-

[1] http://ipdas.ohri.ca/what.html/

leurs et préférences du patient ont été insuffisamment explorés. En l'absence de référence à un cadre conceptuel clair ou suffisamment décrit dans les études publiées, les impacts des aides à la décision sont à relativiser (10).

Pour rendre compte de la qualité d'une décision et la mesurer, certains auteurs posent la question de ce qu'est une bonne décision : le résultat de la décision ? L'état de préparation à la prise de décision (fin de l'étape de délibération) ? La qualité de la décision ? Ils concluent à la prise en compte simultanée des éléments de processus et de résultat comme la cohérence de la décision finale avec les valeurs du patient, la satisfaction du patient et du professionnel vis-à-vis de la décision, la participation à la prise de décision, la communication avec le professionnel de santé (11).

4.3.1. L'efficacité des aides à la décision démontrée sur quelques éléments

L'intérêt des aides à la décision a été évalué pour une variété de situations cliniques dans une méta-analyse publiée par la *Cochrane Collaboration* en 2012 dont la synthèse est rapportée dans les travaux de la HAS de 2013 (2). Cette publication a été mise à jour en 2014, consolidant les résultats de la méta-analyse précédente (12).

Les 115 études contrôlées randomisées sélectionnées (n = 34 444) ont été publiées entre 2003 et 2012. Parmi les études incluses, 76,5 % d'entre elles ont utilisé au moins un des critères d'efficacité issus des normes internationales relatives aux aides à la décision de l'IPDAS. Les pratiques habituelles ont été comparées à l'utilisation d'une aide à la décision destinée au patient, simple (brochures d'informations sur les options de soins ; n = 76 études) ou plus détaillée (informations sur les options avec présentation chiffrée des bénéfices et des risques ou une clarification explicite des valeurs ; n = 25). Deux groupes de critères de jugement ont été utilisés, correspondant pour les premiers aux éléments sur lesquels se fonde la prise de décision et pour les seconds aux éléments du processus décisionnel (se sentir informé : n = 34 études ; être clair au sujet de ses valeurs : n = 29 études).

Les études analysées concernaient le choix d'une technique chirurgicale, d'un test de dépistage ou de diagnostic dans diverses situations cliniques (cancers, période prénatale, diabète), d'un traitement médicamenteux (infection respiratoire haute, prévention du risque cardio-vasculaire, chimiothérapie pour un cancer à un stade avancé, ménopause, traitement antithrombotique pour la fibrillation atriale, immunothérapie, ostéoporose, schizophrénie), la vaccination (antigrippale, hépatite B), la transfusion sanguine, les modes d'accouchement, la transplantation pulmonaire.

▶ Analyse des préalables à la prise de décision

Lorsque les patients utilisent les aides à la décision définies comme des supports qui les préparent à prendre part aux décisions qui impliquent de peser les bénéfices, les inconvénients, les risques et l'incertitude scientifique pour choisir une option de soins, les résultats ont montré que : 1) les patients améliorent leur connaissance des diverses options de traitement (différence moyenne : 13,34 sur 100 ; IC à 95 % : 11,17 à 15,51 ; n = 42 études. Cette différence est statistiquement significative lorsque des aides détaillées étaient utilisées (différence moyenne : 5,52 sur 100 ; IC à 95 % : 3,90 à 7,15 ; n = 19 études) ; 2) ils se font une opinion plus précise des bénéfices et préjudices éventuels et ont une perception plus exacte du risque (RR : 1,82 ; IC à 95 % : 1,52 à 2,16 ; n = 19 études) ; 3) ils font des choix plus cohérents, plus concordants avec leurs valeurs lorsque l'aide à la décision est détaillée (RR : 1,51 ; IC à 95 % : 1,17 à 1,96 ; n = 13 études) ; 4) ils participent davantage à la prise de décision et renforcent leur engagement dans la prise de décision. Ces aides semblent avoir un effet positif sur la communication avec leur médecin.

▶ Analyse du processus décisionnel

L'analyse du processus décisionnel représente le fait de passer par des étapes qui amènent le patient à prendre une décision en y prenant une part active. Les résultats ont montré que : 1) les aides à la décision ont permis de diminuer le conflit décisionnel lié au sentiment du patient d'être non ou insuffisamment informé (différence moyenne : - 7,26 sur 100 ; IC à 95 % : - 9,73 à - 4,78 ; n = 22 études ; 2) elles ont également réduit le conflit lorsqu'il est lié au sentiment de mal connaître ses valeurs personnelles [différence moyenne : - 6,09 ; IC à 95 % : - 8,50 à - 3,67 ; n = 18 études ; 3) elles ont diminué la part des patients faisant preuve de passivité lors de la prise

de décision (RR : 0,66 ; IC à 95 % : 0,53 à 0,81 ; n = 14 études) ; et 4) elles ont réduit la part des patients restés indécis après la mise en œuvre d'un processus d'aide à la décision (RR : 0,59 ; IC à 95 % : 0,47 à 0,72 ; n = 18 études).

Il est à souligner que le partage de la décision suppose la prise en compte des valeurs et préférences du médecin et que le point d'équilibre entre confort et conflit décisionnel dépend du contexte d'incertitude quant à l'option à privilégier (13).

L'analyse a porté également sur des critères de jugement secondaires. La longueur des consultations avec l'utilisation des aides à la décision est variable et dépend probablement de l'expérience des professionnels de santé. Il n'a pas été possible de conclure sur les effets de l'utilisation d'une aide à la décision sur l'adhésion du patient à l'option de soins choisie à l'issue du processus décisionnel, comme sur l'impact des aides à la décision chez des personnes qui ont une difficulté d'accès aux informations en santé et à leur utilisation, ni sur l'importance du niveau de détail des aides à la décision, et *in fine* le rapport coût-efficacité.

4.3.2. Le processus amenant à la prise de décision insuffisamment exploré

Peu de travaux ont porté sur la manière d'aider la personne à participer à la décision, à clarifier ce qui est important pour elle (ses valeurs), et sur les effets des démarches utilisées.

Une revue systématique de la littérature publiée en 2016 a analysé le cadre conceptuel qui sous-tend les méthodes d'aide à la décision. Cent dix études décrivant 98 méthodes explicites de clarification des valeurs ont été analysées. Différentes approches coexistent pour guider la personne dans la clarification de ses valeurs, à savoir ce qui est le plus important pour elle dans l'affirmation d'une préférence. Il peut s'agir de notation ou de classement des options de traitement, de choix d'une situation ou d'un personnage avec lequel s'identifier, une fois les avantages et les inconvénients les risques, et les bénéfices mieux cernés par le patient.

Cette réflexion personnelle ou guidée par un professionnel permet ensuite d'ouvrir une discussion sur des sujets d'intérêt pour le patient. Ces approches ayant des objectifs très variés, il est difficile de les comparer et d'en mesurer les effets. De plus, on ne sait pas si certaines approches semblent mieux convenir à la nature de la décision à prendre (par exemple, traitement médicamenteux, technique chirurgicale, dépistage, prévention, test génétique, test diagnostique), ou si les approches sont ou non équivalentes dans le cas d'un choix possible entre deux options ou entre trois options de soins par exemple (10).

Parmi les méthodes permettant de soutenir les patients dans leur processus de réflexion et la clarification de leurs valeurs et préférences, on retrouve par exemple l'utilisation d'un guide (*guidance*) ou bien d'un accompagnement personnalisé (*coaching*).

Une étude réalisée par la *Cochrane Collaboration* a sélectionné des études contrôlées randomisées publiées entre 2003 et 2011 pour y analyser la prise de décision plus précisément sous l'angle de l'impact de pratiques d'accompagnement telles que le *coaching* (n = 11 études contrôlées randomisées) ou la *guidance* (n = 63 études) en complément d'un outil d'aide à la décision pour mieux soutenir les patients dans le processus de décision (14).

Les études analysées sont essentiellement descriptives, et peu d'études ont comparé une aide à la décision avec et sans accompagnement personnalisé, et aucune étude n'a comparé une aide à la décision avec et sans guide. L'analyse descriptive montre néanmoins que ces accompagnements améliorent les connaissances du patient, facilitent la clarification de la décision à prendre et la communication de ce qui est le plus important pour les patients (valeurs) et de leurs préférences. L'impact sur la participation du patient à la décision, sa satisfaction vis-à-vis de l'option choisie sont variables, certaines études rapportant un effet positif, d'autres aucun effet. Aucune différence n'a été mise en évidence entre les groupes concernant le conflit décisionnel, l'adhésion à l'option choisie, l'anxiété.

L'intérêt de cette étude publiée par la *Cochrane Library* est de permettre de distinguer deux méthodes de soutien de la décision du patient :

- soit un guide défini comme un support qui facilite la décision par une approche autodirigée utilisée par le patient lui-même. Elle comprend plusieurs ou l'ensemble des éléments suivants selon que le guide est proposé en ligne sur l'Internet ou sur un support papier remis au patient : a) une liste des étapes ou approche systématique pour prendre une décision ; b) un moyen pour aider les patients à clarifier leurs valeurs pour les partager avec leur médecin (divers systèmes de cotation des attributs associés aux options de soins) ; c) une liste de questions ou une invitation à identifier les questions à poser au professionnel de santé qui accompagne le processus de décision ; d) un résumé automatisé des priorités et des besoins du patient pour prendre une décision (par exemple, leurs connaissances, valeurs, préférences, les résultats de l'analyse de décision) qui peut être imprimé ou remis au patient et partagé avec le médecin ou le professionnel de santé qui accompagne le processus de décision ou les autres personnes significatives et impliquées dans la décision ;
- soit un accompagnement personnalisé défini comme la fourniture d'un soutien individuel non directif par une personne formée (professionnels de santé, usagers), en face à face ou à distance par téléphone ou *via* l'Internet. Ce soutien peut être proposé avant ou après l'utilisation d'un outil d'aide à la décision ou en l'absence d'outil. Il prend la forme d'un échange verbal réitéré plusieurs fois. Il comprend : a) une évaluation du besoin du patient à être aidé pour prendre une décision ; b) la délivrance d'une information sur les options, leurs bénéfices et inconvénients (par oral ou à l'aide d'une ressource éducative comme un outil d'aide à la décision) ; c) la vérification de la compréhension de l'information ; d) la mise en évidence des valeurs personnelles du patient (ce qui est le plus important et le plus avantageux à ses yeux par rapport aux compromis qu'il est amené à faire devant les choix qui se présentent à lui) ; e) l'apprentissage de la délibération, de la communication et de la recherche de soutien ; f) l'identification des autres facteurs rendant la décision difficile ; g) une facilitation de la prise de décision grâce à des étapes adaptées à l'état de réflexion du patient.

5. Des exemples d'aides à la décision destinées au patient

Plusieurs aides à la décision destinées au patient ont été identifiées grâce à l'*International Patient Decision Aid Standards Collaboration* (IPDAS)[2] qui publie sur son site Internet celles qui ont été évaluées selon des critères de qualité pour leur élaboration et la mesure de leur impact.

Certaines aides sont non spécifiques et s'utilisent quelle que soit la situation clinique, d'autres sont spécifiques d'une situation clinique donnée. Ces aides en grande majorité en langue anglaise ont été très peu traduites et validées en français. Nous avons recherché plus particulièrement les aides relatives aux traitements de suppléance rénale.

5.1. Des aides à la décision non spécifiques d'une situation clinique

L'auto questionnaire en ligne proposé par l'hôpital d'Ottawa en langues anglaise et française (15) est destiné à accompagner la réflexion du patient ou de sa famille face à une prise de décision en matière de santé ou sur le plan social. Ce document est décliné selon deux versions : une première à l'usage des familles, enfants et adolescents malades et leurs parents (15) et la seconde pour un usage personnel (16).

Ce questionnaire est utilisé de manière autonome par le patient ou son entourage et n'est pas spécifique d'une situation clinique ou sociale particulière. La réflexion de la personne ou de la famille est guidée selon quatre étapes avec la possibilité de colliger ses réponses sur le document et donc d'en garder une trace pour une utilisation ultérieure.

[2] http://ipdas.ohri.ca/

- La première étape permet à la personne de clarifier la décision : quelle décision devez-vous prendre ? Sa raison ? Quand devez-vous faire ce choix ? Où en êtes-vous avec vos réflexions sur ce choix ?
- La deuxième étape permet d'explorer la décision à partir des connaissances que la personne a déjà des options de soins et de l'importance qu'elle accorde à chaque option du point de vue des bénéfices/avantages et des risques/inconvénients, et à partir de la certitude que l'option choisie correspond aux bénéfices les plus importants pour elle. Cette étape permet de définir une préférence pour une option ou d'identifier une incertitude, de repérer les autres personnes impliquées dans le choix de l'option de soins (un proche notamment) et de s'interroger sur le rôle que la personne préfère assumer dans la prise de décision.
- La troisième étape permet à la personne d'identifier ses besoins complémentaires (connaissances, soutien) pour choisir une option de soins, et de tester son degré de certitude grâce à un test (adaptation du test SURE© 2008).
- La quatrième étape consiste à donner des pistes de soutien en cas d'indécision ou d'incertitude ou de sentiment de pression de la part de personnes de l'entourage ou des professionnels de santé.

5.2. Des aides spécifiques au choix d'un traitement de suppléance rénale

Des aides spécifiques au choix d'un traitement de suppléance rénale ont été identifiées dans trois bases de données publiques et gratuites, recensant les aides à la décision destinées aux patients. Aucune de ces aides n'est disponible en langue française[3].

Les aides analysées ont toutes été évaluées grâce aux critères d'évaluation établis par l'*International Patient Decision Aid Standards Collaboration* (IPDAS)[4], ce qui permet de juger de la qualité de leur contenu, de leur processus d'élaboration, de leur impact. Ces aides à la décision comprennent toutes une partie d'informations sur les modalités de suppléance et une partie qui guide le patient dans sa réflexion et le prépare à la discussion avec le praticien. Ces documents concernent le choix d'un mode de dialyse, un seul compare la transplantation rénale à partir de donneur vivant ou décédé.

5.2.1. Les domaines d'information communs aux aides à la décision

L'analyse de ces documents a permis d'identifier les domaines d'information à partager avec le patient pour qu'il puisse, sur la base d'un échange avec le néphrologue ou l'équipe de néphrologie, partager une décision de traitement. En France, des brochures, des vidéos ont été publiées par les associations de patients comme Renaloo et Fnair et par l'Agence de la biomédecine. Ces ressources permettent d'améliorer le niveau de connaissances du patient, et elles ont une fonction de rappel des informations délivrées et échangées avec les professionnels de santé. Elles peuvent susciter un questionnement chez le patient et améliorer l'efficacité des échanges avec les professionnels de santé.

Les informations estimées les plus importantes à recevoir par les patients et sur lesquelles ils peuvent échanger avec les professionnels de santé concernent les domaines suivants :

- la façon dont la maladie rénale peut affecter le patient sur le plan physique notamment, et l'aide à reconnaître les symptômes et à quoi s'attendre ;
- les complications ou effets secondaires pouvant survenir à la suite du traitement ou des médicaments pris ;
- les différentes options de traitement (transplantation, dialyse péritonéale, hémodialyse), leurs points communs et les différences en particulier dans leurs modalités de mise en œuvre ;
- la manière de gérer et d'influencer son état de santé avec les restrictions alimentaires, les médicaments, la participation à la stabilité ou l'amélioration des paramètres biologiques ;

[3] Site canadien : http://decisionaid.ohri.ca/ ; sites européens : http://www.thedecisionaidcollection.nl/; http://www.med-decs.org/
[4] http://ipdas.ohri.ca/

- des questions pratiques concernant le début du traitement ou son changement ; les modalités propres à chaque technique (fistule, cathéter péritonéal, fréquence et durée des séances, commandes et stocks de consommables, etc.) ;
- l'incidence de la maladie rénale et du traitement sur la vie quotidienne, les activités sociales, le travail, la formation, la situation financière (prestations et allocations disponibles), plus globalement sur la qualité de vie ;
- l'expérience d'autres patients sur la manière dont ils vivent leur situation ;
- les possibilités de faire face à la maladie rénale chronique et le moyen de les ajuster à sa propre situation ;
- les personnes ou professionnels vers qui se tourner en cas de besoin de soutien.

5.2.2. Des exemples d'aides à la décision utilisables en autonomie par le patient

Ces aides à la décision ont été sélectionnées grâce à la base de données de l'IPDAS (cf. section 5.2). Elles ont pour caractéristiques d'intégrer un moyen pour le patient d'explorer ses préférences.

▶ Une série de trois documents publiés par *Healthwise*, fondation américaine qui promeut la décision partagée

- *Kidney failure: what type of dialysis should I have?* (17)
- *Kidney failure: when should I start dialysis?* (18)
- *Kidney failure: should I start dialysis?* (19)

Il s'agit de trois aides au choix d'une modalité de dialyse. Elles s'utilisent en ligne *via* Internet mais peuvent être imprimées (dans ce cas, le résumé des différentes étapes n'est pas mis à disposition du patient). Elles sont conçues selon le même plan en six étapes.

1. *« Obtenir des informations »* : explications sur l'insuffisance rénale, les types de dialyse, les éléments clés à retenir, des réponses aux questions le plus souvent posées ;
2. *« Comparer les options de traitement »* : éléments pour comparer les options de suppléance sur le plan de leur mise en œuvre, des bénéfices, risques et effets indésirables ; des exemples de narration de personnes sur les choix de l'option de suppléance ;
3. *« Vos sentiments »* : clarification de ce qui est le plus important pour la personne pour chacune des options, raisons d'avoir une dialyse maintenant ou d'attendre (échelle de Lickert) ;
4. *« Votre décision »* : situe le degré de certitude en faveur d'une option ou d'une autre ou bien indique une indécision (échelle de Lickert) ;
5. *« Testez vos connaissances »* : identification d'un besoin d'informations complémentaires et d'autres éléments pour prendre une décision (test de connaissances : questions vrai-faux) ;
6. *« En résumé »* : synthèse des réponses fournies à chaque étape (uniquement si le questionnaire est rempli en ligne), utile pour une discussion avec le praticien.

▶ Un livret développé par le *Dialysis Decision Aid* au Royaume-Uni

Cet outil d'aide à la décision a été développé en collaboration avec l'université de Leeds (Yorkshire, Royaume-Uni, 2014) et publié par le *National Institute of Diabetes and Digestive and Kidney Diseases* (*National Institutes of Health*) dans le cadre d'un programme intitulé *Dialysis: making the right choices for you* (20).

Ce livret très complet (*The dialysis decision aid*) apporte des informations détaillées sur la maladie rénale chronique, la dialyse, un glossaire, des références scientifiques (recommandations de bonnes pratiques, études sur la prise de décision et la place de l'information pour faciliter la décision), des ressources pour les patients. Il propose des informations permettant la comparaison entre les types de dialyse et un outil d'aide à la décision qui sert de base à une discussion avec l'équipe de néphrologie et la famille pour choisir un mode de suppléance. Cet outil à l'usage du patient comprend quatre actions destinées à l'aider dans sa réflexion :

1. Lister les activités menées actuellement et celles à poursuivre lorsque la dialyse sera débutée (vie sociale, travail, études, activités de la vie quotidienne, sport ou occupations, etc.).
2. Lister les questions ou les inquiétudes au sujet des traitements de suppléance (accès vasculaire ou abdominal ; lieu de mise en œuvre ; fréquence des séances ; etc.).
3. Estimer l'impact de chaque type de dialyse sur la poursuite des activités qui sont importantes pour la personne.
4. Exprimer un choix du mode de suppléance qui convient le mieux à sa vie actuellement.

▶ Intérêt et limite

Ces documents en version papier ou en ligne ont un intérêt pour aider le patient à préparer un questionnement et s'interroger sur ce qu'il souhaite. Ils permettent de présenter les options thérapeutiques, d'en préciser les bénéfices, les avantages, les inconvénients, les contraintes, de les comparer entre elles, de décrire les impacts sur la qualité de vie, les aménagements à apporter à sa vie quotidienne, familiale, affective. Ils associent également un questionnement visant à aider le patient à réfléchir à ses préférences. Mais ils restent d'un usage difficile pour les personnes qui ont des difficultés d'accès, de compréhension, ou d'utilisation des informations médicales et de santé.

6. Des méthodes de soutien de la décision pour le choix d'un traitement

Nous avons identifié dans la littérature anglo-saxonne deux méthodes pour soutenir la réflexion personnelle du patient avec l'accompagnement d'un professionnel de santé et le recours à des supports d'information ou didactiques. Elles comprennent plusieurs étapes qui nécessitent l'organisation de plusieurs rencontres avec le patient et la mobilisation de professionnels de santé. Ces démarches permettent de s'adapter au rythme du patient et au temps nécessaire au choix d'une option de traitement. Elles permettent au patient de prendre du recul et de soutenir sa réflexion personnelle. Des aides à la décision viennent à l'appui de ces démarches.

6.1. La démarche éducative

Aux États-Unis, le *National Institute of Diabetes and Digestive and Kidney Diseases* a publié des ressources éducatives comprenant des aides à la décision incluses dans une stratégie plus large de promotion de la gestion de la maladie rénale par le patient lui-même en incluant le cas échéant ses proches (21).

Ces ressources permettent aux professionnels de santé de mettre en œuvre une stratégie éducative. Un programme éducatif est proposé sous la forme de six sessions en face à face avec le patient seul ou en groupe. Chaque session est conçue sous la forme d'une séquence pédagogique avec des objectifs d'apprentissage, des exemples de questions introductives, un contenu, des ressources à imprimer ou à commander dans le but de les remettre au patient. Sont également proposés des informations cliniques pour les professionnels, des exemples de questions d'évaluation et du matériel pouvant être utilisé durant les séances. Des vidéos sont également disponibles pour aider les professionnels à répondre aux questions les plus fréquentes des patients.

Les six séances peuvent être utilisées indépendamment les unes des autres et à divers moments de l'évolution de la maladie rénale en fonction des besoins du patient. Parmi ces sessions, l'une d'elles propose spécifiquement un accompagnement à la prise de décision intitulé « les choix pour traiter l'insuffisance rénale » (*Choices for treating kidney failure - the basis*).

En France, plusieurs équipes de néphrologie s'inspirent de cette démarche et proposent aux patients qui ont à faire le choix d'un mode de suppléance rénale de participer à une ou plusieurs séances éducatives comprenant notamment une présentation des modalités de suppléance rénale, un partage d'expérience avec des patients qui ont vécu une transplantation rénale ou mis en œuvre une dialyse péritonéale ou une hémodialyse ou qui ont fait l'expérience de plusieurs de ces modalités au sein de leur parcours de soins.

6.2. La démarche « Pas de décision pour moi, sans moi »

Une démarche d'aide à la décision dont l'objet est de faire une réalité de l'approche « *Pas de décision pour moi, sans moi* » (« *No decision about me, without me* » (22) a été mise en œuvre et évaluée au Royaume-Uni par le *National Health Services* (NHS) (23). Le partage de la décision y est défini comme un processus au sein duquel les professionnels de santé et les patients travaillent ensemble pour choisir un test diagnostique, un ou des traitements, les composantes de la gestion d'une maladie, en mettant en balance les preuves scientifiques et les préférences du patient. Cette démarche d'aide combine l'expertise du soignant et l'expérience du patient et implique trois éléments indispensables associés entre eux dans le processus de partage de la décision :

- la disponibilité d'une information scientifiquement fondée sur chaque option de soins, ses résultats et ses incertitudes ;
- un accompagnement du patient dans sa démarche par une infirmière expérimentée ;
- un moyen d'aider les patients à réfléchir et exprimer leurs préférences.

Cette démarche par étapes permet au patient d'explorer les éléments qui font partie de sa décision et de préparer les discussions futures qu'il pourra avoir avec le médecin, l'infirmière, la famille, les amis, ou un médiateur indépendant de la décision à prendre pour la santé de la personne. Les cinq étapes de la démarche sont les suivantes :

- Étape 1. « *Introduction* » : description du problème de santé, des options de traitement et de la ou des décisions à prendre, apporter des informations de fond sur la maladie ou l'état de santé.
- Étape 2. « *Comparer les options* » : informations précises sur les similitudes et les différences entre les options de traitement.
- Étape 3. « *Mon point de vue* » : questionnement du patient sur ce qu'il apprécie ou pas pour chacun des traitements.
- Étape 4. « *Mes compromis* » : aide pour mettre en balance les avantages et les inconvénients de chaque option de soins.
- Étape 5. « *Ma décision* » : modalités de soutien pour aider le patient à choisir l'option de traitement qui lui convient.

L'accompagnement du patient fait partie du processus de partage de la décision. Le plus souvent cet accompagnement est assuré par des infirmières qualifiées qui ont au moins 10 ans d'expérience et qui sont formées pour faciliter le processus de décision, et offrir au patient un soutien en face à face ou par téléphone.

En complément de cette démarche, 36 aides à la décision (dont 3 pour l'insuffisance rénale chronique) ont été élaborées par le NHS. Elles se présentent sous des formes diverses, sont disponibles à la fois en ligne et sous format papier, mais elles sont toujours fondées sur des données probantes de la littérature et mentionnent les incertitudes scientifiques. Elles sont utilisées avec un accompagnement systématique du patient dans sa démarche le plus souvent par une infirmière et comportent un moyen d'aider les patients à explorer leurs préférences (24). Des formes résumées disponibles sous format papier ou développées pour des applications mobiles permettent au patient de s'y référer en dehors de la consultation et de poursuivre sa réflexion.

Les trois supports spécifiquement développés pour l'insuffisance rénale chronique sont présentés ci-dessous.

▶ Le premier document d'aide à la décision compare les options de traitement dans l'insuffisance rénale

Intitulé « *Deciding what to do about established kidney failure* », ce document aborde le traitement conservateur, les dialyses, la transplantation (25). Des réponses courtes sont apportées aux questions suivantes : en quoi consiste le traitement ; quels sont ses effets sur le problème de santé (amélioration des symptômes) ; les conséquences sur l'espérance de vie, sur la vie quotidienne y compris l'alimentation et les boissons ; les effets indésirables et les complications du traitement, les avantages et les inconvénients de chaque option sous la forme de questions ouvertes servant à engager un dialogue avec le professionnel ; où rechercher un soutien et des informations complémentaires.

▶ **Le deuxième document d'aide à la décision compare la transplantation rénale à partir d'un donneur vivant et d'un donneur décédé**

Intitulé « *Deciding what type of transplant to choose for established kidney failure* », ce document apporte des réponses courtes par type de transplantation aux questions suivantes : en quoi consistent les deux types de transplantation ; les effets sur la santé ; les autres effets majeurs (espérance de vie) ; les conséquences en termes de retour aux activités de la vie quotidienne ; de limitations ou de restrictions diététiques (alimentation et boissons) en cas de maladies associées ou de traitement immunosuppresseur ; les effets indésirables et complications des traitements (chirurgie, vulnérabilité à l'infection, à certains cancers, longévité du rein greffé) ; les avantages et les inconvénients de chaque option qui peuvent affecter la qualité de vie ; le recours à une aide dans son cheminement personnel de choix si souhaité par le patient (26).

▶ **Le troisième document d'aide à la décision compare les différents modes de dialyse**

Intitulé « *Deciding what type of dialysis to choose for established kidney failure* », ce document fournit des réponses courtes aux mêmes questions que dans le deuxième document mais par mode de suppléance : hémodialyse et dialyse péritonéale en structure de soins, à domicile (27).

7. Proposition d'une méthode pour partager la décision

7.1. Pourquoi une méthode de partage de la décision

▶ **Les enseignements des expériences étrangères**

Le choix de la meilleure option de soins (dépistage, traitement, soins de prévention, vaccinations, composantes d'une prise en charge) peut s'avérer difficile pour les patients. Les aides à la décision sont utilisées lorsque plusieurs options sont proposées au patient, voire en l'absence d'une option de soins présentant un avantage clair en termes de résultats pour la santé.

Ce qui est attendu d'une aide à la décision est de permettre au patient de mieux cerner les conséquences de chaque option de soins et de choisir l'option qui lui convient le mieux, en cohérence avec ses valeurs personnelles et ses préférences. Cela dans des situations où les options proposées ont un impact important sur l'état de santé, l'état fonctionnel, la qualité de vie ou l'espérance de vie, ou comportent des incertitudes scientifiques.

Les bénéfices les plus importants de l'utilisation des aides à la décision, notamment lorsqu'elles sont détaillées (présentation chiffrée des bénéfices et des risque et clarification explicite de ce qui est important pour le patient) sont une meilleure connaissance des options de soins, une perception plus exacte du risque, et une plus grande concordance entre l'option de soins choisie et les valeurs personnelles des patients (12).

La prise de décision partagée est plus effective si les aides à la décision ont été conçues pour être utilisées en face à face avec le médecin ou une équipe de soins, et si la période de délibération est accompagnée par les professionnels de santé (22).

Les effets des aides à la décision sur la santé ont été très peu décrits dans les études (12). Une des raisons avancées est que, les options de traitement n'ayant pas souvent de bénéfice évident pour la santé sans inconvénients, ces derniers ne sont pas expliqués aux patients, en particulier ceux qui surviennent à long terme et qui varient d'une option à l'autre. L'exemple qui est donné est celui du traitement du cancer de la prostate pour lequel chaque option de traitement a de bons résultats techniques mais entraîne des inconvénients spécifiques à long terme que chaque patient devrait pouvoir mettre en balance dans sa prise de décision.

Des travaux complémentaires sont néanmoins nécessaires pour :

- définir le contenu essentiel d'une aide à la décision, le niveau de détail nécessaire à inclure dans les supports, notamment les inconvénients à court et long terme, la manière d'y faire face et d'en limiter les conséquences sur son état fonctionnel, sa qualité de vie ;
- définir la population de patients qui tirerait un meilleur bénéfice d'une aide détaillée (présentation chiffrée des risques, clarification explicite des valeurs personnelles) *versus* une aide à la décision simple ;
- évaluer jusqu'à quel point les aides à la décision peuvent aider les patients à reconnaître qu'une décision doit être prise ou bien à comprendre quelles valeurs personnelles affectent leur décision ;
- évaluer l'impact des aides à la décision en termes d'adhésion réelle du patient à l'option de traitement choisie, l'utilisation des aides à la décision avec des personnes ayant des difficultés à lire et à comprendre l'information en santé.

► Le contexte

Les patients s'estiment insuffisamment informés sur l'ensemble des modalités de suppléance et insuffisamment associés au choix du traitement de suppléance. Ils réclament un partage de la décision entre un professionnel de santé ou une équipe, démarche qui va au-delà de la délivrance d'une information fondée sur les données scientifiques et présentant les options de traitement dans une situation donnée, même si les connaissances du patient s'en trouvent améliorées.

Des supports d'information ou didactiques (illustrations, schémas) présentant les différentes options, leurs bénéfices, inconvénients, risques potentiels peuvent être utilisés au cours d'une consultation ou d'une séance de soins pour partager l'information et rendre plus efficaces les échanges. Mais ils ne permettent pas toujours au patient de prendre le recul nécessaire au choix d'une option de soins qui soit en cohérence avec ses valeurs et préférences. C'est vrai notamment pour les situations complexes où les options de traitement ont un impact important sur la qualité de vie, la santé, l'état fonctionnel.

Des modalités de partage de la décision fondées sur un dialogue entre professionnels de santé et patient pour échanger des informations, discuter, aider le patient à clarifier ses valeurs et ses préférences, soutenir sa réflexion personnelle ont semblé être la réponse la plus adaptée pour accompagner les personnes ayant une insuffisance rénale au stade de la pré suppléance.

L'utilisation des aides à la décision devrait être souple car les besoins d'information des patients et la hiérarchisation des domaines d'information sont propres à chaque patient et peuvent changer au fil du temps, notamment avec l'évolution de la maladie. Certains patients souhaitent avoir d'emblée une information la plus complète possible, d'autres sélectionnent ce qui les intéresse au moment présent, peu de patients ne veulent rien connaître du tout (28).

7.2. La méthode DÉCIDER ensemble

Le choix a été fait dans ce travail de proposer une méthode pour « DÉCIDER ensemble d'un mode de suppléance rénale » afin de concrétiser ce qui sous-tend le processus de décision partagée, répondre aux attentes des patients et soutenir les bonnes pratiques des professionnels. Ce processus est soutenu par trois étapes clés de la relation de soin entre un médecin épaulé par une équipe selon le contexte de soins et un patient : 1. La préparation à la prise de décision qui repose sur l'écoute et l'échange d'informations mutuelles, la reconnaissance qu'une décision doit être prise et l'explication du processus de décision ; 2. L'accompagnement du patient pour qu'il clarifie ce qui est important pour lui (valeurs) et ses préférences et les mette en cohérence avec son choix ; 3. La délibération, temps de réflexion soutenu par un complément d'informations ou un échange avec des patients ayant fait l'expérience d'un ou plusieurs parcours de suppléance, et la décision par un accord mutuel du patient et du professionnel de santé.

▶ Comment utiliser la méthode ?

Dans le cadre de l'insuffisance rénale au stade de pré suppléance rénale, la démarche est engagée par le néphrologue après la réunion de concertation pluridisciplinaire (RCP). Elle est proposée à tout patient pour lequel un besoin de traitement de suppléance est envisagé dans les 12 à 18 mois prochains.

La démarche est conduite par l'équipe de néphrologie, notamment les infirmiers. Elle prépare et facilite le partage de la décision avec le patient. Le choix du mode de suppléance est fait par le patient et le néphrologue à l'issue de ce processus. Le médecin traitant peut être amené à échanger des informations avec le patient et à le soutenir dans son choix, en lien et en cohérence avec l'équipe de néphrologie.

Cette démarche est conçue comme un support à la relation qui permet au patient d'exprimer librement l'ensemble de ses préoccupations et questions, et à l'équipe de s'engager à y répondre.

L'organisation de plusieurs rencontres avec le patient (et s'il le souhaite ses proches) permet de :

- s'adapter à son rythme et au temps dont il a besoin pour choisir le mode de suppléance ;
- l'écouter, l'informer, l'éclairer sur toutes les options disponibles et lui expliquer comment la décision va être prise ;
- connaître ce qui est important pour lui et ce qu'il souhaite ;
- soutenir sa réflexion personnelle pour envisager le traitement qui lui convient le mieux ;
- décider ensemble de l'option retenue et préciser ses modalités de mise en œuvre.

L'utilisation de brochures, d'illustrations, de tableaux comparatifs des modes de suppléance, d'entretiens filmés de professionnels de santé et de patients au cours des rencontres ou par le patient chez lui complète la connaissance du patient. Mais cela nécessite la disponibilité d'une information scientifiquement fondée sur chaque option de soins, ses résultats et ses incertitudes, et son actualisation au fil des évolutions scientifiques.

Le partage d'expérience avec d'autres patients au cours de séances d'éducation thérapeutique organisées par l'équipe de néphrologie soutient la réflexion personnelle du patient. Les patients qui ont une ou plusieurs expériences des modalités de suppléance rénale ne conseillent pas une option de traitement par rapport à une autre, ils expliquent leur parcours et leur vécu et répondent aux questions des patients.

▶ Les étapes de la méthode à proposer de manière souple

La méthode « DÉCIDER ensemble » comprend plusieurs étapes à adapter au rythme du patient et au temps nécessaire au choix du mode de suppléance.

- **Une première étape** durant laquelle le professionnel écoute, informe le patient, l'éclaire sur l'ensemble des options de traitement disponibles, et lui explique comment la décision va être prise. Le but étant que le patient comprenne qu'il y a plusieurs options de traitement indiquées dans sa situation, se sente informé et reconnaisse qu'une décision doit être prise. Il s'agit en pratique :
    - **de décrire les options de traitement et la décision à prendre** : nécessité et objectifs du traitement, risques liés à l'absence de traitement, options de traitement, décision à prendre et modalités de soutien de la prise de décision ;
    - **d'expliquer et dialoguer** sur chacune des modalités de traitement proposées : bénéfices escomptés, avantages, inconvénients, impact sur la qualité de vie, l'état fonctionnel, les aménagements à prévoir pour la vie quotidienne, professionnelle, affective, la date de début du traitement et sa durée, les coûts prévisibles ;
    - **de comprendre ce que souhaite le patient :** éléments qui ont le plus d'importance pour lui, facteurs personnels d'influence de la décision.

- **Une deuxième étape** de délibération durant laquelle la réflexion personnelle du patient est soutenue pour envisager le traitement qui lui convient le mieux. Le but étant que le patient soit au clair sur ce qui compte le

plus pour lui dans cette décision, puisse discuter de son projet de vie, de ses objectifs, de ses préoccupations, de ses préférences et mettre en balance les bénéfices, les avantages, les aménagements à apporter à sa vie quotidienne. Il s'agit en pratique :

- **d'inviter le patient à exprimer** ce qu'il comprend de chaque traitement et l'importance qu'il accorde à chacun en fonction de ses priorités ;
- **de donner des pistes et un temps de réflexion** au patient : recherche ou apports de connaissances complémentaires, partage d'expérience avec des patients qui ont des expériences de différents parcours de suppléance rénale.

- **Une troisième étape** durant laquelle le parcours de suppléance est choisi et ses modalités de mise en œuvre précisées. Le but étant que la décision soit prise dans le respect de la meilleure prise en charge compte tenu de l'état de la science du moment et dans le respect des valeurs et des préférences du patient. Au final la décision est prise par le patient et le néphrologue, et elle doit être satisfaisante pour les deux parties. Il s'agit en pratique :
  - **d'expliciter** le choix qui convient le mieux au patient : s'assurer ensemble que le traitement constitue le meilleur traitement pour le patient de son point de vue et de celui du médecin ;
  - **de résumer** la situation et organiser la préparation au traitement et son suivi.

8. Conclusion

La méthode « DÉCIDER ensemble » développée à l'occasion de ce travail représente un cadre qui peut s'adapter à d'autres situations où patients et professionnels de santé sont confrontés à une prise de décision complexe en raison des impacts variables des options de traitement sur l'état de santé, l'état fonctionnel, la qualité de vie, l'espérance de vie.

Ce cadre propose des repères en faveur d'un dialogue équilibré et constructif pour les professionnels et en miroir ceux pour le patient et ses proches.

La mise en œuvre de cette méthode s'accompagne de supports d'information ou didactiques (illustrations, schémas, entretiens filmés), élaborés par les sociétés savantes ou les équipes de néphrologie. Ces supports présentent sur une base factuelle l'efficacité des différentes options de traitement, leur degré d'incertitude scientifique le cas échéant, leurs bénéfices, avantages, inconvénients, risques potentiels, leur durée prévue, leurs inconvénients à long terme et les possibilités de les soulager, l'impact sur l'état de santé, l'état fonctionnel, la qualité de vie. Ils intègrent des listes de questions incitatives ou thèmes à discuter, ou questions d'exploration des valeurs et des préférences, sur lesquelles le patient peut s'appuyer pour soutenir sa réflexion et préparer le dialogue avec le professionnel de santé. Les formats devraient être adaptés au public à qui ils sont destinés, notamment aux personnes qui ont des difficultés d'accès, de compréhension, de lecture, d'utilisation des informations en santé.

L'utilité et l'utilisation de la démarche développée dans ce travail seront testées à l'occasion des expérimentations concernant l'amélioration du parcours de soins des adultes ayant des insuffisances rénales au stade de pré-suppléance. Les projets pilotes prévus par l'article 43 de la LFSS 2014 seront lancés en 2017 pour 4 ans et suivis par la DGOS au ministère de la Santé.

Méthode pour DÉCIDER ensemble, patient et équipe, d'un mode de suppléance rénale

HAS
HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ

Document réalisé pour les expérimentations pilotées par la DGOS sur le parcours de soins des personnes atteintes d'insuffisance rénale chronique[1].

Février 2017

Patient et équipe de soins

Méthode pour DÉCIDER ensemble d'un mode de suppléance rénale

Comment utiliser cette démarche ?

- Engagée par le néphrologue après la réunion de concertation pluridisciplinaire (RCP), la démarche est proposée à tout patient pour lequel un besoin de traitement de suppléance est envisagé dans les 12 à 18 mois prochains.
- Le médecin traitant, en lien et en cohérence avec l'équipe de néphrologie, peut être amené à échanger des informations avec le patient et à le soutenir dans son choix.
- La démarche est conduite par l'équipe de néphrologie, notamment les infirmiers. Elle prépare et facilite le partage de la décision avec le patient. Le choix du mode de suppléance est fait par le patient et le néphrologue à l'issue de ce processus.
- Conçue comme un support à la relation, cette démarche permet au patient d'exprimer librement l'ensemble de ses préoccupations et questions, auxquelles l'équipe s'engage à répondre. L'organisation de plusieurs rencontres avec le patient, et éventuellement ses proches, permet de s'adapter à son rythme et au temps nécessaire au choix du mode de suppléance.
- L'utilisation, au cours des rencontres ou par le patient chez lui, de brochures, d'illustrations, de tableaux comparatifs des modes de suppléance, d'entretiens filmés de professionnels de santé et de patients, le partage d'expérience avec d'autres patients au cours de séances d'éducation thérapeutique organisées par l'équipe de néphrologie complètent la connaissance du patient et soutiennent sa réflexion personnelle.
- Cette démarche ne s'applique pas à une décision de suppléance dans le cadre de l'urgence vitale.

Décrire les options de traitement de suppléance et la décision à prendre

Repères pour le patient

- **Qu'est-ce que je sais déjà** sur la maladie rénale en général et en ce qui me concerne ?
- **Qu'est-ce que je sais déjà** sur les traitements de suppléance ?
- **Quelles sont les options de traitement** dans ma situation ?
- **Que va-t-il se passer** si je n'accepte pas de traitement de suppléance. **Que va-t-on me proposer ?**
- **Quelle décision** dois-je prendre ? Pourquoi ?
- **Quand dois-je** faire ce choix ?
- **Où en suis-je** avec mes réflexions sur ce choix ?

Repères pour l'équipe

- **Expliquer les raisons** pour lesquelles un traitement de suppléance rénale est nécessaire, dans le respect du détail des informations que le patient souhaite obtenir.
- **Présenter** au patient toutes les options de traitement de suppléance et celles indiquées dans sa situation, et pas uniquement celles que le professionnel de santé privilégie. **Expliquer** les autres solutions à prendre en considération.
- **Expliquer quelle est la décision à prendre** et comment elle va être prise : échanges d'information, clarification des valeurs, préférences, opinions du patient, temps de réflexion et choix du mode de suppléance.
- **S'assurer** de la **compréhension** du patient et/ou de son proche. **Décrire** l'offre de soins locale.

Expliquer et dialoguer sur chacune des modalités de suppléance proposées

Repères pour le patient

Quelles sont les informations qui me semblent **importantes** pour comprendre les bénéfices de chaque traitement, les avantages, l'organisation et les aménagements à apporter à la vie quotidienne, les relations affectives, sexuelles, un projet de parentalité :

- **transplantation rénale :** bilan de prétransplantation et suivi médical par la suite, pour soi et le cas échéant le donneur vivant ;
- **dialyse :** lieux de mise en œuvre, ma participation à la technique, fréquence des séances, modalités (accès vasculaire ou abdominal, besoin ou non d'une personne de mon entourage, d'un(e) infirmier(ère) ou d'un médecin, équipement requis, aménagement du domicile, coûts et aides, prestations de transport, de livraison et de maintenance de matériel), fréquence et lieu du suivi médical.

Repères pour l'équipe

- **Détailler les modalités de suppléance** à partir de ce que le patient sait déjà :
  - les bénéfices escomptés de chaque traitement et les risques associés à l'absence de traitement ;
  - les avantages et inconvénients des traitements susceptibles d'affecter le bien-être physique ou mental de la personne ;
  - les aménagements à prévoir pour les activités habituelles : familiales, professionnelles, de formation, de loisirs, les relations sociales... ;
  - la mise en œuvre possible de la dialyse à domicile ;
  - la facilité pour se rendre dans un centre de dialyse, la disponibilité pour une dialyse dans la journée, la nuit ;
  - les coûts liés aux modalités de suppléance ;
  - la date prévisible de début du traitement par dialyse ;
  - l'estimation de l'attente une fois inscrit sur la liste nationale de transplantation rénale.

Comprendre ce que souhaite le patient

Repères pour le patient

- **Quelle option** est-ce que je préfère ?
- **Quelles raisons** ai-je de choisir ce traitement, de l'éviter, de repousser à plus tard ma décision ?
- À partir de quels éléments **comparer les options** ?
  - similitudes et différences entre les traitements de suppléance, effets sur l'évolution de la maladie, l'espérance de vie ;
  - conséquences sur mon alimentation et la quantité de boissons ;
  - conséquences sur les activités que je souhaite continuer ou entreprendre : vie sociale, responsabilité familiale, travail, études, sport, occupations ;
  - souhait de participer plus ou moins au traitement ;
  - soutien assuré ou non de mes proches.
- **Quel rôle** je préfère assumer dans le choix d'un traitement de suppléance ?

Repères pour l'équipe

- **Chercher à comprendre** le point de vue du patient à partir des facteurs qui sont importants pour lui dans la prise de décision du traitement de suppléance.
- **Faire un point** précis sur les connaissances que le patient a des traitements proposés.
- **Comprendre** les facteurs dans la vie du patient qui peuvent influencer sa décision (emploi, responsabilité familiale, lieu du traitement, implication d'un proche).
- **Résumer** les informations sur chacune des options de traitement, pour que le patient exprime ses raisons de choisir ou d'éviter le traitement ou son incertitude.

Inviter le patient à exprimer l'importance qu'il accorde à chaque traitement

Repères pour le patient

- **Où en suis-je** dans ma réflexion ?
  - j'en sais assez sur les possibilités de traitement indiquées dans ma situation ;
  - je n'ai pas encore réfléchi aux traitements ;
  - ma réflexion est en cours ;
  - je suis sur le point de choisir ;
  - mon choix est déjà fait ;
  - je m'en remets à mon médecin.
- **Quelles questions ou inquiétudes** ai-je sur les traitements de suppléance ?
- **Est-ce que quelqu'un fait pression sur moi** pour que je choisisse un traitement plutôt qu'un autre (entourage, professionnels de santé) ?

Repères pour l'équipe

- **Chercher à savoir** où en est le patient de sa réflexion :
  - le patient n'a pas encore réfléchi aux options de traitement ;
  - sa réflexion est en cours ;
  - le patient est sur le point de choisir ;
  - le choix est déjà fait ;
  - le patient a besoin d'informations complémentaires ;
  - il s'en remet au médecin pour le choix du traitement.
- **Proposer** au patient un temps de délibération avant d'exprimer son choix.

Donner des pistes et un temps de réflexion au patient

Repères pour le patient

- **Je mets à profit** cette étape de réflexion pour préparer une liste de questions à poser au professionnel de santé au prochain rendez-vous.
- De quelles **informations complémentaires** ai-je besoin ?
- **Que puis-je** lire ? Regarder ?
- **Ai-je besoin d'en parler** avec d'autres personnes ? De prendre leur avis ?
- **Ai- je besoin de rencontrer** des patients et des associations de patients ?

Repères pour l'équipe

- **Proposer** au patient un temps d'assimilation des informations et de délibération pour réfléchir au traitement qui lui convient le mieux.
- **Aider** le patient à identifier ce qui lui manque et qui pourrait l'aider à prendre une décision : besoin d'informations complémentaires, incertitude quant à ce qui est le plus important pour lui.
- **Proposer** pour soutenir le patient dans son choix : des séances d'éducation thérapeutique du patient (ETP), des sources d'informations fiables (brochures, sites Web, associations agréées de patients).

Expliciter le choix qui convient le mieux au patient

Repères pour le patient

- **Est-ce que j'ai suffisamment d'informations** pour décider ?
- Finalement, **quelles raisons ai-je** :
  - de choisir ce traitement (bénéfices-avantages) ;
  - de l'éviter (inconvénients-risques) ;
  - de le repousser à plus tard ou d'y renoncer.
- **Suis-je** encore incertain(e) ?
- **Suis-je certain(e)** que le mode de suppléance que je choisis est le meilleur choix pour moi ?

Repères pour l'équipe

- **Demander** au patient où il en est de sa décision.
- **Apporter** des informations si besoin, répondre aux questions sur le mode de suppléance vers lequel s'oriente la décision du patient.
- **S'assurer** ensemble que le traitement constitue le meilleur choix pour le patient.
- **Décider** ensemble du parcours de suppléance et s'accorder sur ses modalités de mise en œuvre.

▶ Si le patient s'en remet au médecin pour prendre la décision, le médecin et le patient se sentent-ils confortables avec cette décision ?

Résumer la situation et organiser la préparation à la suppléance choisie

Repères pour le patient

- **Je connais** le traitement proposé, ses bénéfices, ses inconvénients.
- **Ce choix** met en évidence ce qui est le plus important pour moi par rapport à mes objectifs, mes préoccupations, mes choix de vie.
- **J'ai la certitude** que le choix que je fais est éclairé par les informations que j'ai pu obtenir et les discussions que j'ai pu avoir.
- **Je fais ce choix** sans pression de la part des autres.
- **Je compte maintenir** ma décision.
- **Je suis satisfait** de ma décision.

Repères pour l'équipe

- **Résumer** la situation : état de santé, mode de suppléance choisi.
- **Consigner** dans le dossier du patient la décision prise conjointement.
- **Organiser** la mise en œuvre du traitement de suppléance choisi, orienter si besoin le patient vers d'autres professionnels de santé.
- **Planifier** le suivi du patient.

Pour en savoir plus

Haute Autorité de Santé (HAS) :

- Tableau comparatif des modes de suppléance rénale : dialyse péritonéale et hémodialyse. À paraître 2017.
  www.has-sante.fr
- Insuffisance rénale au stade de suppléance - Présentation des différents traitements. Infographie. Mise à jour 2016.
  www.slideshare.net/HAS_Sante/infographie-irct
- Transplantation rénale – Accès à la liste d'attente nationale – information à échanger avec le patient. 2015.
  www.has-sante.fr/portail/jcms/c_2572087/fr/transplantation-renale-fiche-de-synthese-information-a-echanger-avec-le-patient
- Faire dire. Un outil pour faciliter la communication entre les professionnels de santé et les patients. 2015.
  www.has-sante.fr/portail/jcms/c_2612334/fr/faire-dire
- Oser parler avec son médecin. 2013.
  www.has-sante.fr/portail/jcms/c_1695312/fr/brochure-patient-oser-parler-a-son-medecin
- Délivrance de l'information à la personne sur son état de santé. 2012.
  www.has-sante.fr/portail/jcms/c_1262624/fr/recommandations-delivrance-de-l-information-a-la-personne-sur-son-etat-de-sante
- Annoncer une mauvaise nouvelle. 2008.
  www.has-sante.fr/portail/jcms/c_698016/fr/annoncer-une-mauvaise-nouvelle-synthese-2008

Agence de la biomédecine : www.agence-biomedecine.fr

Associations d'usagers :

- Fnair (Fédération nationale d'aide aux insuffisants rénaux) : www.fnair.asso.fr
- Renaloo (association de patients : maladies rénales, greffe, dialyse) : www.renaloo.com

Participants

Liste des participants pour la HAS

Mme Anne-Françoise Pauchet-Traversat, chef de projet, service évaluation de la pertinence des soins et amélioration des pratiques et des parcours

Mme Mireille Cecchin, documentaliste, service documentation – veille

Mme Maud Lefèvre, assistante documentaliste, service documentation – veille

Mme Valérie Combe, service communication – information

Mme Isabelle Le Puil, assistante opérationnelle au processus scientifique, service évaluation de la pertinence des soins et amélioration des pratiques et des parcours

Groupe de lecture

Mme Dominique Assogba-Gbindoun, infirmière, Paris

Dr François Babinet, néphrologue, Le Mans

Dr Laurence Barousse, néphrologue, Saint-Ouen

Dr Richard Champeaux, médecin généraliste, Guillon

M. Roger Charlier, représentant d'usagers, Paris

Dr Philippe Cornet, médecin généraliste, Paris

Dr Lionel Couzi, néphrologue, Bordeaux

M. Pierre Cuevas, représentant d'usagers, Metz

Mme Fabienne Doiret, coordinatrice de réseau, Lyon

Mme Anne Gosteau, assistante sociale, La Tronche

Mme Marcelline Grillon, pharmacien d'officine, Sandillon

Dr Abdallah Guerraoui, néphrologue, Vienne

Mme Laïla Loste, représentante d'usagers, Paris

Pr Maurice Laville, néphrologue, Lyon

Dr Marin Lemée, médecin généraliste, Saint-Grégoire

Dr Fannie Leroy, néphrologue, La Rochelle

Mme Hélène Riazuelo, psychologue, Paris

M. Stanislas Trolonge, diététicien-nutritionniste, Gradignan

Dr Brigitte Thévenin-Lemoine, ARS Ile-de-France, Paris

Mme Myriam Turri, diététicienne, Nancy

Mme Elvire Willaume, cadre de santé, Vandœuvre-lès-Nancy

Liste des sources consultées

Agence de la biomédecine

http://www.agence-biomedecine.fr/

Fédération nationale d'aide aux insuffisants rénaux (Fnair)

http://www.fnair.asso.fr/

Fondation du Rein

http://www.fondation-du-rein.org/

Haute Autorité de Santé (HAS)

http://www.has-sante.fr/

Ligue Rein et Santé

http://www.rein-echos.fr/

Renaloo

http://www.renaloo.com/

Organisation for Economic Co-operation and Development (OCDE). *Health Care Quality Indicators. Responsiveness and Patient Experiences*

http://www.oecd.org/els/health-systems/hcqi-responsiveness-and-patient-experiences.htm

Irish Kidney Association

http://www.ika.ie/

British Kidney Patient Association

http://www.britishkidney-pa.co.uk/

Department of Health (DoH)

https://www.gov.uk/government/organisations/department-of-health

Edinburgh Renal Unit

http://www.edren.org/

Health Foundation. Person-centred care ressource center

http://personcentredcare.health.org.uk/

Kidney patient guide

http://www.kidneypatientguide.org.uk/contents.php

National Health Services (NHS)

https://www.england.nhs.uk/

National Health Services England Renal Services

https://www.england.nhs.uk/commissioning/spec-services/npc-crg/group-a/a06/

National Health Services Improving Quality

http://www.nhsiq.nhs.uk/

National Institute for Health and Care Excellence (NICE)

https://www.nice.org.uk/

National Institute for Health Research (NIHR)

http://www.nihr.ac.uk/

National Kidney Federation (NKF)

http://www.kidney.org.uk/

NHS surveys. Focused on patients' experience

http://www.nhssurveys.org

Scottish Intercollegiate Guidelines Network (SIGN)

http://www.sign.ac.uk/

The King's Fund

http://www.kingsfund.org.uk

Canadian best practices portal

http://cbpp-pcpe.phac-aspc.gc.ca/

Ottawa Hospital Research Institute Patients Decision Aids

https://decisionaid.ohri.ca/

Registered Nurses' Association of Ontario (RNAO)

http://rnao.ca/

The Kidney Foundation of Canada

http://www.kidney.ca/

Agency for Healthcare Research and Quality (AHRQ)

http://www.ahrq.gov/

American Association of Kidney Patients

https://www.aakp.org/

Kidney School

http://kidneyschool.org/

National Kidney Disease Education Program (NKDEP)

http://www.niddk.nih.gov/health-information/health-communication-programs/nkdep

National Kidney Foundation

https://www.kidney.org/

Renal Physicians Association

https://www.renalmd.org/

Home Dialysis

http://homedialysis.org.au/

Kidney Health Australia

http://kidney.org.au/

Kidney Health New Zealand

http://www.kidneys.co.nz/

International Patient Decision Aid Standards

http://ipdas.ohri.ca/index.html

Références

1. Haute Autorité de Santé. Dispositif d'annonce d'insuffisance rénale avancée et de décision partagée sur le mode de suppléance. Expérimentation des parcours de soins des patients atteints de maladie rénale chronique. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2015. http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2015-10/dispositif_annonce_suppleance_web.pdf

2. Haute Autorité de Santé. Patient et professionnels de santé : décider ensemble. Concept, aides destinées aux patients et impact de la décision partagée. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2013. http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2013-10/12iex04_decision_medicale_partagee_mel_vd.pdf

3. Haute Autorité de Santé. Démarche centrée sur le patient. Information, conseil, éducation thérapeutique, suivi. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2015. http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2015-06/demarche_centree_patient_web.pdf

4. Haute Autorité de Santé, Agence de la biomédecine. Évaluation médico-économique des stratégies de prise en charge de l'insuffisance rénale chronique terminale en France. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2014. http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2014-11/argumentaire_irct_vf_2014-11-06_19-21-13_876.pdf

5. Word Health Organization Regional Office for Europe, O'Connor AM, Stacey D. Should patient decision aids (PtDAs) be introduced in the health care system? Copenhagen : WHO ; 2005. http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0011/74666/E87791.pdf

6. Bureau régional de l'OMS pour l'Europe, Observatoire européen des systèmes et des politiques de santé, Coulter A, Parsons S, Askham J. Où sont les patients dans la prise de décisions concernant leurs propres soins de santé ? Analyse des systèmes et des politiques de santé. Conférence ministérielle européenne de l'OMS sur les systèmes de santé "Systèmes de santé. Santé et prospérité". Copenhague: OMS; 2008. http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0006/79215/E93675.pdf

7. Towle A, Godolphin W. Framework for teaching and learning informed shared decision making. BMJ 1999;319(7212):766-71.

8. Thokala P, Devlin N, Marsh K, Baltussen R, Boysen M, Kalo Z, *et al.* Multiple criteria decision analysis for health care decision making- an introduction: Report 1 of the ISPOR MCDA emerging good practices task force. Value Health 2016;19(1):1-13.

9. Marsh K, Ijzerman M, Thokala P, Baltussen R, Boysen M, Kalo Z, *et al.* Multiple criteria decision analysis for health care decision making-emerging good practices: Report 2 of the ISPOR MCDA emerging good practices task force. Value Health 2016;19(2):125-37.

10. Witteman HO, Scherer LD, Gavaruzzi T, Pieterse AH, Fuhrel-Forbis A, Chipenda Dansokho S, *et al.* Design features of explicit values clarification methods: A systematic review. Med Decis Making 2016;36(4):453-71.

11. Stiggelbout AM, Van der Weijden T, De Wit MP, Frosch D, Legare F, Montori VM, *et al.* Shared decision making: really putting patients at the centre of healthcare. BMJ 2012;344:e256.

12. Stacey D, Legare F, Col NF, Bennett CL, Barry MJ, Eden KB, *et al.* Decision aids for people facing health treatment or screening decisions. The Cochrane Database of Systematic Reviews 2014;1(CD001431).

13. Legaré F, Graham ID, O'Connor AM, Dolan JG, Bélanger-Ducharme F. Prise de décision partagée : traduction et validation d'une échelle de confort décisionnel du médecin. Pédagogie Médicale 2003;4:216-22.

14. Stacey D, Kryworuchko J, Belkora J, Davison BJ, Durand MA, Eden KB, *et al.* Coaching and guidance with patient decision aids: A review of theoretical and empirical evidence. BMC Med Inform Decis Mak 2013;13 Suppl 2:S11.

15. Centre hospitalier pour enfants de l'est de l'Ontario, Services des décisions axés sur la famille, Lawson S, Kryworuchko B, Feenstra S. Guide familial d'aide à la décision (Ottawa). Ottawa: université d'Ottawa; 2012. http://www.cheo.on.ca/uploads/Decision%20Services/GFDO.pdf

16. Institut de recherche de l'hôpital d'Ottawa, O'Connor S. Guide personnel d'aide à la décision (Ottawa). Ottawa: université d'Ottawa; 2015. https://decisionaid.ohri.ca/francais/docs/GPDO.pdf

17. Healthwise. Kidney failure: what type of dialysis should I have? [En ligne] 2014. https://www.healthwise.net/cochranedecisionaid/Content/StdDocument.aspx?DOCHWID=tb1248

18. Healthwise. Kidney failure: when should I start dialysis? [En ligne] 2016. https://www.healthwise.net/cochranedecisionaid/Content/StdDocument.aspx?DOCHWID=abo2705

19. Healthwise. Kidney failure: should I start dialysis? [En ligne] 2016. https://www.healthwise.net/cochranedecisionaid/Content/StdDocument.aspx?DOCHWID=abp0118

20. Yorkshire Dialysis Decision Aid (YoDDA), Bekker HL, Winterbottom A, Gavaruzzi T, Mooney A, Wilkie M*, et al.* The dialysis decision aid. Booklet: making the right choices for you. Peterborough: Kidney Research UK; 2015. http://www.kidneyresearchuk.org/file/health-information/KR-decision-Aid-print-friendly.pdf

21. National Institute of Diabetes and Digestive and Kidney Diseases. Kidney disease education lesson builder. London: NIH; 2012. http://www.niddk.nih.gov/health-information/health-communication-programs/nkdep/identify-manage/promote-patient-self-management/lesson-builder/Pages/lesson-builder.aspx

22. The King's Fund, Foundation for Informed Medical Decision Making, Coulter A, Collins A. Making shared decision making a reality. No decision about me, without me. London: The King's Fund; 2012.

23. The King's Fund, Foundation for Informed Medical Decision Making, Coulter A, Collins A. Measuring shared decision making. A review of research evidence. London: The King's Fund; 2012. https://www.england.nhs.uk/wp-content/uploads/2013/08/sdm-evidence.pdf

24. BMJ Group, National Health Services. Decision aids [En ligne] 2012. http://sdm.rightcare.nhs.uk/pda/

25. National Health Services. Deciding what to do about established kidney failure. London: NHS; 2016. http://sdm.rightcare.nhs.uk/shared-decision-making-sheets/established-kidney-failure/.

26. National Health Services. Deciding what type of transplant to choose for established kidney failure ; 2016.

27. National Health Services. Deciding what type of dialysis to choose for established kidney failure. London: NHS; 2016. http://sdm.rightcare.nhs.uk/shared-decision-making-sheets/established-kidney-failure-dialysis/

28. Ormandy P, Hulme C, Caress AL, Macdonald J, O'Donogue D, Crane D. Identifying chronic kidney disease patients' priorities and preferences for information topics. Salford: Institute for Health and Social Care Research Report; University of Salford; 2007. http://usir.salford.ac.uk/13966/1/Executive_Summary_CKD_Inf~Ormandy_P_et_al_2007.pdf

Toutes les publications de la HAS sont téléchargeables sur
www.has-sante.fr