

Quelle est la place accordée à l'expérience et aux savoirs des patients dans la démarche Evidence Based-Medicine (EBM) ? Si une des étapes essentielles de cette EBM est la mise à disposition des preuves identifiées dans la littérature au service de la décision partagée, le statut octroyé au patient dans ce processus reste souvent négligé. Il s'agit ici d'ouvrir un débat sur plusieurs défis scientifiques et démocratiques. Cet esprit d'ouverture se prolonge dans la co-signature de cet éditorial.

Gilles Henrard,  
Département de  
Médecine Générale,  
Université de Liège;  
Fabrizio Cantelli,  
Ligue des Usagers  
des Services de  
Santé (LUSS)

Texte sous la  
responsabilité de la  
rédaction franco-  
phone

LUSS : La Ligue des  
Usagers des Services  
de Santé (LUSS)  
est une fédération  
indépendante  
francophone  
d'associations de  
patients et représente  
les patients auprès des  
autorités concernées.  
[www.luss.be/](http://www.luss.be/)

Références  
voir site web

Un des défis porte sur l'accessibilité des preuves EBM pour le patient. Ce sont surtout les patients avec les niveaux de scolarité les plus élevés, soit les plus proches de la culture dominante chez les experts en santé, qui sont susceptibles de décrypter l'EBM. Certaines associations de patients n'ont pourtant pas attendu d'hypothétiques efforts de vulgarisation de la part de ces experts pour s'approprier l'esprit EBM et le déclinent sur des sujets qu'ils jugent eux-mêmes importants. A partir d'une enquête comparative, des chercheurs ont développé le concept d'« evidence-based activism »<sup>1</sup> pour désigner ces activités. Mais au-delà des patients engagés à un niveau collectif, beaucoup de patients-usagers restent sur la touche quand il s'agit de participer à une décision les concernant. Les réflexions actuelles sur l'« alphabétisation en santé » (Health Literacy)<sup>2</sup>, c'est-à-dire, « la capacité de trouver, de comprendre, d'évaluer et de communiquer l'information de manière à promouvoir, à maintenir et à améliorer sa santé dans divers milieux au cours de la vie », viennent éclairer ce point avec pertinence.

Augmenter la pédagogie dans les interactions quotidiennes entre médecins et patients demande un renouvellement de la culture vers une approche copérative et va de pair avec une autocritique du corps médical. Les manières de parler et d'écouter doivent évoluer<sup>3</sup>.

Parler de participation des patients, souvent entendue au travers d'une conception exclusivement gestionnaire, demande d'abord de s'accorder sur sa définition. Nous la considérons ici à la fois comme une nécessité éthique et comme un enjeu opérationnel. Une nécessité éthique au sens d'un choix guidé par le sens de ce qui est juste. Le « centre de gravité » des soins doit rester le patient, pas en tant que cible de l'arsenal psycho-médico-social mais en tant qu'acteur à part entière. Un enjeu opérationnel parce que, la pratique en première ligne de soins nous le rappelle quotidiennement, par exemple lorsque les médecins parlent d'adhérence à une thérapeutique ou d'arrêt du tabac avec un patient, les interventions de professionnels de la santé pèchent souvent par manque de clarté et de sens aux yeux des patients. Favoriser l'appropriation par les patients des interventions médicales, parfois fort complexes, est bien une condition de leur réussite.

La participation des patients gagnerait à être mieux mise en pratique non seulement au niveau du « colloque singulier » mais aussi à un niveau plus institutionnel. Le cas de l'Observatoire des Maladies Chroniques (INAMI) démontre qu'il est possible d'y intégrer la participation et l'expertise des associations de patients. Et c'est également par la transformation des institutions de santé que l'expérience des patients pourra être perçue comme une ressource pour l'amélioration de la qualité des soins.

Il faudrait aussi voir dans quelle mesure l'EBM est susceptible de mesurer les effets d'une plus grande participation des patients.

Deux études transversales américaines récentes, publiées dans le Journal of the American Medical Association, se penchent sur certains aspects de la participation. La première<sup>4</sup> évalue la perception qu'ont les patients du niveau de partage de certaines décisions au sortir d'une consultation médicale. Les auteurs concluent que, trop souvent, les décisions sont prises par les thérapeutes et sont empreintes de paternalisme (particulièrement en première ligne pour les domaines abordés dans cette étude). La seconde<sup>5</sup> s'intéresse à la relation entre la motivation des patients à participer aux décisions médicales les concernant lors de leur entrée à l'hôpital d'une part et l'utilisation des ressources hospitalières et la durée des hospitalisations d'autre part. Les patients les plus demandeurs de participer (ces personnes étaient aussi les plus scolarisées) avaient des hospitalisations légèrement plus longues et plus coûteuses que les autres. S'il faut rester prudent dans l'interprétation de ces résultats, ils mettent toutefois l'accent sur des enjeux peu mis en débat dans le monde de l'EBM.

L'EBM est donc un moyen d'éclairer les décisions. Ce n'est pas le seul et pas toujours le plus pertinent en situation clinique. D'autres sources scientifiques gagneraient à être plus souvent explorées. Les sciences sociales ont des revues de qualité et offrent des perspectives combinant sociologie, anthropologie et ethnographie<sup>6</sup>. Et, même si l'articulation entre savoirs profanes et connaissances scientifiques reste aujourd'hui une équation délicate, n'oublions pas l'apport des acteurs associatifs. Les enquêtes de Steven Epstein<sup>7</sup> aux USA par exemple ont bien étudié le rôle actif des malades du VIH/sida dans la recherche et dans les politiques de santé.

Développer une réelle décision partagée demande donc des changements forts aux niveaux micro (interactions patients-soignants), méso (local, régional) et macro (politiques de santé). Si l'importance de cette participation des patients-usagers varie évidemment en fonction des situations, cet éditorial attire l'attention sur les conditions pratiques, encore largement à inventer, la favorisant dans la durée.