

# Notion de risque et décision médicale partagée

Pr. Sadek Beloucif,

Université Paris 13 & CHU Avicenne, Bobigny, AP-HP



**Comment mettre en œuvre la décision partagée en santé ?  
L'exemple de la prise en charge médicamenteuse**

**Jeudi 8 décembre 2016**

Amphithéâtre Farabeuf

15 rue de l'École de Médecine, Site des Cordeliers 75006 PARIS

# LA SANTÉ EN FRANCE

POUR LE VACCIN  
CONTRE L'HÉPATITE B  
VOUS DEVEZ ME  
SIGNER UNE DÉCHARGE...



ET SI JE RENONCE  
AU VACCIN?  
VOUS ME SIGNEZ  
UNE DÉCHARGE  
AUSSI...



LEFRET-THOMAS

Comment se prend une décision?

Quels sont nos droits?

Quels sont nos devoirs?

...en corollaire, quid pour les patients ?

Comment se prend une bonne décision?

Le bon jugement vient de l'expérience,  
l'expérience vient du mauvais jugement.

Colin Powell

# Discussing Overall Prognosis with the Very Elderly

Alexander K. Smith, M.D., M.P.H., Brie A. Williams, M.D., and Bernard Lo, M.D.

It's late in the day in the office of a busy primary care physician, who is relieved to see that his last patient is a woman who, though 86 years old, has multiple stable medical problems and is visiting for her annual exam. The patient is accompanied by her daughter, who helps her mother with several activities of daily living, including bathing, dressing, and balancing her checkbook.

During the visit, the daughter asks about preventive health measures for her mother: "It's been years since her last colonoscopy, hasn't it?" The physician explains that national guidelines recommend against cancer screening for patients over 85 years of age.<sup>1</sup> The patient responds, "What do you mean, doctor? From what I see on TV, cancer is a disease of the elderly." The doctor now faces an

important decision. He could skirt the question of prognosis and explain the issue primarily in terms of the risks and benefits associated with cancer screening in the very elderly. Or he could talk with the patient about her overall prognosis.

Paradoxically, despite knowing that life expectancy inexorably decreases with advancing age, we tend to avoid discussing overall

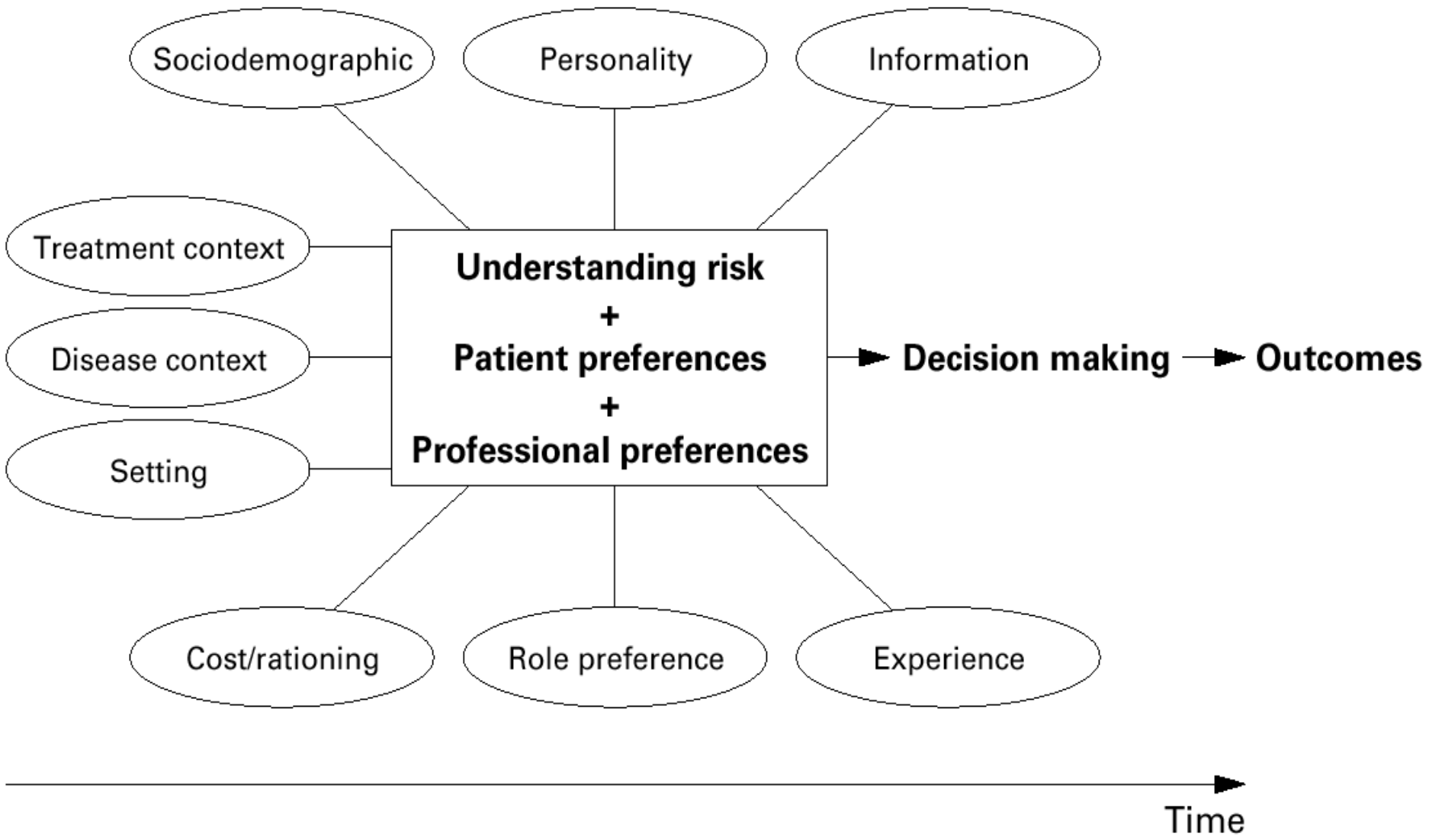
---

*Introductory paper*

---

# Measuring patients' preferences for treatment and perceptions of risk

A Bowling, S Ebrahim



*Figure 1 Proposed areas of research on patients' preferences.*

# Comment discuter de *risque* avec les patients?

La notion de *risque* reste mal comprise...

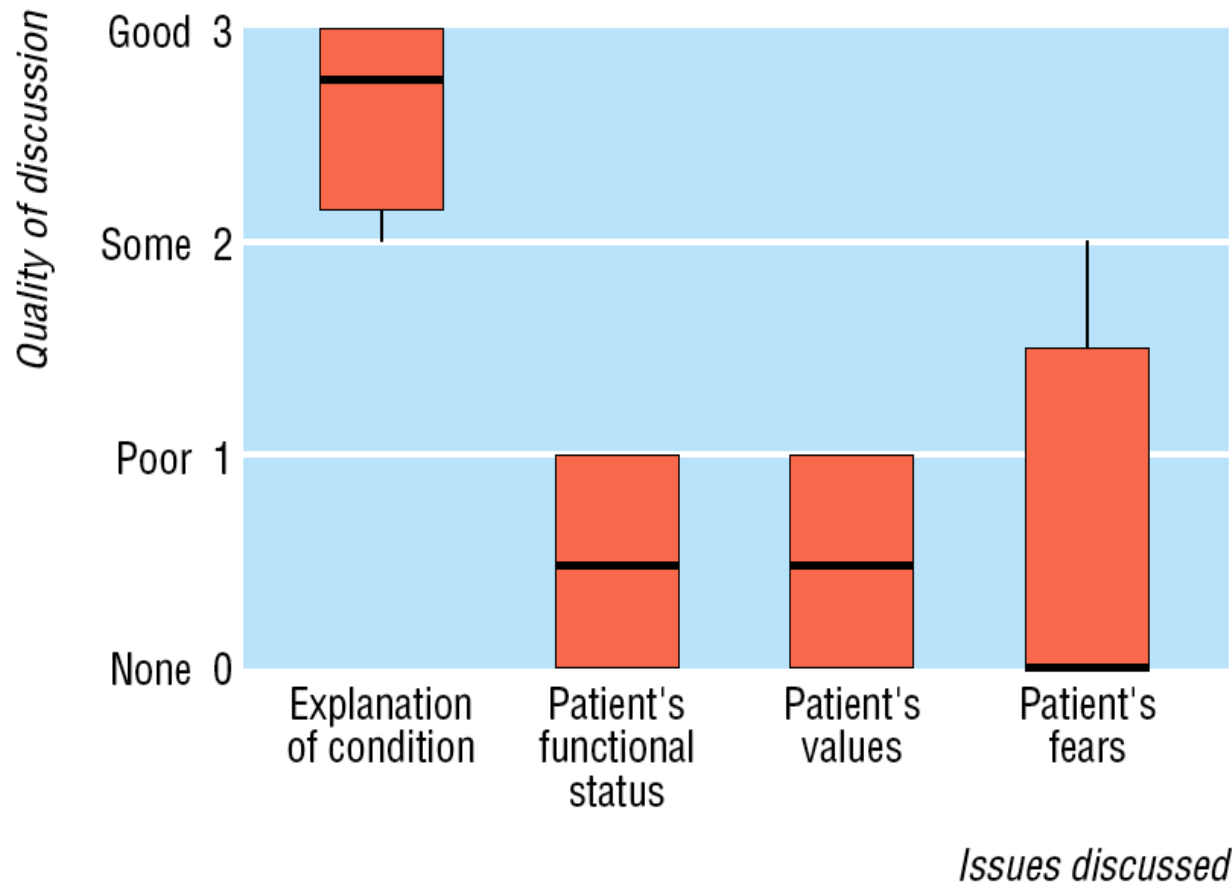
- “risque-zéro” vs. “sécurité à 100%”

- Risque  $\neq$  catastrophe

- Précaution  $\neq$  prévention



# Les chirurgiens informent-ils leurs patients des *risques*?



**Fig 1** Quality of 30 junior doctors' discussions of treatment options for a patient with acute, life threatening illness and serious comorbidities. (Figure shows median, interquartile range, and range of scores)

Christian Morel

# Les décisions absurdes

Sociologie  
des erreurs  
radicales  
et persistantes



Bibliothèque des sciences humaines

Gallimard





1 sur 10 000

$10\ 000 \simeq 30 \times 365$

Soit 1 accident en 30 ans si une fusée est lancée *tous les jours!*

# Enquête SFAR Sécurité Anesthésique (1980-2000)

Passage de Risque de

1 / 5 000

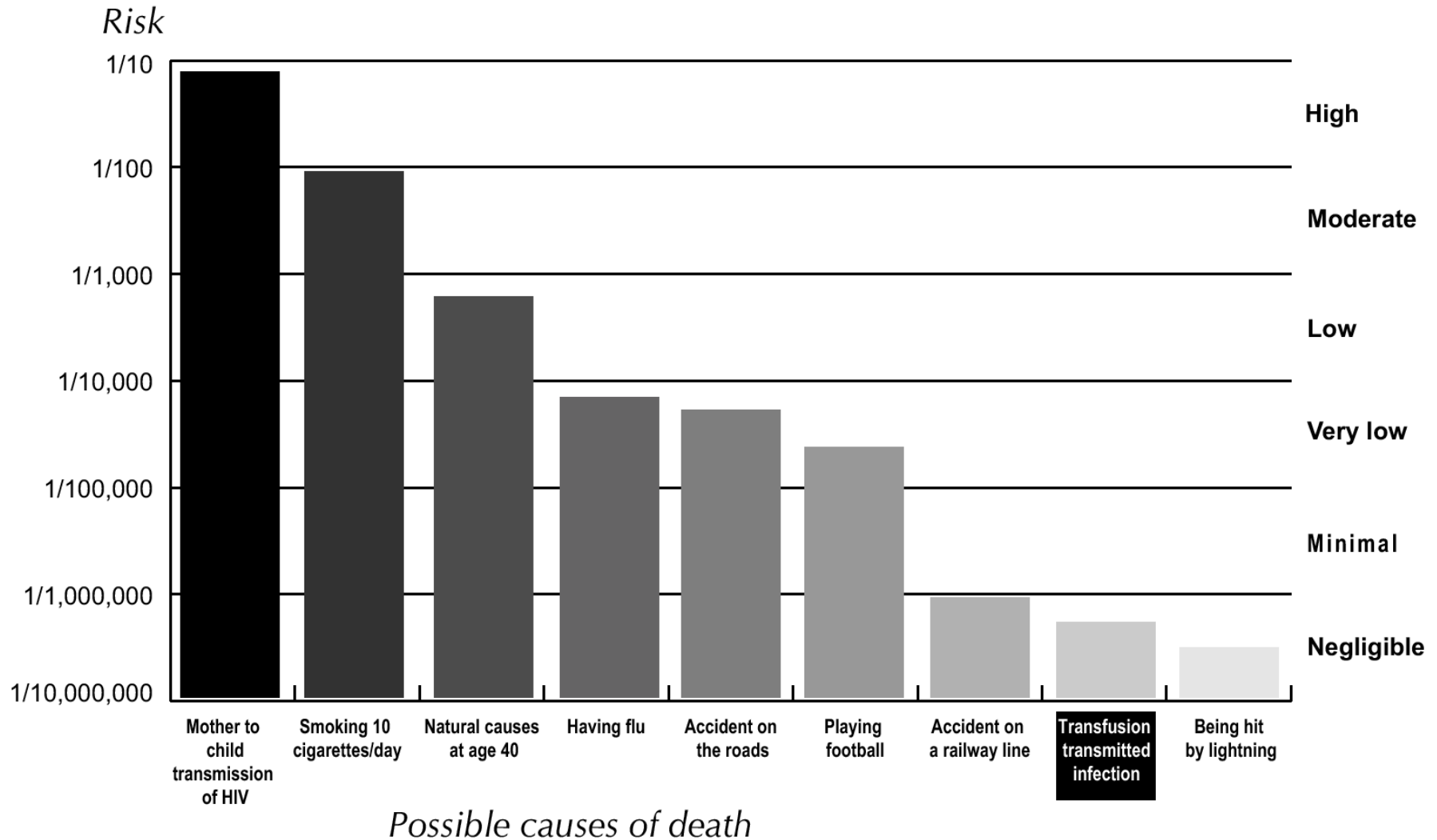
à

1 / 50 à 150 000

*Comment le comprendre?*

“Le risque-zéro n'existe pas”

“La sécurité à 100% ne peut être garantie...”



## Perioperative Blood Transfusion for Elective Surgery

# Quel Risque pour une transfusion?

Enquête D. Benhamou, Bicêtre

Nombre de  
CG

Mortalité

1 à 2

%

3 à 4

%

> 5

%



# Quel Risque pour une transfusion?

Enquête D. Benhamou, Bicêtre

**Nombre de  
CG**

**Mortalité**

1 à 2

20%

3 à 4

50%

> 5

80%

Erreur de degré?

Ou de nature?

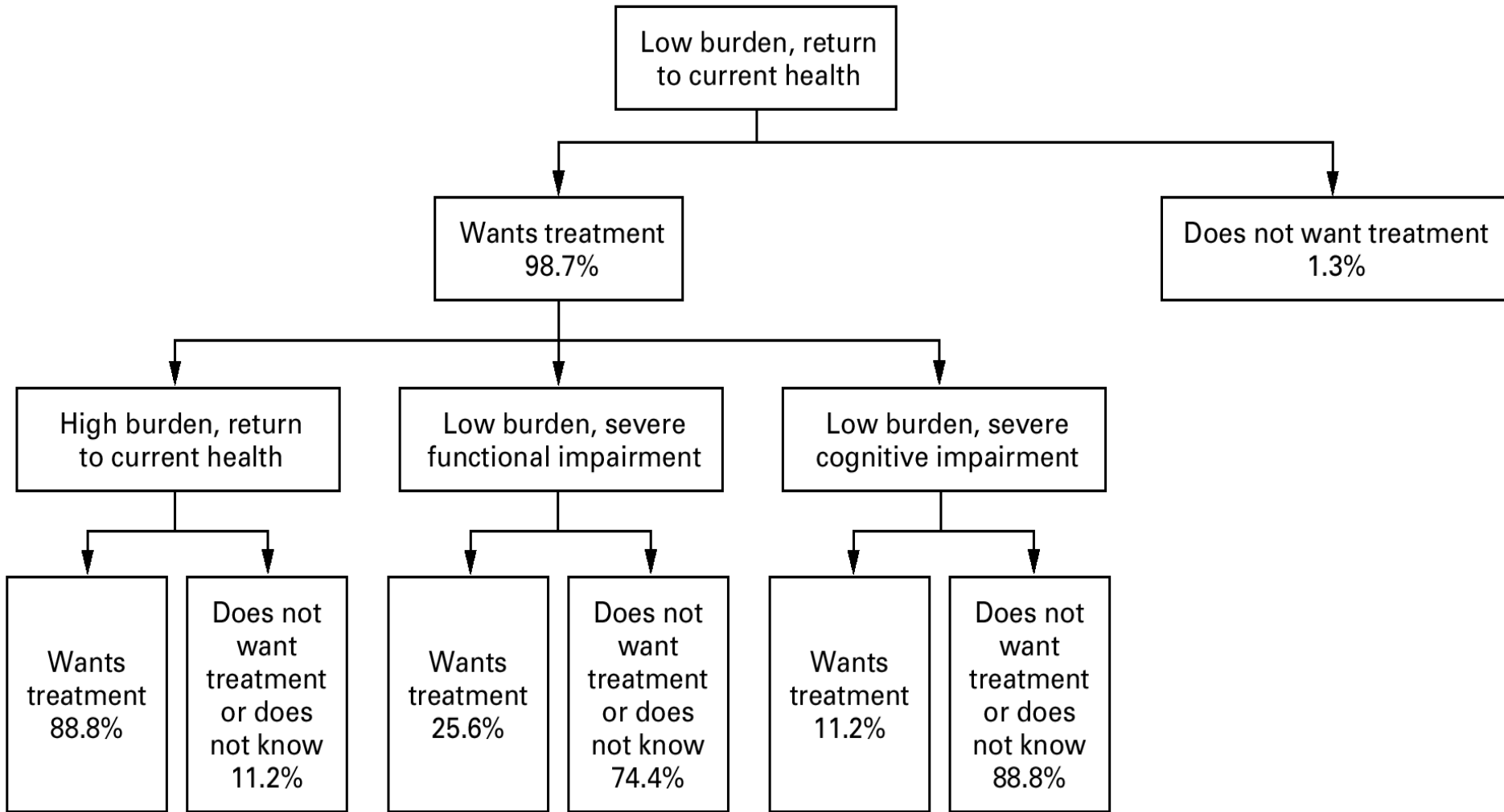
Le premier risque de la  
transfusion...

...est la non-transfusion!

# Complications de la transfusion sanguine ?

- Transmission d'une maladie virale
  - VIH : 1 pour 3.000.000 dons
  - VHB : 1 pour 1.100.000 dons
  - VHC : 1 pour 10.000.000 dons
- Contamination bactérienne : <10 cas/an en France
- Accident immuno-hémolytique (erreur de groupe)
- Incompatibilités immunologiques spécifiques
  - Ac anti-GR, anti-HLA, anti-plaquettes
- Réactions allergiques: 2,5 cas pour 1000 dons
- Surcharge volémique
- Œdème pulmonaire lésionnel (TRALI)

# Les patients comprennent très bien ce qui est en jeu



**Figure 2.** Treatment Preferences According to the Burden and Outcome of Treatment.

from Albert R. Jonsen, Mark Siegler, & William J. Winslade,  
**Clinical Ethics: A Practical Approach to Ethical**  
Decisions in Clinical Medicine,  
4th edition. New York: McGraw-Hill, 1998

<b>Medical Indications</b>	<b>Patient's Preferences</b>
<b>Quality of Life</b>	<b>Contextual Features</b>

# *Consentement éclairé ?*

Nous devons en médecine nous défaire d'une logique de “*consentement éclairé*” ...

... pour plaider pour un choix éclairé.

# Une méthode de raisonnement médical

1. Reconnaître la difficulté de toute décision
2. Comment se prend une décision ?
  - Ça n'est pas une séquence « analyse → synthèse » (!)
  - Mais une séquence « décision → puis recherche d'éléments confortant cette décision » ...



# Comment expliquer/ comprendre le risque ?

Différence entre:

- l'ignorance analphabétique
  - (*je ne sais pas que je ne sais pas*)
- et l'ignorance alphabétique
  - (je sais que je ne sais pas)

## DÉFINITION DES NIVEAUX DE LITTÉRATIE

L'Organisation de coopération et de développement économiques (OCDE) définit cinq niveaux de littératie :

### Niveau 1

*compétences très faibles.*

### Niveau 2

*capacité de lire des textes simples, explicites, correspondant à des tâches peu complexes.*

### Niveau 3

*minimum convenable pour composer avec les exigences de la vie quotidienne et du travail dans une société complexe et évoluée.*

### Niveaux 4 et 5

*compétences supérieures.*

Pour lire la version intégrale du rapport et connaître les niveaux de littératie en santé de votre communauté, consultez le site

[www.ccl-cca.ca/litteratiesante](http://www.ccl-cca.ca/litteratiesante).

## ÉVALUEZ VOTRE LITTÉRATIE EN SANTÉ

Pouvez-vous répondre correctement à cette question?

« Supposons que votre enfant est âgé de 11 ans et pèse 39 kilos (85 lb). Selon le tableau, combien de comprimés *Tempra* de 80 mg pouvez-vous lui administrer dans une période de 24 heures? »

Recommande  
SANS ALCOOL  
SANS ASPIRINE  
**Tempra**  
ACETAMINOPHÈNE

Un commanditaire attentionné de  
**Ronald McDonald House**  
Le Manoir Ronald McDonald est un programme de  
La Fondation des Œuvres des Menoires Ronald  
McDonald®

### Posologie pour enfants Gouttes, sirop et comprimés croquables

Âge	Poids approximatif*	Dosage			
		Gouttes	Sirop	Comprimés croquables 80 mg	Comprimés croquables 160 mg
† Moins de 3 mois	Moins de 13 lb	½ compte-gouttes	¼ c. à thé	—	—
† 3 à 9 mois	13-20 lb	1 compte-gouttes	½ c. à thé	—	—
† 10 à 24 mois	21-26 lb	1 ½ compte-gouttes	¾ c. à thé	—	—
2 à 3 ans	27-35 lb	2 compte-gouttes	1 c. à thé	2	—
4 à 5 ans	36-43 lb	3 compte-gouttes	1 ½ c. à thé	3	1 ½
6 à 8 ans	44-62 lb	—	2 c. à thé	4	2
9 à 10 ans	63-79 lb	—	2 ½ c. à thé	5	2 ½
11 ans	80-89 lb	—	3 c. à thé	6	3
12 ans et plus	90 lb et plus	—	3-4 c. à thé	6-8	3-4

† Consulter un médecin avant d'administrer à un enfant de moins de deux ans.

On peut administrer la dose toutes les 4 heures au besoin, mais pas plus de 5 fois par jour.

Ingrédient actif :

Gouttes : Un compte-gouttes de 0,8 ml contient 80 mg (1,23 grain) d'acétaminophène.

Sirop : Une cuiller à thé de 5 ml contient 160 mg (2,46 grains) d'acétaminophène.

Comprimés : Un comprimé ordinaire contient 80 mg (1,23 grains) d'acétaminophène. Un comprimé extra fort

croquables : contient 160 mg (2,46 grains) d'acétaminophène.

\* Si le poids de l'enfant est nettement inférieur ou supérieur à la moyenne, il peut être nécessaire de modifier la posologie en conséquence.

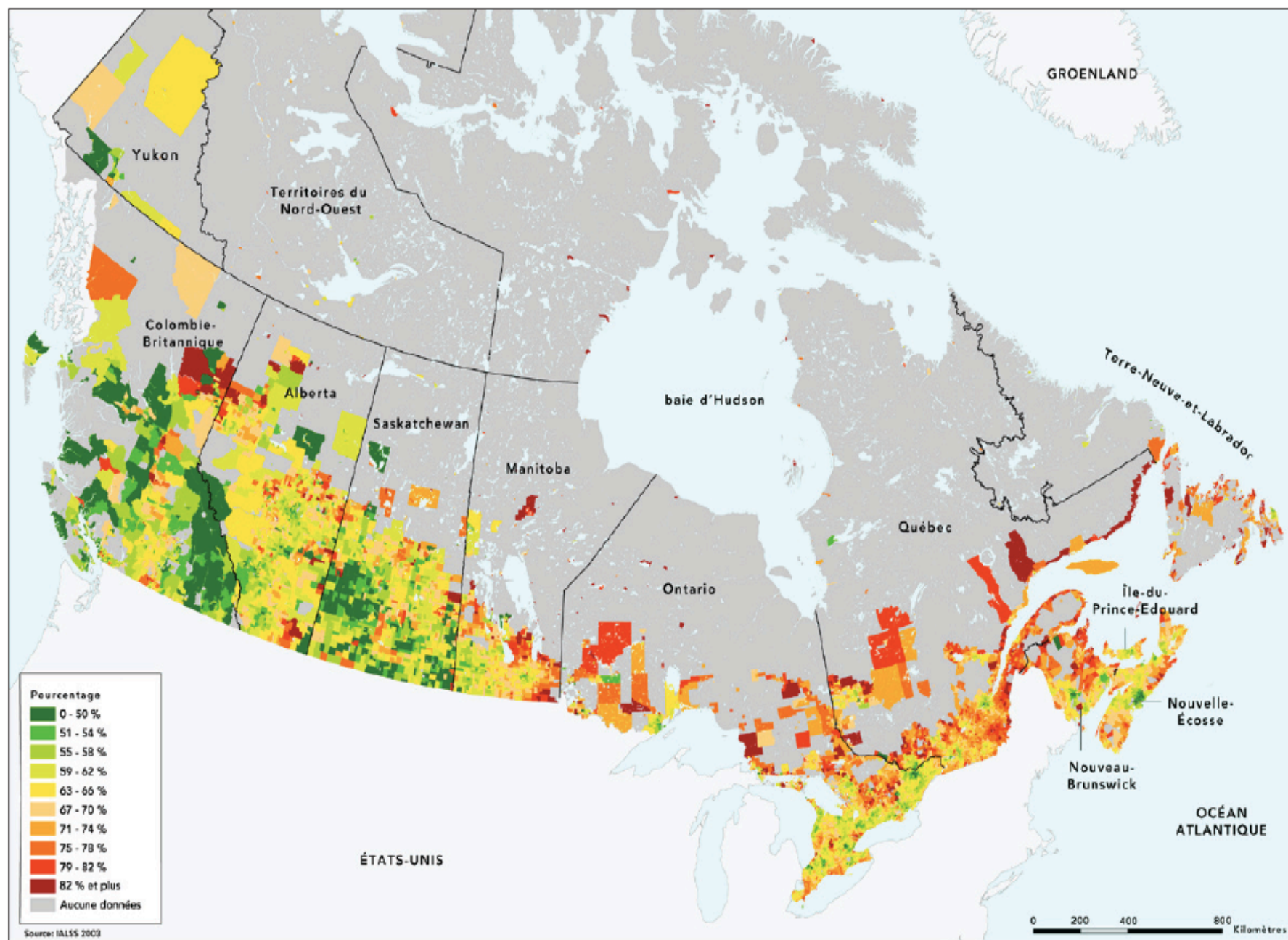
Dans ce tableau, les catégories de poids correspondent approximativement à des posologies efficaces de 10 à 15 milligrammes par kilogramme.

(C.H. Kempe et H.K. Silver (dir. de publ.), *Current Pediatric Diagnosis and Treatment*, 8<sup>e</sup> éd., Lange Medical Publications; 1984, p. 1079.)

LA-1451-2-88 1988, Bristol-Myers U.S. Pharmaceutical and Nutritional Group Evansville, Indiana 47721 U.S.A.

# RÉPARTITION DE LA LITTÉRATIE EN SANTÉ AU CANADA

Proportion d'adultes de 16 ans et plus dont le niveau de littératie en santé se situe à 2 ou moins



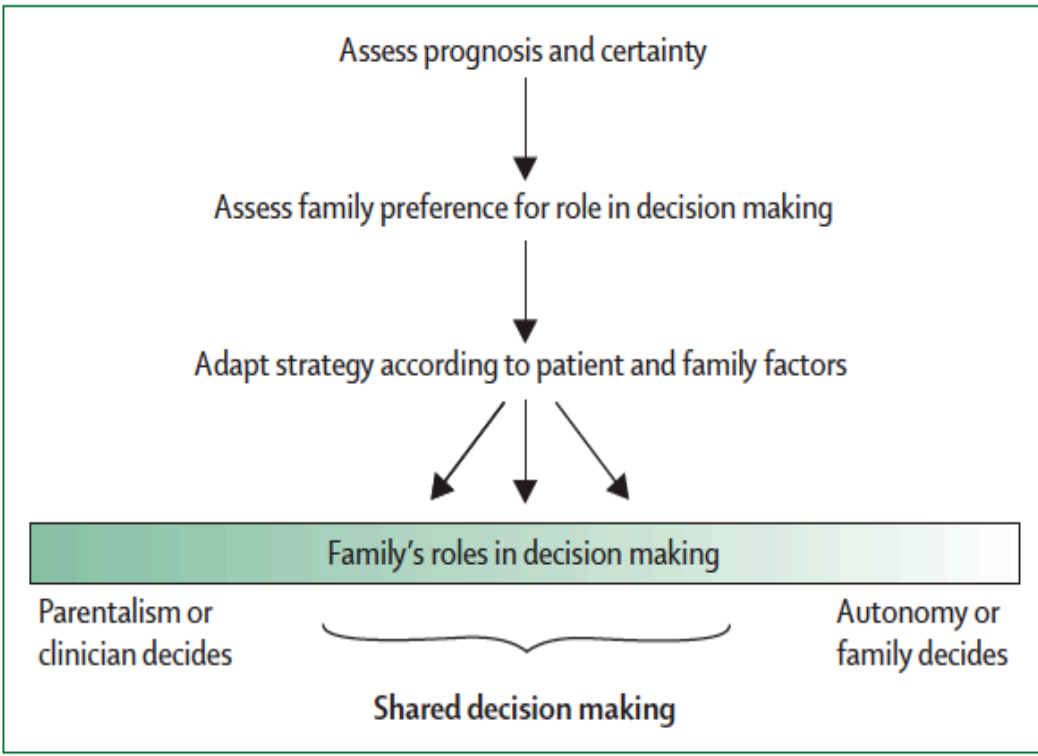
# Ethics and end-of-life care for adults in the intensive care unit

J Randall Curtis, Jean-Louis Vincent

## Panel 1: Principles of fair allocation of resources in the intensive care unit (ICU)

- 1 Every individual's life is valuable and equally so
- 2 Respect for patient autonomy, as represented by informed consent, is a central tenet for provision of health care, including care in the ICU
- 3 Enhancement of the patient's welfare, by provision of resources that meet an individual's medical needs and that the patient regards as beneficial, is the main duty of health-care providers
- 4 ICU care, when medically appropriate, is an essential component of a basic package of health-care services that should be available for all patients
- 5 The duty of health-care providers to provide benefit to a patient has limitations when doing so unfairly compromises the availability of resources needed by other patients

Reprinted with the permission of the American Thoracic Society.<sup>3</sup> Copyright American Thoracic Society.



**Figure:** Three-step approach to patient-centred and family-centred decision making  
Adapted from Curtis and White<sup>4</sup> with permission from the American College of Chest Physicians.

# Quelle est la hiérarchie “correcte” des principes éthiques cardinaux?

Bienfaisance

Autonomie

Non-Malfaisance

Bienfaisance

Autonomie

Non-Malfaisance

Justice

Justice

# Formal and effective autonomy in healthcare

A P Schwab

---

*J Med Ethics* 2006;32:575–579. doi: 10.1136/jme.2005.013391

This essay lays the groundwork for a novel conception of autonomy that may be called “effective autonomy”—a conception designed to be genuinely action guiding in bioethics. As empirical psychology research on the heuristics and biases approach shows, decision making commonly fails to correspond to people’s desires because of the biases arising from bounded cognition. People who are classified as autonomous on contemporary philosophical accounts may fail to be effectively autonomous because their decisions are uncoupled from their autonomous desires. Accordingly, continuing attempts to value patient autonomy must go beyond existing philosophical conceptions of autonomy to consider the background conditions of human decision making.

---

According to the principle of invariance in rational choice theory, the rationality of a choice is not affected by the framing of the information—the same statistics presented in different ways should result in the same decision. In this case, however, the number of respondents who favoured radiotherapy went from 18% for those presented with the survival framing to 44% for those presented with the mortality framing.

In this paper, I identify three implications of this study and other research similar to this one for the practice of autonomy in healthcare. Firstly, I show how the biases of human decision making have a major effect on autonomous decision making. Although the desires or interests of a particular person may be autonomous, the heuristics and biases of human decision making may undermine attempts to achieve those desires or interests. Secondly, this leads me to show how existing procedural and

Survival framing:

Surgery: Of 100 people having surgery 90 live through the post-operative period, 68 are alive at the end of the first year and 34 are alive at the end of five years.

Radiation therapy: Of 100 people having radiation therapy all live through the treatment, 77 are alive at the end of one year and 22 are alive at the end of five years.

Mortality framing:

Surgery: Of 100 people having surgery 10 die during surgery or the post-operative period, 32 die by the end of the first year and 66 die by the end of five years.

Radiation therapy: Of 100 people having radiation therapy, none die during treatment, 23 die by the end of one year and 78 die by the end of five years.

Schwab AP, J Med Ethics 2006; 32: 575-9

La rationalité d'un choix ne devrait pas être influencée par le format de l'information.

Patients en faveur de la radiothérapie = 18%

Patients en faveur de la radiothérapie = 44%

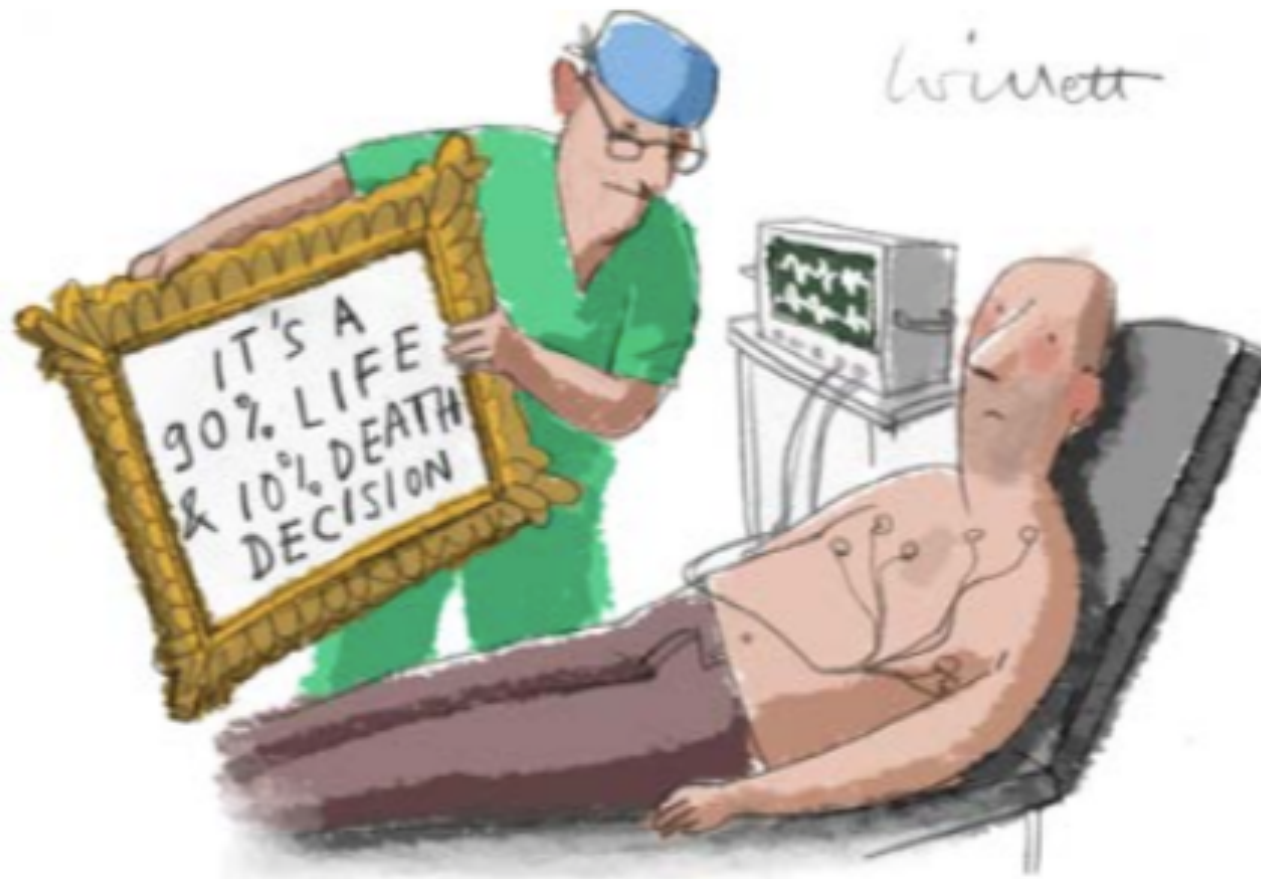


**THE ART OF RISK COMMUNICATION** Gerd Gigerenzer

# Should patients listen to how doctors frame messages?

Different phrasing can change a neutral message to an implicit recommendation

Imagine that a patient with heart disease is considering a potentially lethal condition and asks you what to do. Your response can be framed in two different ways—survival frame (90% of patients survive) or mortality frame (10% of patients die). Should the patient



equivalent  
necessarily  
ivalent.  
easons why  
avoid making  
ndation while  
be best for the  
of litigation if  
ndation goes  
Doctors can

Information

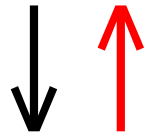


Communication

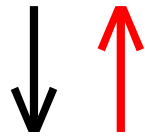


Dialogue

# Information

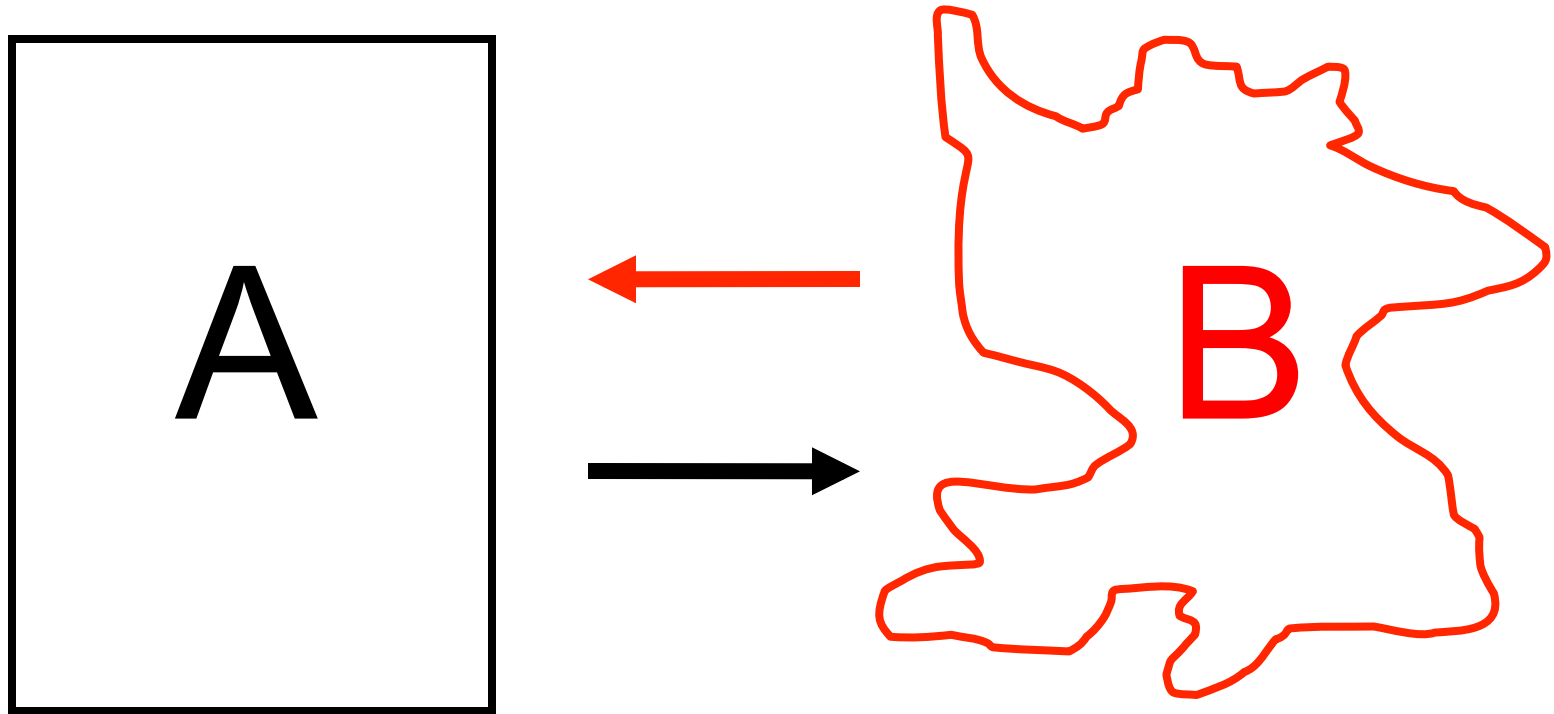


# Communication



# Dialogue

# Une approche *trans*-culturelle



Information → Communication → Dialogue → Relations/Liens

Base d'un Consentement (ou d'un choix) réellement éclairé

# Dignity and the essence of medicine: the A, B, C, and D of dignity conserving care

Kindness, humanity, and respect—the core values of medical professionalism—are too often being overlooked in the time pressured culture of modern health care, says **Harvey Chochinov**, and the A, B, C, and D of dignity conserving care can reinstate them

Chochinov H, BMJ 2007; 335: 184-7

Attitudes

Behaviours

Compassion

Dialogue