
HOSPITALISATIONS PSYCHIATRIQUES ET DÉCISION PARTAGÉE

Traduction des échelles CEDAR et utilisation auprès d'un échantillon de patients dans une approche exploratoire

Mémoire de master en médecine

2017

Claire-May Blanc

Directeurs : Pr. Charles Bonsack, Dr. Stéphane Morandi

Expert : Pr. Philippe Conus

Table des matières

Introduction – les hospitalisations en psychiatrie	3
Le type d’admission : volontaire ou sous contrainte	3
La perception de la contrainte	4
La décision partagée.....	5
Échelle de mesure de la décision partagée	6
Buts de l’étude	6
Méthode	7
Mesures	7
Participants	8
Procédure	9
Analyses statistiques	9
Résultats	9
Statut de l’hospitalisation	9
Inclusion dans l’étude	10
Discussion	17
La décision partagée à l’hôpital psychiatrique	17
Statut de l’hospitalisation	20
Inclusion dans l’étude	21
Le questionnaire CEDAR	22
Limitations	23
Perspectives	23
Conclusion.....	24
Remerciements	24
Bibliographie	25
Annexes	26

Introduction – les hospitalisations en psychiatrie

Le type d'admission : volontaire ou sous contrainte

Les hospitalisations psychiatriques peuvent être volontaires ou sous contrainte. Ces dernières demeurent un sujet controversé au sein de la communauté scientifique. Actuellement, la corrélation entre l'usage de la contrainte et l'amélioration clinique des patients n'a pas encore été clairement démontrée. Ceci s'explique par la rareté et l'hétérogénéité des données¹. De plus, les différences internationales de législation et d'application des soins sous contrainte sont notoires².

La revue de littérature de Katsakou & al.³ conclut que 33 à 81 % des patients considèrent rétrospectivement leur hospitalisation involontaire comme justifiée et leur traitement comme bénéfique. Notons que ces patients ont montré une amélioration clinique plus marquée que ceux présentant une attitude négative vis-à-vis de leur hospitalisation. Hoge & al.⁴ mettent en évidence le fait que le point de vue du patient se modifie avec le temps. Ainsi, la moitié des patients qui d'abord n'avaient le besoin d'une hospitalisation l'ont ensuite reconnu. Ce n'est pas le cas de l'autre moitié. Selon Priebe & al.⁵, l'attitude du patient face à son traitement durant la première semaine d'hospitalisation sous contrainte est un bon indicateur de son pronostic à long terme. De plus, l'insatisfaction du patient lors de sa première hospitalisation est corrélée à un taux plus élevé de réadmission involontaire dans l'année qui a suivi.

En droit suisse, les soins sous contrainte suivent les règles sur le placement à des fins d'assistance (ci-après PLAFA). Celles-ci prévoient le placement en raison de troubles psychiques, d'une déficience mentale ou d'un grave état d'abandon, lorsque l'assistance ou le traitement nécessaires ne peuvent être fournis d'une autre manière (art. 426 al. 1 du Code Civil suisse, ci-après CC). Les règles sur le PLAFA prennent également en compte la charge que la personne concernée représente pour ses proches ou des tiers, ainsi que leur protection (art. 426 al. 2 CC). L'art. 24 de la Loi Vaudoise d'application du droit fédéral de la Protection de l'Adulte et de l'Enfant (LVP AE) précise que les dispositions sur le PLAFA « s'appliquent par analogie aux personnes qui, en raison de troubles psychiques, constituent une grave menace pour eux-mêmes ou pour l'intégrité physique ou la santé de leurs proches ou de tiers ». Le PLAFA remplit donc un rôle d'assistance pour la personne souffrant de troubles psychiques ainsi qu'un rôle de protection pour tout individu risquant de subir les conséquences de ces troubles.

¹ Newton-Howes G, Coercion in psychiatric care : where are we now, what do we know, where do we go ?, *The Psychiatrist* (2010), 34, 217 – 220.

² Salize HJ & al., Epidemiology of involuntary placement of mentally ill people across the European Union, *Br J Psychiatry* 2004 ; 184:163 – 168.

³ Katsakou C & al., Outcomes of involuntary hospital admission – A review, *Acta Psychiatr Scand*, 2006;114:232 – 7.

⁴ Hoge S & al., The MacArthur Coercion Study, May 2004, www.macarthur.virginia.edu/coercion.html (dernier accès en novembre 2015).

⁵ Priebe S & al., Patients' views and readmissions 1 year after involuntary hospitalisation, *Br J Psychiatry* 2009 ; 194:49 – 54.

La perception de la contrainte

Le type d'admission et la perception de la contrainte par le patient ne sont pas corrélés. En effet, selon l'étude de Bonsack & al.⁶, 74 % des patients ont un sentiment de contrainte, qu'ils soient hospitalisés volontairement ou non. Ainsi, un patient volontaire peut percevoir une certaine contrainte^{7,8}. Ceux-ci percevraient un même niveau de contrainte que les patients involontaires dans 22 % des cas⁹. De plus, la pression sociale exercée par la famille, les amis et le corps médical semble similaire chez les deux catégories de patients¹⁰. La plupart des études s'accordent sur le fait que la perception de la contrainte se retrouve atténuée si le patient conserve un lien de confiance avec le thérapeute. Selon Newton-Howes¹¹, l'expérience de la contrainte « est liée à un ressenti du patient dans ses relations avec l'équipe soignante plutôt qu'avec des interventions psychiatriques particulières » (traduction libre). Les préférences du patient en matière de contrainte physique (isolement, fixation) et de médication forcée semblent être fonction de ses précédentes expériences¹². Le sentiment de contrainte résulte également du type de « pressions » appliquées sur le patient¹³. Des pressions positives (persuasion) seront ainsi ressenties comme moins contraignantes que des pressions négatives (menace et force). La contrainte est un fait objectif qui est vécu subjectivement par le patient, les proches et les soignants¹⁴. Ces derniers auraient tendance à sous-estimer la contrainte perçue par le patient¹⁵.

La perception de la contrainte et la reconnaissance du besoin de l'hospitalisation ne semblent pas être corrélées. En effet, 70 % des patients considèrent rétrospectivement leur hospitalisation comme justifiée, peu importe le niveau de contrainte qu'ils aient pu ressentir¹⁶. De même, certains patients distinguent contrainte et nécessité d'hospitalisation au cours de celle-ci, et ceci indépendamment du temps qui s'est écoulé depuis leur admission¹⁷. Une étude de Gardner & al.¹⁸ conclut que bien que la plupart des patients reconnaissent la nécessité de l'hospitalisation *a posteriori*, leur perception de la contrainte ne s'en trouve pas modifiée.

⁶ Bonsack C & al., Perceived coercion and need for hospitalization related to psychiatric admission, International Journal of Law and Psychiatry 28 (2005) 342 – 347.

⁷ Prebble K & al., Service Users' Experiences of Voluntary Admission to Mental Hospital : A Review of Research Literature, Psychiatry, Psychology, and Law 22(3):327 – 336 2015.

⁸ Bindmann & al., Perceived coercion at admission to psychiatric hospital and engagement with follow-up – A cohort study, March 2005, Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology 40(2):160 – 6.

⁹ O'Donoghue & al., Perceived coercion in voluntary hospital admission, 2014, Psychiatry Res. 215, 120 – 126.

¹⁰ Bonsack C & al. in Journal of Law and Psychiatry, *op. cit.*

¹¹ Newton-Howes G, in The Psychiatrist, *op. cit.*

¹² Georgieva I & al., Patients' preference and experiences of forced medication and seclusion, Psychiatr Q. 2012 Mar;83(1):1 – 13.

¹³ Hoge S & al. in The MacArthur Coercion Study, *op. cit.*

¹⁴ Sheehan KA, Compulsory treatment in psychiatry, Curr Opin Psychiatry, 2009 Nov;22(6):582 – 6.

¹⁵ Poulsen HD & al., Validation of psychiatric patients' statements on coercive measures, Acta Psychiatr Scand. 2001 Jan ;103(1):60 – 5.

¹⁶ Bonsack C & al. in Journal of Law and Psychiatry, *op. cit.*

¹⁷ *Ibid.*

¹⁸ Gardner W & al., Patients' revisions of their beliefs about the need for hospitalization, Am J Psychiatry 1999 Sep;156(9) : 1385 – 91.

La contrainte crée un sentiment d'exclusion du processus thérapeutique par le patient et les proches¹⁹. Toutefois, aucune corrélation n'a été trouvée entre la perception de la contrainte lors de l'hospitalisation et la compliance une fois celle-ci terminée^{20,21}. Notons encore qu'il est important de distinguer les contraintes perçues à l'admission et lors de l'hospitalisation. En effet, un patient ne ressentant pas de contrainte à son entrée peut en ressentir avec le type de soins appliqués²².

La décision partagée

La décision partagée est un modèle de prise de décision dans lequel patient et médecin déterminent ensemble la suite de la prise en charge médicale. Elle renforce le principe éthique d'autonomie, responsabilise face au processus thérapeutique et répond de manière individuelle aux valeurs personnelles ainsi qu'à la subjectivité du patient.

Différentes études montrent que la majorité des patients atteints de troubles psychiques importants ont envie de s'impliquer dans les décisions thérapeutiques et sont capables de le faire²³. Cette volonté est notamment motivée par des expériences passées négatives²⁴. En outre, elle semble concerner plus volontiers les traitements psychiatriques que les traitements somatiques²⁵. Une étude menée par Goossensen & al.²⁶ semble indiquer que les psychiatres ne demandent pas directement à leurs patients s'ils souhaitent ou non prendre part aux décisions médicales. Cependant, ils disent percevoir intuitivement s'ils ont la capacité et la volonté de participer. Les thérapeutes interrogés disent également avoir tendance à privilégier la décision partagée. Bien qu'il y ait une volonté d'appliquer la décision partagée en psychiatrie, sa mise en pratique semble encore marginale²⁷.

La décision partagée semble associée à de bons résultats cliniques, notamment avec des patients souffrant de dépression²⁸. Elle augmente la satisfaction quant au traitement sans augmenter le temps de consultation²⁹. Cependant, il n'a pas été démontré qu'elle exerçait un

¹⁹ Kallert TW, Coercion in psychiatry, *Curr Opin Psychiatry*, 2008 Sep;21(5):485 – 9.

²⁰ Ruchita S & al., Coercion in psychiatric care : Global and Indian perspective, *Indian J Psychiatry*, 2010 Jul-Sep ; 52(3) : 203 – 206.

²¹ Bindmann & al., *in Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology, op. cit.*

²² Newton-Howes G, *in The Psychiatrist, op. cit.*

²³ Sapana R. P & al., Recent Advances in Shared Decision Making for Mental Health, *Curr Opin Psychiatry*. 2008 Nov;21(6):606 – 612.

²⁴ Hamann J & al., Do patients with schizophrenia wish to be involved in decisions about their medical treatment ? *Am J Psychiatry*, 2005 Dec;162(12):2382 – 4.

²⁵ Adams JR & al. Shared decision-making preferences of people with severe mental illness, *Psychiatr Serv*. 2007 Sep;58(9):1219 – 21.

²⁶ Goossensen & al., Measuring shared decision making processes in psychiatry : skills versus patient satisfaction, *Patient Educ Couns*. 2007 Jul;67(1-2):50-6.

²⁷ Loh A & al., The assessment of depressive patients' involvement in decision-making in audio-taped primary care consultations, *Patient Educ Couns*. 2006 Nov;63(3):314 – 8.

²⁸ Clever SL & al., Primary care patients' involvement in decision-making is associated with improvement in depression, *Med Care*. 2006 May ;44(5):398 – 405.

²⁹ Loh A & al., The effects of a shared decision-making intervention in primary care of depression : a cluster-randomized controlled trial, *Patient Educ Couns*. 2007 Aug;67(3):324 – 32.

effet positif ou négatif sur l'état de santé, le bien-être et la satisfaction générale du patient, ni sur le système de santé³⁰. Certains médecins redoutent l'impossibilité de la tâche du thérapeute, écartelé entre son devoir de donner des informations suffisantes et celui de ne pas inquiéter tout en mettant en place un modèle de décision partagée³¹. En outre, l'application systématique de la décision partagée donne lieu à un débat, notamment en cas d'urgences ou lorsque deux options thérapeutiques sont équivalentes³². Enfin, il est possible que derrière le terme de « décision partagée » se cache encore un reliquat de contrainte sous la forme de pression positive telle que la persuasion. Le patient peut ainsi considérer avoir pris part à une décision dans une situation où le thérapeute a insidieusement imposé son point de vue³³.

Il est nécessaire de déterminer si le patient désire recevoir des informations et prendre part au processus décisionnel. En effet, certains patients admettent ressentir un stress émotionnel quant à une potentielle prise de décision³⁴. Ils préféreront laisser au médecin la responsabilité d'effectuer les choix qui les concernent. La décision partagée n'est donc pas un modèle à appliquer d'office et il convient avant tout de contrôler si son utilisation est adéquate.

Échelle de mesure de la décision partagée

Il existe différents outils pour évaluer la décision partagée. Nous avons décidé de mener cette étude avec les échelles CEDAR (Clinical Decision Making and Outcome in Routine Care for People with Severe Mental Illness)³⁵ car elles sont fréquemment utilisées et ont fait l'objet d'une validation scientifique rigoureuse. Elles comprennent trois questionnaires spécifiques qui explorent les dimensions suivantes : la volonté du patient de participer au processus décisionnel, la prise de décision dans les soins de routine et le désir du patient d'être tenu informé.

Buts de l'étude

Cette étude a pour but principal de comparer la décision partagée en fonction du statut d'hospitalisation des patients à l'admission. Elle vise également à comparer les caractéristiques sociodémographiques des patients inclus et exclus. On qualifie d'inclus, les patients qui ont accepté de participer à l'étude. On qualifie d'exclus, les patients qui ont refusé de participer à l'étude ainsi que les patients considérés par l'équipe soignante comme inaptes à répondre aux questionnaires. Cette recherche a été validée par la Commission cantonale d'éthique de la

³⁰ Gerber & al., Décision partagée – Médecin et patient décident ensemble, Bulletin des médecins suisses, 2014 ;95:50.

³¹ Boss JL, Information « suffisante », devoir de ne pas « inquiéter » le patient et décision partagée : triple contrainte pour le médecin, Rev Med Suisse 2014;886 – 887.

³² Gerber & al. in Bulletin des médecins suisses, *op. cit.*

³³ Quirk A, Obstacles to shared decision-making in psychiatric practice : finding from three observational studies, School of social sciences (sociology), Bruenl University, January 2008.

³⁴ Kiesler D & al., Optimal matches of patient preferences for information, decision-making and interpersonal behavior : Evidence, models and interventions, Patient Education and Counseling 61, June 2006, 319-341.

³⁵ Puschner B & al., Clinical Decision Making and Outcome in Routine Care for People with Severe Mental Illness (CEDAR) : Study protocol, BMC Psychiatry 2010, 10:90.

recherche sur l'être humain (CER-VD) dans le cadre du projet « Évaluation systémique du virage communautaire en psychiatrie dans le Canton de Vaud » mené par le service de psychiatrie communautaire (PCO).

Méthode

Mesures

Les échelles CEDAR comprennent les trois questionnaires suivants :

1. Le CDMS (Clinical Decision Making Style)³⁶ évalue la volonté générale de prendre part aux décisions médicales (le « style »). Il s'agit d'un questionnaire de 21 items qui explore trois dimensions : l'envie de participer aux prises de décision médicales (partie A), des mises en situation relatives à ces prises de décision (partie B) et le désir d'information (partie C).
2. Le CDRC (Clinical Decision Making in Routine Care) évalue les modalités d'une prise de décision lors des soins de routine. Il s'agit d'un questionnaire de 6 items qui concerne spécifiquement le dernier entretien dont a bénéficié le patient.
3. Le CDIS (Clinical Decision Making Involvement and Satisfaction)³⁷ évalue la sensation effective de prendre part aux décisions médicales. Il s'agit d'un questionnaire de 7 items qui explore deux dimensions : la satisfaction (partie A) et l'implication (partie B).

Chaque questionnaire présente une version destinée au patient (« P ») et une version destinée au soignant (« S »).

Ces questionnaires ont été validés en langues anglaise, allemande, italienne, danoise et hongroise³⁸. Nous avons traduit les versions anglaises des CDMS-P, CDRC-P et CDIS-P en français pour les besoins de l'étude. Deux investigateurs francophones ont agi de manière indépendante, puis les versions traduites ont été mises en commun et les points divergents discutés. La version française unifiée a ensuite été rétro-traduite en anglais, par un traducteur professionnel. Elle a également été envoyée à Bernd Pushner, un des auteurs des échelles CEDAR anglophone. Enfin, une version finale a été réalisée compte tenu des remarques du traducteur professionnel et de l'auteur de l'échelle. Cette traduction n'ayant pas encore été validée, nous l'avons utilisée auprès de patients dans un but exploratoire.

Nous avons ciblé cette étude uniquement sur l'évaluation des patients. De plus, nous avons concentré nos recherches sur la décision d'hospitalisation. Ainsi, le questionnaire CDRC, qui évalue les soins en routine, n'a pas été utilisé. Quant au questionnaire CDIS, nous l'avons

³⁶ Puschner B & al., Development and psychometric properties of a five-language multiperspective instrument to assess clinical decision making style in the treatment of people with severe mental illness (CDMS), *BMC Psychiatry* 2013, 13:48.

³⁷ Slade M & al., The development and evaluation of a five-language multi-perspective standardised measure : clinical decision-making involvement and satisfaction (CDIS), *BMC Health Services Research* 2014, 14:323.

³⁸ <http://www.cedar-net.eu/index.html>, consulté le 24.12.2016.

utilisé de sorte qu'il évalue la satisfaction liée à la décision d'hospitalisation et l'implication du patient dans cette décision précise.

Le questionnaire CDMS-P donne lieu à trois scores basés sur la moyenne des items. Le score CDMS-P (A) évalue l'envie de participer aux prises de décision médicales. Une valeur numérique est attribuée aux cinq réponses possibles (4 = Fortement en désaccord ; 0 = Fortement d'accord). Les items 4 et 6 sont inversés. Un score élevé signifie un désir fort de prendre part aux décisions médicales. Le score CDMS-P (B) relate une mise en situation concrète dans laquelle le patient est invité à se projeter (le questionnaire est sous forme de « vignettes »). Il est amené à se prononcer sur des décisions relatives à la reprise du travail ou d'une occupation, ainsi qu'à la médication. Une valeur numérique est attribuée aux cinq réponses possibles (0 = L'intervenant ; 4 = Moi). Un score élevé signifie un désir fort de réaliser soi-même les décisions importantes. Le score CDMS-P (C) évalue le désir d'information. Une valeur numérique est attribuée aux cinq réponses possibles (0 = Fortement en désaccord ; 4 = Fortement d'accord). L'item 19 est inversé. Un score élevé signifie un désir fort d'être tenu informé de la situation clinique.

Le questionnaire CDIS-P donne lieu à deux scores. Le CDIS-P (A) évalue la satisfaction du patient quant à sa décision d'hospitalisation. Il est basé sur la moyenne de 6 items. Une valeur numérique est attribuée aux cinq réponses possibles (0 = Fortement en désaccord ; 4 = Fortement d'accord). Un score élevé signifie un haut niveau de satisfaction. Le CDIS-P (B) évalue la manière dont s'est prise la décision d'hospitalisation. Il ne comporte qu'un seul item. Aucun score n'a donc été calculé.

Les données sociodémographiques récoltées sont les suivantes : le genre, l'âge, l'ethnie, l'origine, le niveau d'éducation, la situation familiale, les conditions de vie, le type de logement, la source principale de revenu, la situation professionnelle, l'état des finances, le diagnostic selon la classification internationale des maladies (CIM-10), la durée de la maladie, l'abus de substances, les sous-scores HoNOS (Health of the Nation Outcome Scales)³⁹, le nombre d'hospitalisations préalables, le suivi par un médecin généraliste, le suivi par un psychiatre ou psychologue.

Participants

Cette étude inclut des patients hospitalisés dans le département de psychiatrie du Centre Hospitalier Universitaire Vaudois (CHUV). Les participants ont été recrutés au Centre de psychiatrie du Nord Vaudois (CPNVD) qui appartient au secteur psychiatrique nord (SPN), ainsi que dans l'unité Minkowski de l'hôpital psychiatrique de Cery, appartenant au service de psychiatrie générale (PGE). Les critères d'inclusion sont les suivants : patients de 18 à 65 ans, de langue française, souffrant de troubles psychotiques, de l'humeur ou de la personnalité. Les critères d'exclusion sont les suivants : patients de moins de 18 ans et de plus de 65 ans, de langue étrangère, souffrant de démence ou de troubles somatiques responsables de leur pathologie psychiatrique. Dans ce mémoire, il est à noter que nous qualifions d'« exclus » des patients qui répondent aux critères d'inclusion mais qui n'ont pas rempli les questionnaires

³⁹ Il est préférable d'analyser le HoNOS en sous-scores plutôt que par un score global. Golay P & al., Internal and Predictive Validity of the French Health of the Nation Outcome Scales : Need for Future Directions, PLoS One, 2016 Aug 2;11(8) :e0160360.

CEDAR, soit parce qu'ils ont refusé, soit parce que l'équipe soignante (infirmier-ères, psychiatres) a estimé qu'ils ne seraient pas en mesure de le faire. Des données sociodémographiques ont toutefois été récoltées à leur sujet.

Procédure

Le recrutement a été réalisé en août et septembre 2016, en deux sessions séparées d'un mois afin de bénéficier d'un tournus des patients au sein de l'hôpital. Les données ont été récoltées sur un total de 10 jours par le même investigateur. Après la signature du formulaire de consentement, les questionnaires CDMS-P et CDIS-P ont été remplis par le patient, en présence de l'investigateur. Les données sociodémographiques ont été récoltées auprès du patient puis contrôlées à l'aide du dossier informatisé sur le programme *Soarian*. Face à un refus de participation de la part du patient ou de l'équipe soignante, les données sociodémographiques ont été récoltées uniquement à l'aide du dossier informatisé.

Analyses statistiques

Les comparaisons des données sociodémographiques et du score CDIS-P (B) entre les groupes ont été réalisées avec des T-tests indépendants pour les variables continues, des tests du χ^2 (ou tests exacts de Fisher lorsqu'appropriés) pour les variables catégorielles. En raison de leur distribution asymétrique, les temps d'hospitalisation et les scores HoNOS ont été comparés avec un test U de Mann-Whitney. Les scores CDMS-P et CDIS-PA (A) ont fait l'objet d'une analyse de covariance (ANCOVA) et prennent donc en compte la covariable des diagnostics F20-F29 (schizophrénie, troubles schizotypiques et troubles délirants). Les statistiques descriptives sont présentées sous forme de moyenne (M) et d'écart type (ET) ou de médiane (Mdn) et d'étendue interquartile (EI). Les analyses ont été réalisées avec le programme IBM SPSS version 23. Les tests sont bilatéraux et ont un seuil de signification de 0.05.

Résultats

Nous avons pu évaluer 44 patients, dont 21 admis en statut volontaire et 23 admis en statut PLAFA. Les patients ayant refusé de participer à l'étude sont au nombre de 21 tandis que ceux ayant été considérés comme inaptes par l'équipe soignante sont au nombre de 24.

Statut de l'hospitalisation

Il n'y a pas de différence significative entre les deux groupes « volontaires » et « PLAFA » quant à l'âge ($p = .167$), le sexe ($p = .570$) et le temps passé entre l'admission et la participation à l'étude ($p = .172$) [voir tableau 1]. En revanche, il existe une différence significative des diagnostics représentés ($p = .004$). Ainsi, nous avons mis en évidence la surreprésentation des diagnostics de schizophrénie, de troubles schizotypiques et de troubles délirants (F20 – F29 selon la CIM-10) dans le groupe « PLAFA » (78.3 %) par rapport au groupe « volontaires » (28.6 %) ($p = .001$). Nous avons donc pris en compte statistiquement cette variable pour étudier les scores des questionnaires CEDAR grâce à une analyse de covariance (ANCOVA). Le score CDMS – P (A) diffère significativement entre les groupes ($p = .027$). Les patients admis en statut PLAFA ont un score plus élevé ($M = 2.10$) et ont donc plus envie de prendre part aux

décisions qui concernent leur suivi médical que les patients admis en statut volontaire (M = 1.58) [voir tableau 2]. Le score CDMS-P (B) qui évalue la décision partagée sous forme de « vignettes » (M = 2.06) et le score CDMS-P (C) qui s'intéresse au désir d'information (M = 3.43) ne diffèrent pas significativement entre les patients volontaires et sous PLFA (p = .570 et p = .486 respectivement). On notera par ailleurs que le souhait d'être informé est élevé dans les deux groupes, avec 87 % du total chez les patients volontaires et 84.75 % du total chez les patients sous PLFA⁴⁰. Les patients ont donc une réelle envie d'être tenus informés de leur situation. Le score CDIS-P (A), qui relate la satisfaction du patient quant à la décision d'hospitalisation, montre une différence significative entre les deux groupes (p = .020). Les patients admis volontairement (M = 3.61 ; 90.25 % du total) ont obtenu un score plus élevé que les patients admis sous PLFA (M = 2.54 ; 63.5 % du total) et sont donc plus satisfaits.

Enfin, le score CDIS-P (B) montre une différence significative entre les deux groupes (p = .020). Les patients admis en statut volontaire ont préférentiellement choisi la réponse « mon intervenant et moi avons pris, de manière conjointe, la meilleure décision » (45 %) tandis que les patients admis en statut PLFA ont préférentiellement choisi la réponse « mon intervenant a pris la décision finale » (50 %). Notons encore que les sous-scores HoNOS ne diffèrent pas significativement entre les deux groupes, hormis le sous-score 6 « troubles liés aux hallucinations et/ou délires » (p = .007) [voir tableau 3]. Les patients admis volontairement (Mdn = 1.50) obtiennent un sous-score inférieur aux patients admis sous PLFA (Mdn = 3.00).

Inclusion dans l'étude

Il n'existe pas de différence significative entre les deux groupes « inclus » et « exclus », ainsi qu'entre les deux sous-groupes « refus du patient » et « refus de l'équipe soignante » quant à l'âge (p = .635 et p = .612), le sexe (p = .927 et p = .259), le diagnostic (p = .079 et p = .499) et le temps passé entre l'admission et la participation à l'étude (p = .503 et p = .707) [voir tableau 4]. Quant aux sous-scores HoNOS, on ne note pas non plus de différence significative entre les groupes et les sous-groupes, hormis pour le sous-score 1 « comportement hyperactif, agressif, perturbateur ou agité » [voir tableau 5]. En effet, le sous-score des patients ayant refusé par eux-mêmes de participer à l'étude (Mdn = 0) est inférieur au sous-score des patients considérés comme inaptes par l'équipe soignante (Mdn = 2.00) et (p = .037). Toutefois, on notera que ce dernier score est similaire à celui obtenu par les patients inclus dans l'étude (Mdn = 2.00).

⁴⁰ Résultats obtenus de la manière suivante :
(moyenne du score réel x 100) / score maximal possible = (M x 100) / 4

Tableau 1. Données sociodémographiques en fonction du statut d'hospitalisation volontaire ou PLAFA

	Total (N=44)	Volontaires (N=21)	PLAFA (N=23)	Statistique	Valeur p
Âge [a] M (ET)	40.66 (10.89)	43.05 (10.81)	38.48 (10.74)	t(42)=1.406	.167
Sexe % f (N)	43.2 (19)	47.6 (10)	39.1 (9)	$\chi^2(1) = 0.322$.570
Dx % (N)					
F10-19 Substances psychoactives	6.8 (3)	9.5 (2)	4.3 (1)		
F20-29 Psychoses	54.5 (24)	28.6 (6)	78.3 (18)		
F30-39 Troubles de l'humeur	20.5 (9)	28.6 (6)	13.0 (3)	a	.004
F40-49 Troubles névrotiques	6.8 (3)	9.5 (2)	4.3 (1)		
F60-69 Troubles de la personnalité	11.4 (5)	23.8 (5)	0 (0)		
Dx F20-F29 % (N)	54.5 (24)	28.6 (6)	78.3 (18)	$\chi^2(1) = 10.932$.001
Temps hospitalisation [j] Mdn (EI)	14.50 (28)	7 (25)	21 (30)	U = 183.500	.172

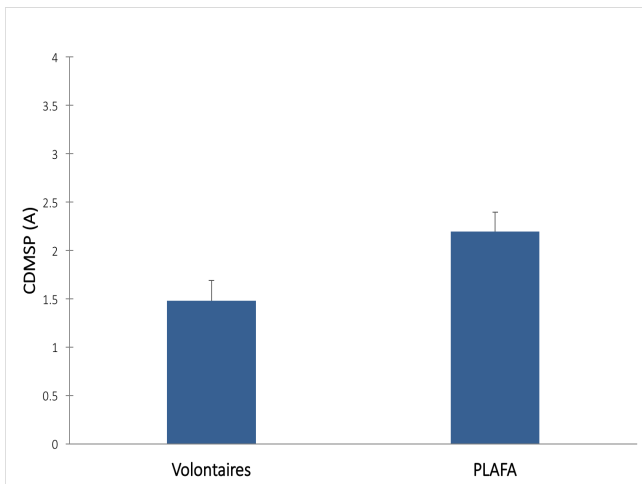
a = Test exact de Fisher ; M = Moyenne ; ET = Écart type ; Temps hospitalisation = Temps passé à l'hôpital au moment de la participation à l'étude ; Mdn = Médiane ; EI = Étendue interquartile

Tableau 2. Scores CEDAR en fonction du statut d'hospitalisation volontaire ou PLAFa

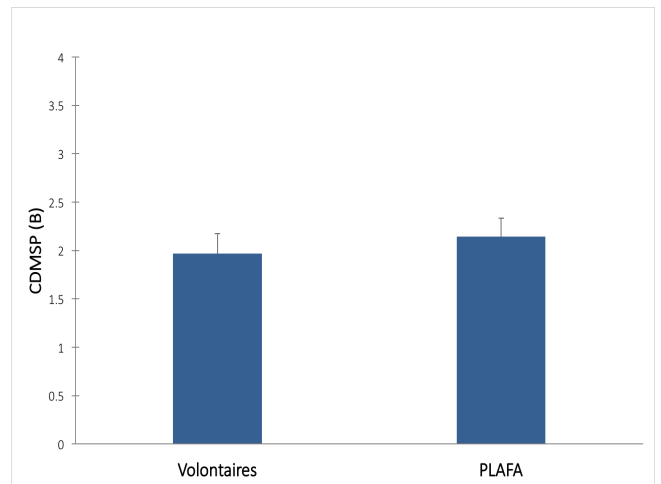
	Total (N=44)	Volontaires (N=21)	PLAFa (N=23)	Statistique	Valeur p
CDMSP (A) M (ET) Volonté de prendre part aux décisions	1.85 (0.92)	1.58 (0.95)	2.10 (0.84)	F(1,41) = 5.271	.027
CDMSP (B) M (ET) Vignettes	2.06 (0.85)	1.93 (0.80)	2.18 (0.90)	F(1,41) = 0.329	.570
CDMSP (C) M (ET) Désir d'information	3.43 (0.49)	3.48 (0.40)	3.39 (0.56)	F(1,41) = 0.494	.486
CDISP (A) M (ET) Satisfaction	3.05 (1.27)	3.61 (0.79)	2.54 (1.41)	F(1,41) = 5.867	.020
CDISP (B) % (N) Implication					
J'ai pris la décision finale	28.6 (12)	30.0 (6)	27.3 (6)		
J'ai pris la décision finale après avoir sérieusement pris en considération l'avis de mon intervenant	9.5 (4)	10.0 (2)	9.1 (2)		
Mon intervenant et moi avons pris, de manière conjointe, la meilleure décision	28.6 (12)	45.0 (9)	13.6 (3)	a	.020
Mon intervenant a pris la décision finale, mais après avoir sérieusement pris en considération mon avis	2.4 (1)	5.0 (1)	0 (0)		
Mon intervenant a pris la décision finale	31.0 (13)	10.0 (2)	50.0 (11)		

a = Test exact de Fisher ; M = Moyenne ; ET = Écart type

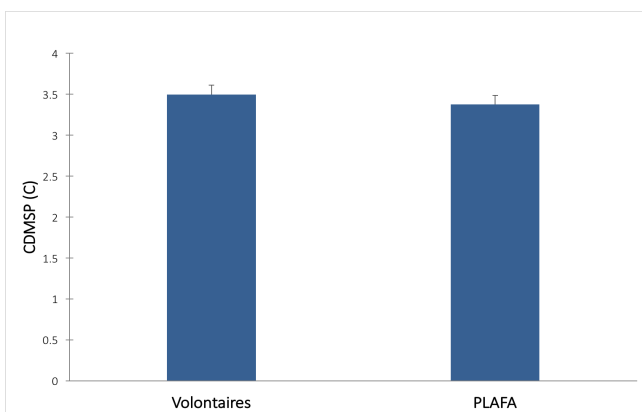
Graphique 1. Scores CEDAR sous forme graphique en fonction du statut d'hospitalisation volontaire ou PLAFA



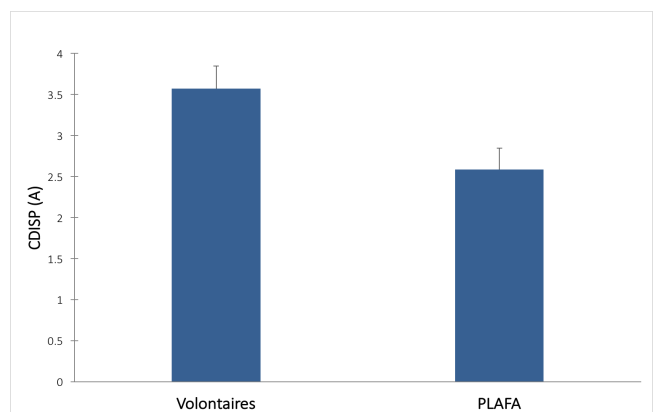
CDMSP (A) Volonté de prendre part aux décisions ;
barres d'erreur = +/- 1 erreur standard



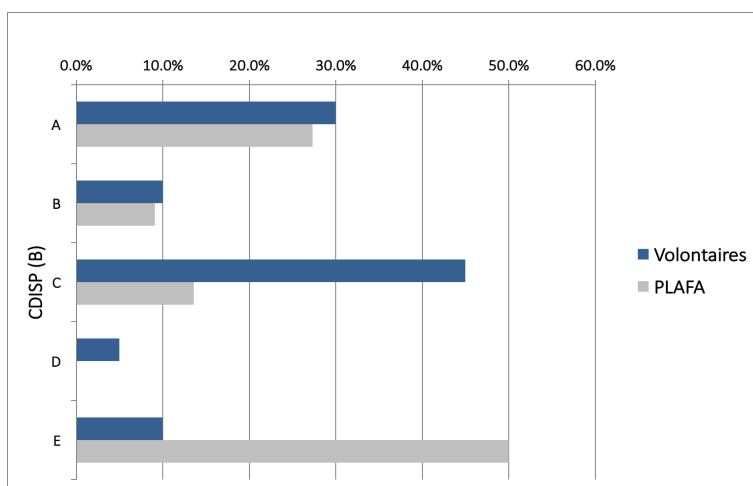
CDMSP (B) Vignettes ;
barres d'erreur = +/- 1 erreur standard



CDMSP (C) Désir d'information ;
barres d'erreur = +/- 1 erreur standard



CDISP (A) Satisfaction ;
barres d'erreur = +/- 1 erreur standard



CDISP (B) Implication

- A : J'ai pris la décision finale
- B : J'ai pris la décision finale après avoir sérieusement pris en considération l'avis de mon intervenant
- C : Mon intervenant et moi avons pris la décision finale
- D : Mon intervenant a pris la décision finale mais après avoir sérieusement pris en considération mon avis
- E : Mon intervenant a pris la décision finale

Tableau 3. Score HoNOS en fonction du statut d'hospitalisation volontaire ou PLAFA

	Total (N=44)	Volontaires (N=21)	PLAFA (N=23)	Statistique	Valeur p
Scores HoNOS Mdn (EI)					
HoNOS 1 Agressivité	2.00 (3)	0.50 (3)	2.00 (3)	U = 98.000	.374
HoNOS 2 ^a Lésions auto-infligées	0 (0)	0 (1)	0 (4)	U = 108.000	.551
HoNOS 3 ^b Drogues, alcool	0 (2)	0 (3)	0 (3)	U = 102.500	.715
HoNOS 4 Troubles cognitifs	1.00 (2)	1.00 (2)	0.50 (2)	U = 77.500	.489
HoNOS 5 ^c Maladies physiques	0 (0)	0 (0)	0 (4)	U = 101.000	.327
HoNOS 6 Hallucinations, délires	2.00 (3)	1.50 (2)	3.00 (2)	U = 53.500	.007
HoNOS 7 ^d Humeur dépressive	2.00 (1)	2.00 (2)	2.00 (2)	U = 99.500	.417
HoNOS 8 Autres troubles mentaux	2.00 (3)	2.50 (2)	0.50 (3)	U = 81.000	.180
HoNOS 9 ^e Isolement social	2.00 (2)	2.00 (1)	2.00 (2)	U = 119.000	1.000
HoNOS 10 ^f Activités de la vie quotidienne	1.00 (2)	1.00 (2)	1.00 (2)	U = 93.500	.847
HoNOS 11 ^g Conditions de vie	2.00 (1)	2.00 (1)	2.00 (2)	U = 95.500	.922
HoNOS 12 ^h Occupations	2.00 (1)	2.00 (1)	2.00 (1)	U = 83.500	.734
HoNOS 13 Prise de la médication	1.00 (3)	1.00 (2)	2.00 (3)	U = 72.000	.136

^a Volontaires > PLAFA ; ^b PLAFA > Volontaires ; ^c PLAFA > Volontaires ; ^d Volontaires > PLAFA ;
^e Volontaires = PLAFA ; ^f Volontaires > PLAFA ; ^g PLAFA > Volontaires ; ^h Volontaires > PLAFA ;
Mdn = Médiane ; EI = Étendue interquartile

Tableau 4. Données sociodémographiques en fonction de l'inclusion ou de l'exclusion dans l'étude

	Inclus (N=44)	Refus patient (N=21)	Refus soignant (N=24)	Inclus vs Exclus Valeur p	Refus patient vs soignant Valeur p
Âge [a] M (ET)	40.66 (10.89)	38.43 (14.11)	40.38 (11.41)	.635 ^a	.612 ^a
Sexe % f (N)	43.2 (19)	33.3 (7)	50.0 (12)	.927 ^b	.259 ^b
Dx % (N)					
F10-19 Substances psychoactives	6.8 (3)	0 (0)	0 (0)		
F20-29 Psychoses	54.5 (24)	73.3 (11)	85.0 (17)		
F30-39 Troubles de l'humeur	20.5 (9)	20.0 (3)	15.0 (3)	.079 ^c	.499 ^c
F40-49 Troubles névrotiques	6.8 (3)	0 (0)	0 (0)		
F60-69 Troubles de la personnalité	11.4 (5)	6.7 (1)	0 (0)		
Dx F20-F29 % (N)	54.5 (24)	64.7 (11)	70.8 (17)	.194 ^b	.678 ^b
Temps hospitalisation [j] Mdn (EI)	16 (20)	19 (25)	16 (17)	.503 ^d	.707 ^d

^a T-test ; ^b Test du χ^2 ; ^c Test exact de Fisher ; ^d Test U de Mann-Whitney ; M = Moyenne ; ET = Écart type ; Temps hospitalisation = Temps passé à l'hôpital au moment de la participation à l'étude ; Mdn = Médiane ; EI = Étendue interquartile

Tableau 5. Score HoNOS en fonction de l'inclusion ou de l'exclusion dans l'étude

	Inclus (N=44)	Refus patient (N=21)	Refus soignant (N=24)	Inclus vs Exclus Valeur p ^(k)	Refus patient vs soignant Valeur p ^(k)
Scores HoNOS Mdn (EI)					
HoNOS 1 Agressivité	2.00 (3)	0 (1)	2.00 (3)	.548	.037
HoNOS 2 ^a Lésions auto-infligées	0 (0)	0 (1)	0 (0)	.245	.063
HoNOS 3 ^b Drogues, alcool	0 (2)	0.50 (2)	0 (3)	.703	.546
HoNOS 4 ^c Troubles cognitifs	1.00 (2)	0 (2)	1.00 (3)	.993	.185
HoNOS 5 ^d Maladies physiques	0 (0)	0 (2)	0 (1)	.341	.766
HoNOS 6 ^e Hallucinations, délires	2.00 (3)	3.00 (3)	2.00 (3)	.575	.394
HoNOS 7 ^f Humeur dépressive	2.00 (1)	2.00 (3)	2.00 (2)	.262	.234
HoNOS 8 Autres troubles mentaux	2.00 (3)	2.00 (3)	3.00 (2)	.285	.188
HoNOS 9 ^g Isolement social	2.00 (2)	2.00 (2)	3.00 (1)	.427	.098
HoNOS 10 ^h Activités de la vie quotidienne	1.00 (2)	1.00 (2)	2.00 (1)	.359	.150
HoNOS 11 ⁱ Conditions de vie	2.00 (1)	2.00 (2)	2.00 (3)	.687	.216
HoNOS 12 ^j Occupations	2.00 (1)	2.00 (4)	2.00 (2)	.580	.722
HoNOS 13 Prise de la médication	1.00 (3)	1.00 (3)	2.00 (3)	.931	.725

^a Inclus > Exclus, Refus patient > Refus soignant ; ^b Inclus > Exclus ; ^c Inclus > Exclus ; ^d Exclus > Inclus, Refus patient > Refus soignant ; ^e Exclus > Inclus ; ^f Exclus > Inclus, Refus patient > Refus soignant ; ^g Exclus > Inclus ; ^h Exclus > Inclus ; ⁱ Exclus > Inclus, Refus patient > Refus soignant ; ^j Exclus > Inclus, Refus soignant > Refus patient ; ^k Test U de Mann-Whitney ; Mdn = Médiane ; EI = Étendue interquartile

Discussion

La décision partagée à l'hôpital psychiatrique

Le but de ce travail est de comparer la décision partagée en fonction du statut d'hospitalisation des patients à l'admission. Les résultats obtenus nous permettent d'affirmer que le degré de décision partagée diffère entre les patients volontaires et les patients sous PLAFA dans plusieurs dimensions.

Nous avons vu que la perception de la contrainte est indépendante du statut d'entrée à l'hôpital⁴¹. Cela ne semble pas être le cas en ce qui concerne l'envie de participer au processus décisionnel. En effet, un patient admis à l'hôpital sous PLAFA a une envie plus importante de prendre part aux décisions qui le concernent (score CDMS-P (A) plus élevé). Il convient de s'interroger sur le lien de causalité qui unit ces deux conditions.

On peut tout d'abord considérer qu'un patient sous PLAFA a un statut qui le prive d'une certaine autonomie et lui donne conscience d'être écarté du processus décisionnel. Ceci a pour conséquence une envie naturelle de « reprendre le pouvoir » en participant de manière accrue à sa propre prise en charge. Cette réaction a déjà été décrite dans la littérature. Selon l'étude de Hamann & al.⁴², les patients ayant eu une expérience de traitement involontaire et ceux reportant une attitude négative quant à leur médication, ont une plus forte envie d'être impliqués dans leur prise en charge. Une réaction similaire a également été observée en réponse à la stigmatisation de la maladie mentale⁴³. Le psychologue américain Jack Brehm a également décrit ce principe de manière globale sous le nom de « réactance psychologique »⁴⁴. Il stipule que si l'on menace ou si l'on réduit la liberté individuelle, l'être humain aura envie de la préserver ou de la restaurer. Se sachant victimes de préjudices (stigmatisation de la communauté, difficulté d'accès à un emploi, etc.), certains patients ressentent une importante colère. Cette réaction, qualifiée de saine, les pousserait à s'engager dans les soins et serait favorable à leur rétablissement⁴⁵.

Il est également possible d'envisager la situation sous un angle différent, plaçant l'envie de prendre part aux décisions comme cause d'une mise sous PLAFA. En effet, le patient désireux d'avoir un rôle actif dans sa prise en charge peut rencontrer des divergences avec son thérapeute de manière plus fréquente. Dans cette situation, ce dernier sera tenté de prononcer un PLAFA, garantie que la décision la plus médicalement adaptée sera exécutée.

L'envie de participer activement au processus décisionnel fait écho à la notion d'« empowerment ». Il s'agit d'un modèle largement décrit dans la littérature selon lequel

⁴¹ Bonsack C & al., *in* International Journal of Law and Psychiatry, *op. cit.*

⁴² Hamann J & al., *in* Am J Psychiatry 2005, *op. cit.*

⁴³ Corrigan PW & al., Understanding the impact of stigma on people with mental illness, *World Psychiatry*, 2002 Feb ; 1(1) : 16-20.

⁴⁴ Miron A & al., Reactance theory – 40 years later, *Zeitschrift für Sozialpsychologie*, Mar 2006, Vol 37(1), 9-18.

⁴⁵ Corrigan PW & al., Empowerment and serious mental illness : treatment partnerships and community opportunities, *Psychiatr Q.*, 2002 Fall ;73(3) :217-28.

« les patients devraient être habilités (« empowered ») à promouvoir leur propre santé, à interagir avec les services de santé et à être un partenaire actif dans la prise en charge de leur maladie » (traduction libre)⁴⁶. Il a pour but d'aider l'individu à acquérir plus d'autonomie, à prendre une part plus importante dans le processus décisionnel et à augmenter son estime personnelle.

La décision partagée est une dimension qui fluctue au cours du temps, évoluant sans doute avec la situation du patient (statut légal, attitude quant au traitement, etc.). L'envie de participer aux décisions ne serait donc pas un trait, c'est-à-dire une caractéristique permanente et intrinsèque du patient, mais bien un état, soumis à des variations⁴⁷.

Les patients admis volontairement et sous PLAFa montrent une attitude similaire quant à la prise de décision dans des situations concrètes liées au travail et à la médication (score CDMS-P (B) identique). Ce résultat semble en contradiction avec les résultats significativement différents du score CDMS-P (A).

Il est possible que le CDMS-P (A) ait d'avantage été rattaché à l'équipe soignante active lors de l'hospitalisation, au contraire du CDMS-P (B) qui semble plutôt concerner un thérapeute en cabinet dans un suivi au long cours. Ainsi, le premier score ferait plutôt référence à la situation actuelle, tandis que le second mesurerait l'envie plus générale d'être l'acteur ou non de ses décisions. Compris ainsi, les patients admis sous PLAFa ne semblent pas particulièrement sensibles à l'asymétrie de pouvoirs au sein de la prise en charge psychiatrique, dans un contexte différant de l'hospitalisation en cours. Nous ne pourrions donc pas qualifier ces patients de globalement réfractaires aux soins.

Une autre explication possible concerne la forme du questionnaire CDMS-P (B). En effet, celui-ci demande une certaine capacité d'abstraction. Ainsi, les patients ont pu avoir de la peine à s'identifier à des vignettes spécifiques qui ne reflètent pas directement leur propre expérience⁴⁸. Nous développerons cet aspect dans le sous-chapitre « le questionnaire CEDAR ».

Bien qu'elles soient difficiles à mettre en lien avec le score plus général de décision partagée⁴⁹, les vignettes revêtent un certain intérêt. En effet, l'étude de Ende & al.⁵⁰ a montré qu'elles permettaient de différencier l'attitude du patient en fonction de la gravité de la situation. Lorsque celle-ci est plus grave, le patient aurait moins envie de prendre part à des décisions sans doute plus lourdes en responsabilité et en conséquences.

Les patients PLAFa et volontaires ont un même désir d'information (score CDMS-P (C) identique), par ailleurs extrêmement fort (cf. pourcentage du total dans la rubrique « résultats »). Ainsi, peu importe le statut d'admission de l'hospitalisation, chaque patient a

⁴⁶ World Health Organization, User empowerment in mental health – a statement by the WHO Regional Office for Europe, Copenhagen, 2010.

⁴⁷ Morandi S & al., Factorial structure and long-term stability of the autonomy preference index, *Psychol Assess*, 2017 Jan;29(1):110-115.

⁴⁸ Morandi S & al., *in Psychol assess*, *op. cit.*

⁴⁹ Morandi S & al., *in Psychol assess*, *op. cit.*

⁵⁰ Ende J & al., Measuring patients' desire for autonomy : decision making and information-seeking preferences among medical patients, *J Gen Intern Med*, 1989 Jan-Feb;4(1):23-20.

un désir clair d'être tenu informé de sa situation clinique, de la médication actuelle et des possibilités de traitement de manière générale.

Les patients admis volontairement sont plus satisfaits de la décision d'hospitalisation que les patients admis sous PLAFA, et cela de façon notable (score CDIS-P (A) et pourcentage du total dans la rubrique « résultats »). Les résultats obtenus peuvent en outre avoir fait l'objet d'une surestimation. C'est habituellement le cas dans les enquêtes de satisfaction, conséquence d'un phénomène de « désirabilité sociale ». Ce biais, issu des recherches en sciences sociales, désigne l'envie de se montrer sous un jour favorable à ses interlocuteurs. Selon ce principe, il serait plus difficile d'exprimer son mécontentement à une personne portant l'étiquette de l'établissement victime des potentielles critiques. Citons pour exemple un client de restaurant qui retient son jugement lorsque le serveur lui demande sa satisfaction en fin de repas. On peut interpréter la plus grande satisfaction du patient volontaire à la lumière de son statut, censé lui apporter une certaine autonomie lors de la décision d'hospitalisation. Il semble important de souligner ici qu'il était parfois difficile pour les participants de se référer spécifiquement à la décision d'hospitalisation plutôt qu'à l'hospitalisation de manière générale.

Une majorité des patients admis volontairement précisent avoir pris la décision d'hospitalisation avec leur intervenant et cela de manière conjointe, ce qui concorde avec leur statut volontaire (score CDIS-P (B)). Cependant, une minorité ont affirmé n'avoir pas participé à la prise de décision. Ces patients auraient donc subi une contrainte plus insidieuse les amenant à une hospitalisation en statut volontaire pourtant non désirée. Nous avons évoqué l'absence de corrélation entre perception de contrainte et statut d'hospitalisation dans l'introduction. Le sentiment de contrainte peut naître de pressions telles que la persuasion ou la menace provenant de soignants aussi bien que des proches et ne se reflète donc pas nécessairement dans un statut légal. Nos résultats pourraient corroborer cette dimension. D'autre part, il est possible qu'une insatisfaction quant à l'hospitalisation elle-même ait pu amener des patients volontaires à se désolidariser de la décision d'hospitalisation *a posteriori*.

Une moitié des patients sous PLAFA ont affirmé que seul l'intervenant avait pris la décision d'hospitalisation, ce qui semble correspondre à la notion même de PLAFA. Cependant, la moitié des patients restants ont dit avoir pris cette décision seuls ou conjointement à l'intervenant. Il est dès lors raisonnable de se demander si ces patients auraient pu être hospitalisés en mode volontaire. En effet, la mise sous PLAFA semble parfois utilisée pour des questions administratives (l'hôpital est dans l'obligation d'accepter le patient, ce dernier ne peut pas changer d'avis, etc.) Elle ne répondrait donc pas systématiquement au principe de proportionnalité inscrit dans la loi, étant d'abord considérée comme une mesure bienveillante du thérapeute envers son patient plutôt qu'une privation de liberté. Rappelons à ce titre que l'acronyme est empreint d'une telle bienveillance puisque le placement est effectué « à des fins d'assistance ».

Il semble important de mettre en lien ce résultat avec le fait qu'un certain nombre de patients n'avaient pas connaissance de leur statut d'hospitalisation. En effet, plusieurs patients entrés sous PLAFA ont dit à l'investigateur avoir été admis sur un mode volontaire. Cela n'a malheureusement pas pu être objectivé à l'aide de données quantitatives. On retrouve

néanmoins ce phénomène dans la littérature. Dans l'étude de Bonsack & al.⁵¹, 12 % des patients ont une connaissance erronée de leur statut.

Il est possible que ce résultat traduise l'envie du patient de se réapproprier une décision subie. Dans une idée d'« empowerment », il serait tenté de reprendre la maîtrise de sa prise en charge en s'en affirmant acteur à part entière et responsable des choix décisifs qui marquent son parcours dans les soins. Formulant une hypothèse différente, il est également envisageable que le patient ait oublié les conditions qui l'ont poussé à être hospitalisé, notamment en cas de décompensation aiguë, et qu'il en reconnaisse *a posteriori* l'utilité en affirmant avoir pris part à la décision d'hospitalisation ou en se définissant comme « volontaire ».

Il est à noter que certains patients sous PLFA ne connaissaient pas ce terme. On peut supposer que des hospitalisations décidées dans l'urgence aient fait l'objet d'un PLFA sans que le patient soit nécessairement intervenu dans cette décision. On peut également penser que ce statut n'a pas été accompagné de suffisamment d'explications ou, si tant est que cela ait été fait, que le patient n'a pas eu des capacités cognitives suffisantes pour le comprendre.

Si l'étude devait être réitérée, il nous semblerait intéressant d'analyser les discordances entre le statut présumé par le patient et celui noté dans le dossier informatique. Dans ce contexte, il était d'autant plus difficile de définir les modifications de statut au cours de l'hospitalisation. En effet, si cela s'était produit, le patient se rappelait avoir signé un papier mais peinait à se souvenir quand et ce que cela impliquait. De plus, il était difficile de retrouver ces indications dans le programme informatique *Soarian*. Le dossier papier du patient n'a pas pu être consulté. Notons que cette étude s'intéresse spécifiquement au statut de l'hospitalisation lors de l'admission.

Quoi qu'il en soit, le score CDIS-P (B) met en évidence diverses sous-populations de patients PLFA, les uns considérant n'avoir pas pris part à la décision d'hospitalisation, les autres estimant le contraire. Il serait intéressant de comprendre quels paramètres et quels vécus permettent de différencier ces groupes. De plus, on note que les patients sous PLFA sont relativement tranchés, choisissant assez peu les propositions intermédiaires et préférant celles plus nettes (« j'ai pris la décision finale » ou « mon intervenant a pris la décision finale »).

Statut de l'hospitalisation

Les patients admis en statut volontaire et sous PLFA ont des caractéristiques similaires quant à l'âge et au sexe. De plus, ces deux groupes ont été inclus dans l'étude sans différence significative s'agissant du temps passé à l'hôpital depuis l'admission. Il était important d'éviter ce biais potentiel. En effet, nous aurions pu imaginer que les patients admis volontairement présentent de prime abord une meilleure alliance avec l'équipe soignante et donc avec les activités générales ayant lieu entre les murs de l'hôpital. Ils auraient ainsi été plus enclins à participer à l'étude de manière précoce que les patients admis sous PLFA, peut-être plus réfractaires à toute forme d'activité dans les premiers jours ou semaines d'hospitalisation. Au contraire, dans le sens où un patient admis sous PLFA présenterait un taux élevé

⁵¹ Bonsack C & al., in *Journal of Law and Psychiatry*, *op. cit.*

d'insatisfaction durant les premiers temps de son hospitalisation, nous aurions pu l'envisager plus intéressé à participer à une étude qui évalue une telle dimension.

Le diagnostic des patients admis sous PLFA diffère statistiquement des patients admis volontairement. En effet, les premiers semblent présenter plus fréquemment un diagnostic de schizophrénie, de troubles schizotypiques et de troubles délirants (F20 – F29 selon la CIM-10). Cela est également reflété par le sous-score HoNOS 6 « troubles liés aux hallucinations et/ou délires » pour lequel les patients PLFA obtiennent un score supérieur. Il faut préciser ici que cette étude a été menée plus spécifiquement auprès de tels patients. En effet, trois jours de recherche ont été réalisés dans l'unité Minkowski de l'hôpital de Cery qui prend spécifiquement en charge cette catégorie de pathologies. La variable « diagnostic F20 – 29 » a ainsi été considérée statistiquement pour la comparaison des scores CEDAR que nous abordons maintenant.

Inclusion dans l'étude

Les patients inclus et les patients exclus de l'étude ne diffèrent pas quant à leurs caractéristiques sociodémographiques. Ainsi, la cohorte de participants est représentative de la population hospitalisée et cela annule tout biais potentiel de sélection. Soulignons ici le fait qu'il n'existe aucune différence significative du temps passé entre l'admission et la demande de participation à l'étude entre les patients inclus et les exclus. Là encore, nous aurions pu envisager que les patients refusant leur participation à l'étude, de même que les patients qualifiés d'inaptes par l'équipe soignante, soient hospitalisés depuis un temps assez bref et que le refus de participation soit signe d'une symptomatologie importante. Soulignons également que le diagnostic ne diffère pas de manière significative entre les inclus et les exclus, contrairement au statut d'hospitalisation. Ainsi, les patients touchés par une pathologie du spectre de la schizophrénie (F20 – F29), patients souvent méfiants du fait même de la maladie, ont pu participer à l'étude sans entrave.

La seule différence significative que l'on constate dans cette analyse de la participation à l'étude concerne le sous-score HoNOS 1 « comportement hyperactif, agressif, perturbateur ou agité ». En effet, les patients exclus de l'étude par l'équipe soignante ont un sous-score HoNOS 1 plus élevé que les patients ayant refusé par eux-mêmes d'y participer. Néanmoins, il est à noter que les patients inclus présentent un sous-score HoNOS 1 similaire à ceux exclus par le personnel soignant. Ainsi, il convient de s'interroger sur les critères utilisés par l'équipe médico-infirmière pour estimer la capacité des patients à prendre part à l'étude. Un déficit mental a souvent été évoqué dans ce contexte. Si l'étude était réitérée, nous trouverions intéressant d'analyser le quotient intellectuel des patients lorsque celui-ci a été mesuré. De même, on a souvent invoqué la « décompensation » ou le caractère inapproprié du patient comme cause d'incapacité à la participation. On retrouve une telle dimension dans la littérature concernant l'établissement d'un plan de crise conjointe. En effet, l'étude de Farrelly & al.⁵² identifie les barrières dressées par les soignants à l'établissement d'un tel plan. Il y figure notamment le caractère inapproprié des choix que pourraient réaliser le patient. Les

⁵² Farrelly S & al., Barriers to shared decision making in mental health care : qualitative study of the Joint Crisis Plan for psychosis, *Health Expect*, 2016 Apr;19(2):448-58.

soignants ont donc une importance cruciale dans l'accès des patients à la participation aux études tout comme à la décision partagée.

Ceci pose la question de l'inclusion dans les études de manière plus générale. En effet, la participation semble plus difficile pour les patients agités ou agressifs. On peut supposer que ces patients sont aussi ceux qui subissent les contraintes les plus importantes puisqu'ils sont plus à risque de porter atteinte à eux-mêmes ou au personnel. Ainsi, les patients les plus enclins à se révolter contre les soins sont les moins susceptibles de pouvoir exprimer leur point de vue. On se demande donc quels moyens peuvent être mis en place pour contrer ce biais et pour que l'exclusion des études se base uniquement sur la volonté du patient.

Le refus de participation à l'étude par le patient comporte une composante contextuelle importante. En effet, il était essentiel pour l'investigateur de présenter son étude au moment opportun (lorsque le patient est seul, sans visite, sans congé, qu'il ne sort pas d'un rendez-vous à haute teneur émotionnelle), ce qui n'a pas toujours été le cas. La méthodologie d'approche des patients a pu subir une certaine variabilité entre les hôpitaux et au fil de l'étude. En fonction des équipes, l'investigateur était présenté par un-e infirmier-ère ou allait seul à la rencontre du patient. Les deux méthodes présentent des avantages et des inconvénients selon l'entente du patient avec l'équipe soignante.

Le questionnaire CEDAR

Le questionnaire CEDAR est un outil spécifique à la décision partagée, qui évalue aussi bien le « style » du patient que le type de décisions prises et la satisfaction relative. Il ne s'applique donc pas uniquement à des questions d'hospitalisation. Rappelons ici qu'une version est disponible pour l'équipe soignante. Bien que cet outil nous semble pertinent, nous avons remarqué un certain nombre de difficultés relatives à sa compréhension.

Le terme « intervenant », traduit de l'anglais « clinician », devait systématiquement être interprété. Sachant que nous ne sommes pas censés apporter de clarification orale à un questionnaire écrit, il nous semble nécessaire de le modifier en vue d'une utilisation future. Notons toutefois que nous avons trouvé bénéfique d'utiliser un terme suffisamment large au vu de la pluralité des soignants en psychiatrie, *a fortiori* à l'hôpital. De plus, après une explication par l'investigateur, les patients semblaient facilement s'approprier ce terme et ce qu'il signifie. Nous serions donc tentés de proposer le mot « soignant » en précisant, entre parenthèses, de qui il s'agit (psychiatre, psychologue, infirmier-ère et toute autre personne qui intervient dans votre suivi).

Le questionnaire CEDAR demande une capacité d'abstraction qui n'est pas nécessairement présente chez tous les patients. Cela était particulièrement manifeste dans la partie CDMS-P (B) qui demande au participant d'imaginer trois situations et d'envisager la manière dont il réagirait s'il était amené à les vivre effectivement. Plus généralement, il est arrivé que des patients peinent à comprendre l'utilisation du conditionnel parce qu'il requiert, là encore, un certain degré d'abstraction. Par exemple, le participant a parfois répondu à la question « qui devrait prendre les décisions suivantes ? » (CDMS-P (B)) à la forme présente, « c'est moi / l'intervenant qui prend cette décision » faisant ainsi référence à l'état actuel des choses et non à une situation idéale qui serait parfaitement en accord avec ses envies. En outre, il est

arrivé que les patients répondent par « oui » ou « non » plutôt que par « fortement d'accord » ou « fortement en désaccord ». La forme orale a parfois dû être utilisée afin que le questionnaire soit convenablement compris. Cela représente un biais méthodologique puisque la reformulation des énoncés par l'investigateur présuppose d'emblée une certaine subjectivité.

L'utilisation du CDIS-P pour la décision d'hospitalisation a créé une incohérence quant à l'item 4 « j'attends que la décision prise soit pleinement appliquée ». En effet, au moment de la participation à l'étude, la décision a déjà bel et bien été pleinement appliquée et cette question manque de sens dans ce contexte. En outre, l'investigateur a parfois ressenti la difficulté du patient à se souvenir du moment précis de l'admission.

Ainsi, différents patients ont pu dire à l'investigateur que ce questionnaire était « mal fait » pour plusieurs raisons. Certains ressentaient l'envie de répondre par « oui » ou par « non ». D'autres ne parvenaient pas à relier des énoncés à leur situation personnelle. Cela était particulièrement vrai pour la première partie du CDMS-P (B) qui aborde le travail ou les occupations, ou encore l'item 4 du CDIS-P, comme mentionné ci-dessus.

Limitations

Outre les difficultés rencontrées avec le questionnaire CEDAR et les variations méthodologiques quant à l'approche des patients, il convient d'indiquer quelques limitations intrinsèques à l'étude. Notons tout d'abord la taille réduite de l'échantillon et la surreprésentation des patients atteints de psychose (F20-29 dans la CIM-10), liée à l'unité spécialisée dans les troubles du spectre de la schizophrénie (section Minkowski à l'hôpital de Cery, Lausanne) dans laquelle nous avons mené une partie de la recherche. Une autre limite est liée à l'aspect quantitatif de l'étude. Cette modalité de traitement des données nie la narrativité du patient qui accompagne souvent les réponses au questionnaire et permet de les comprendre.

Perspectives

Cette étude ouvre différentes perspectives. Elle permet de comprendre les variations existantes entre les patients volontaires et les patients sous PLAFa quant à la décision partagée.

Nous pensons qu'il serait pertinent de traiter de la connaissance du statut d'hospitalisation par le patient. En effet, comme celle-ci s'est souvent avérée lacunaire, nous trouverions intéressant de comprendre quelles sont les caractéristiques sociodémographiques et les conditions d'hospitalisation qui modulent leur compréhension. Nous serions ainsi en mesure de comprendre les facteurs qui l'influencent et assurer à l'avenir une information plus adaptée au patient et à sa situation.

Nous avons brièvement abordé les problèmes d'inclusion dans l'étude. Même s'ils nous ont touché que modérément dans notre travail, il serait intéressant de comprendre quels sont les facteurs qui influencent la participation à la recherche, aussi bien du point de vue des patients que de celui des soignants.

Il existe un questionnaire CEDAR pour les soignants. Il serait donc intéressant d'inclure le personnel dans une future étude afin de confronter leurs réponses à celles des patients. Une soignante a d'ailleurs dit à l'investigateur qu'il était dommage que « le personnel soit si souvent écarté des recherches ».

Conclusion

Cette étude a permis de mettre en évidence l'envie des patients admis à l'hôpital sous PLFA de participer de manière accrue aux décisions qui les concernent. Or, de par leur statut, nous pouvons nous attendre à les voir écartés du processus décisionnel. L'équipe soignante devrait être particulièrement sensibilisée à ce fait pour assurer la prise en charge la plus optimale de tels patients. La satisfaction liée à la décision d'hospitalisation est également moins importante chez ces derniers. En revanche, le désir d'information est aussi important chez les patients sous PLFA que chez les patients volontaires. Ce résultat est d'autant plus important que l'on constate un manque de clarté quant au statut d'admission pour le principal intéressé, soit le patient. Ce manque de clarté se retrouve également dans la prise de décision de l'hospitalisation. En effet, un certain nombre de patients volontaires disent ne pas avoir pris part à cette dernière, tandis que des patients sous PLFA soutiennent avoir participé à son élaboration et à sa mise en application. Les patients volontaires et sous PLFA semblent socio-démographiquement proches, exception faite du diagnostic de psychose et du sous-score HoNOS 8, plus élevé chez les PLFA. De même, les patients inclus et exclus de l'étude ne montrent pas de différences majeures. Notons que cette recherche a permis de mettre en lumière les difficultés inhérentes à la traduction d'un outil scientifique.

Remerciements

Nous remercions chaleureusement le Dr Stéphane Morandi et le Pr Charles Bonsack pour leur soutien et leur disponibilité tout au long de ce travail, ainsi que Mme Benedetta Silva et M. Philippe Golay pour leur précieuse aide en matière de programme informatique et de statistiques.

Nous remercions ceux qui nous ont permis de mener cette étude sur le terrain, M. Laurent Loutrel, Mme Barbara Bordy, Dre Françoise Menu, Dr Serge Didisheim, et toute l'équipe soignante du CPNVD, ainsi que M. Jacques Thonney et l'équipe soignante de l'unité Minkowski à Cery.

Nous remercions également M. Darren Hart qui a travaillé sur la rétro-traduction des échelles CEDAR ainsi que le Pr Bernd Puschner qui nous a donné la permission d'utiliser de tels outils et qui a amené ses commentaires éclairés sur les questionnaires en langue française.

Nous remercions enfin les proches de l'investigateur qui ont réalisé un travail de relecture et les patients qui ont accepté de donner de leur temps et de partager leur expérience avec l'investigateur alors même qu'ils se trouvaient dans une situation délicate.

Bibliographie

- Newton-Howes G, Coercion in psychiatric care : where are we now, what do we know, where do we go ?, *The Psychiatrist* (2010), 34, 217 – 220.
- Salize HJ & al., Epidemiology of involuntary placement of mentally ill people across the European Union, *Br J Psychiatry* 2004 ; 184:163 – 168.
- Katsakou C & al., Outcomes of involuntary hospital admission – A review, *Acta Psychiatr Scand*, 2006;114:232 – 7.
- Hoge S & al., The MacArthur Coercion Study, May 2004, www.macarthur.virginia.edu/coercion.html (dernier accès en novembre 2015).
- Priebe S & al., Patients' views and readmissions 1 year after involuntary hospitalisation, *Br J Psychiatry* 2009 ; 194:49 – 54.
- Bonsack C & al., Perceived coercion and need for hospitalization related to psychiatric admission, *International Journal of Law and Psychiatry* 28 (2005) 342 – 347.
- Prebble K & al., Service Users' Experiences of Voluntary Admission to Mental Hospital : A Review of Research Literature, *Psychiatry, Psychology, and Law* 22(3):327 – 336 2015.
- Bindmann & al., Perceived coercion at admission to psychiatric hospital and engagement with follow-up – A cohort study, March 2005, *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology* 40(2):160 – 6.
- O'Donoghue & al., Perceived coercion in voluntary hospital admission, 2014, *Psychiatry Res.* 215, 120 – 126.
- Georgieva I & al, Patients' preference and experiences of forced medication and seclusion, *Psychiatr Q.* 2012 Mar;83(1):1 – 13.
- Sheehan KA, Compulsory treatment in psychiatry, *Curr Opin Psychiatry*, 2009 Nov;22(6):582 – 6.
- Poulsen HD & al., Validation of psychiatric patients' statements on coercive measures, *Acta Psychiatr Scand.* 2001 Jan ;103(1):60 – 5.
- Gardner W & al., Patients' revisions of their beliefs about the need for hospitalization, *Am J Psychiatry* 1999 Sep;156(9) : 1385 – 91.
- Kallert TW, Coercion in psychiatry, *Curr Opin Psychiatry*, 2008 Sep;21(5):485 – 9.
- Ruchita S & al., Coercion in psychiatric care : Global and Indian perspective, *Indian J Psychiatry*, 2010 Jul-Sep ; 52(3) : 203 – 206.
- Sapana R. P & al., Recent Advances in Shared Decision Making for Mental Health, *Curr Opin Psychiatry.* 2008 Nov;21(6):606 – 612.
- Hamann J & al., Do patients with schizophrenia wish to be involved in decisions about their medical treatment ? *Am J Psychiatry*, 2005 Dec;162(12):2382 – 4.
- Adams JR & al. Shared decision-making preferences of people with severe mental illness, *Psychiatr Serv.* 2007 Sep;58(9):1219 – 21.
- Goossensen & al., Measuring shared decision making processes in psychiatry : skills versus patient satisfaction, *Patient Educ Couns.* 2007 Jul;67(1-2):50-6.
- Loh A & al., The assessment of depressive patients' involvement in decision-making in audio-taped primary care consultations, *Patient Educ Couns.* 2006 Nov;63(3):314 – 8.
- Clever SL & al., Primary care patients' involvement in decision-making is associated with improvement in depression, *Med Care.* 2006 May ;44(5):398 – 405.
- Loh A & al., The effects of a shared decision-making intervention in primary care of depression : a cluster-randomized controlled trial, *Patient Educ Couns.* 2007 Aug;67(3):324 – 32.
- Gerber & al., Décision partagée – Médecin et patient décident ensemble, *Bulletin des médecins suisses*, 2014 ;95:50.
- Boss JL, Information « suffisante », devoir de ne pas « inquiéter » le patient et décision partagée : triple contrainte pour le médecin, *Rev Med Suisse* 2014;886 – 887.
- Quirk A, Obstacles to shared decision-making in psychiatric practice : finding from three observational studies, School of social sciences (sociology), Bruenl University, January 2008.
- Kiesler D & al., Optimal matches of patient preferences for information, decision-making and interpersonal behavior : Evidence, models and interventions, *Patient Education and Counseling* 61, June 2006, 319-341.
- Puschner B & al., Clinical Decision Making and Outcome in Routine Care for People with Severe Mental Illness (CEDAR) : Study protocol, *BMC Psychiatry* 2010, 10:90.
- Puschner B & al., Development and psychometric properties of a five-language multiperspective

instrument to assess clinical decision making style in the treatment of people with severe mental illness (CDMS), *BMC Psychiatry* 2013, 13 :48.

- Slade M & al., The development and evaluation of a five-language multi-perspective standardised measure : clinical decision-making involvement and satisfaction (CDIS), *BMC Health Services Research* 2014, 14 :323.
- <http://www.cedar-net.eu/index.html>, consulté le 24.12.2016.
- Golay P & al., Internal and Predictive Validity of the French Health of the Nation Outcome Scales : Need for Future Directions, *PLoS One*, 2016 Aug 2;11(8) :e0160360.
- Corrigan PW & al., Understanding the impact of stigma on people with mental illness, *World Psychiatry*, 2002 Feb ; 1(1) : 16-20.
- Miron A & al., Reactance theory – 40 years later, *Zeitschrift für Sozialpsychologie*, Mar 2006, Vol 37(1), 9-18.
- Corrigan PW & al., Empowerment and serious mental illness : treatment partnerships and community opportunities, *Psychiatr Q.*, 2002 Fall ;73(3) :217-28.
- World Health Organization, User empowerment in mental health – a statement by the WHO Regional Office for Europe, Copenhagen, 2010.
- Morandi S & al., Factorial structure and long-term stability of the autonomy preference index, *Psychol Assess*, 2017 Jan;29(1):110-115.
- Ende J & al., Measuring patients' desire for autonomy : decision making and information-seeking preferences among medical patients, *J Gen Intern Med*, 1989 Jan-Feb;4(1):23-20.
- Farrelly S & al., Barriers to shared decision making in mental health care : qualitative study of the Joint Crisis Plan for psychosis, *Health Expect*, 2016 Apr;19(2):448-58.

Annexes

- Questionnaire CEDAR – version traduite
- Questionnaire CEDAR – version originale (en anglais)
- Données sociodémographiques