



HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ

ÉTAT DES LIEUX

Patient et professionnels de santé : décider ensemble

Concept, aides destinées aux patients et
impact de la « décision médicale partagée »

Octobre 2013

Ce document est téléchargeable sur
www.has-sante.fr

Haute Autorité de santé

Service documentation – information des publics
2, 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

Table des matières

Synthèse.....	4
Introduction.....	7
1 Concept de décision médicale partagée.....	8
1.1 Définition.....	8
1.2 Place et évolution des différents modèles de décision médicale.....	10
1.3 Enjeux de la décision médicale partagée.....	13
1.4 Conclusion.....	15
2 Mise en œuvre de la décision médicale partagée.....	16
2.1 Mise en œuvre sur le plan international.....	17
2.2 Promotion européenne de la décision médicale partagée.....	17
2.3 En France, une assise législative et réglementaire.....	18
2.4 État des pratiques en France.....	20
2.5 Leviers et freins à la mise en œuvre d'un partage de la décision.....	27
2.6 Conclusion.....	28
3 Outils d'aide à la décision destinés aux patients.....	29
3.1 Définition.....	30
3.2 Finalité et objectifs.....	30
3.3 Différentes formes d'aides à la décision destinées aux patients.....	31
3.4 Champs de la santé concernés par le développement des aides à la décision destinées aux patients.....	34
3.5 Méthodes d'élaboration des aides à la décision destinées aux patients.....	36
3.6 Évaluation de la qualité d'une aide à la décision destinée aux patients.....	38
3.7 Conclusion.....	39
4 Impact des aides à la décision destinées aux patients.....	40
4.1 Critères de jugement, outils de mesure et revues identifiées.....	40
4.2 Effets des aides à la décision destinées aux patients.....	42
4.3 Conclusion.....	50
Annexes.....	52
Annexe 1. Stratégie de recherche documentaire.....	53
Annexe 2. Champs dans lesquels les aides à la décision destinées aux patients se sont développées.....	56
Annexe 3. Synthèse de l'impact des outils d'aide à la décision destinés aux patients.....	58
Annexe 4. Animation d'une réunion de type <i>focus group</i>	63
Références.....	65
Participants.....	73
Remerciements.....	74

Synthèse

La « décision médicale partagée » correspond à l'un des modèles de décision médicale qui décrit deux étapes clés de la relation entre un professionnel de santé et un patient que sont l'échange d'informations et la délibération en vue d'une prise de décision acceptée d'un commun accord concernant la santé individuelle d'un patient.

Lorsqu'une décision relative à la santé individuelle d'un patient doit être prise, les expressions « décision médicale partagée », « prise de décision partagée » ou « processus partagé de décision », traduites de l'anglais « *shared decision making* », décrivent un processus au cours duquel :

- le professionnel de santé et le patient partagent de manière bilatérale une information médicale, notamment les éléments de preuve scientifique ;
- le patient reçoit le soutien nécessaire pour envisager les différentes options possibles et exprimer ses préférences. Ces options peuvent être du domaine de la prévention, du diagnostic ou du traitement, et comprennent l'option de ne pas agir ;
- un choix éclairé entre les différentes options est effectué et accepté mutuellement par le patient et les professionnels de santé.

Les aides à la décision destinées aux patients sont des outils qui aident les patients et les professionnels de santé dans leur prise de décision partagée concernant une question de santé individuelle. Elles ne conseillent pas une option plutôt qu'une autre, ni ne remplacent la consultation d'un praticien. Elles sont conçues comme un complément afin d'accompagner, et non de remplacer, les conseils d'un professionnel de santé. Elles préparent le patient à prendre, avec le professionnel de santé, des décisions éclairées et fondées sur ses valeurs.

Leurs formes actuelles sont hétérogènes (document papier, vidéo, outil multimédia interactif) et peuvent être utilisées avant ou pendant une consultation médicale. Leur contenu vise à :

- rendre explicite la décision à prendre et les raisons qui nécessitent qu'elle soit prise ;
- guider le patient afin qu'il hiérarchise les options disponibles selon ses préférences en fonction des bénéfices et des risques qui ont de la valeur, de l'importance pour lui, et de son degré de certitude vis-à-vis de ses préférences ;
- expliciter les étapes du processus décisionnel et de communication avec les autres personnes impliquées dans la décision (médecin, famille, proches).

Les aides peuvent être déclinées de manière générique ou de manière spécifique pour une situation clinique donnée. Dans ce dernier cas, elles apportent également une information fondée sur les preuves scientifiques concernant la maladie, les options disponibles, dont celle de ne pas traiter, ainsi que les bénéfices et effets indésirables associés, leurs probabilités de survenue et les incertitudes scientifiques.

Ces aides constituent un des moyens de développer les démarches centrées autour du patient. En effet, elles ont fait preuve de leur efficacité pour augmenter la participation du patient qui le souhaite aux décisions qui concernent sa santé individuelle. Elles répondent ainsi à l'enjeu principal de la décision médicale partagée, fondée sur le principe du respect de la personne.

Ces aides constituent également, au côté des recommandations destinées aux professionnels, un des moyens de mettre en pratique les principes de la médecine fondée sur les preuves (*evidence-based medicine*), puisqu'elles facilitent un temps d'échange et de délibération entre patient et professionnels de santé où sont prises en compte les données de la science concernant les différentes options disponibles, l'expérience du professionnel et les attentes et préférences du patient. Les aides à la décision destinées aux patients ont fait preuve de leur efficacité pour proposer aux patients des soins correspondant mieux à leurs valeurs et leur permettre d'acquiescer une plus juste perception du risque qu'ils encourent. Ceci sera facilité si les recommandations de bonne pratique mettent explicitement en évidence les différentes options disponibles avec leurs

résultats respectifs sur les critères de jugement utiles au patient et sont formulées de manière à inciter le professionnel à partager l'information avec le patient.

Concernant la sécurité du patient, les aides à la décision comprenant des données relatives au risque ont fait preuve de leur efficacité pour améliorer la perception exacte du risque par le patient. Par ailleurs, une unique étude, rétrospective, montre qu'une plus grande implication des patients aux décisions qui les concernent est associée à une réduction des événements indésirables évitables déclarés. Obtenir une plus grande implication des patients nécessite également de développer une culture professionnelle qui valorise le rôle actif des patients tant au niveau des décisions à prendre qu'au niveau de leurs soins. Les actions ayant combiné mise à disposition d'aides à la décision destinées aux patients et formation des professionnels ont fait preuve de leur efficacité pour améliorer l'engagement des professionnels dans un processus décisionnel partagé avec le patient.

Ainsi, les aides à la décision destinées aux patients, notamment développées parallèlement aux recommandations de bonne pratique ou associées à la formation des professionnels de santé, permettent de répondre au deuxième enjeu de la décision médicale partagée, qui est l'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins.

Enfin, l'introduction d'aides à la décision associées à d'autres mesures organisationnelles est associée à une réduction du recours à certains actes de soins qui, bien qu'appropriés à la situation clinique du patient, peuvent ne pas correspondre à ce que le patient valorise en termes de qualité de vie. Ainsi, des programmes d'amélioration des pratiques professionnelles comprenant la mise à disposition d'aides à la décision destinées aux patients pourraient permettre de répondre au troisième enjeu de la décision médicale partagée qui est la réduction des situations de non-qualité.

Au regard des connaissances actuelles, les aides à la décision destinées aux patients n'ont pas fait preuve d'un effet sur l'état de santé du patient. Par ailleurs, il ne semble pas possible de considérer que la décision médicale partagée pourrait répondre à un enjeu financier : lorsqu'une réduction des dépenses de santé a été observée, les aides à la décision ont été associées à d'autres mesures organisationnelles.

En 2013, les aides à la décision destinées aux patients et rédigées en français sont rares. Leur développement et leur mise à disposition du public et des professionnels paraissent utiles au regard de leurs effets démontrés.

Des méthodes d'élaboration de ces outils sont proposées sur la base d'une collaboration internationale susceptible d'évoluer ; elles requièrent la participation de patients et de professionnels de santé.

Les thématiques pour lesquelles des aides à la décision pourraient prioritairement se développer sont les situations cliniques où plusieurs des critères ci-dessous sont retrouvés :

- le principe du respect de la personne et de son autonomie est au cœur de la décision, celle-ci reposant essentiellement sur les préférences et valeurs du patient :
 - maladies mettant en jeu le pronostic vital, pour lesquelles il existe plusieurs options thérapeutiques et où le patient peut valoriser différemment les notions de durée et de qualité de vie (ex. cancer, insuffisance rénale),
 - situations ou maladies pour lesquelles un acte médical ou un traitement peut être proposé pour améliorer la qualité de vie de la personne (ex. contrôle des naissances, accouchement, ménopause, maladies chroniques, etc.),
 - traitements disponibles comportant des risques ou contraintes de nature différente (ex. dépistage du cancer de la prostate, prévention ou traitement d'événements thromboemboliques),
 - incertitude scientifique entre plusieurs stratégies préventives, diagnostiques ou thérapeutiques, le médecin n'ayant pas d'arguments formels pour ou contre la mise en œuvre de telle ou telle stratégie,
 - incertitude sur le rapport bénéfice/risque pour un patient donné, notamment en cas de comorbidités, entre plusieurs stratégies : surveillance, dépistage, diagnostic, traitement,

- situations complexes de limitation ou refus de soins, telles que celles pouvant être rencontrées en service d'urgences, en réanimation ou en fin de vie ;
- des stratégies de dépistage sont disponibles ;
- un recours inapproprié aux soins est détecté, qu'il s'agisse d'un mésusage, d'une sur- ou sous-utilisation ;
- la prévalence de la situation est élevée : grossesse, accouchement, cancer, pathologies de l'appareil locomoteur ou cardio-vasculaire, etc.

Les thématiques pour lesquelles des aides à la décision n'ont pas lieu d'être développées sont celles où :

- il existe une urgence vitale ou lorsqu'un traitement est indispensable pour ne pas mettre en jeu le pronostic vital ou la sécurité d'autrui (ex. antibiothérapie pour une pneumopathie infectieuse, crise d'asthme sévère, urgence psychiatrique) ;
- une option thérapeutique apparaît clairement comme supérieure aux autres ;
- le traitement est formellement contre-indiqué.

Introduction

Cet état des lieux relatif à la décision médicale partagée est une autosaisine de la Haute Autorité de santé (HAS).

Il est initié par le service Bonnes pratiques professionnelles (SBPP) et s'inscrit dans la continuité de réflexions méthodologiques antérieures de ce service, notamment autour de l'information des patients et des usagers du système de santé et de leur implication dans l'élaboration des recommandations de bonne pratique (1-6).

Il répond à l'un des objectifs institutionnels, à savoir « promouvoir l'association des patients à la qualité et à la sécurité de leur prise en charge », et au besoin identifié d'une réflexion transversale des services de la HAS autour de la décision médicale partagée (7).

Cet état des lieux a pour objectif de décrire :

- l'état des connaissances relatives au concept de décision médicale partagée, aux outils d'aide à la décision destinés aux patients et à leurs impacts ;
- l'état des pratiques relatives à la mise en œuvre de la décision médicale partagée en France, au travers des enquêtes de pratiques françaises.

Il permettra dans un second temps, s'il y a lieu, d'élaborer des propositions en vue de soutenir la décision médicale partagée au travers des productions de la HAS, notamment celles destinées au patient, en vue de l'aider à prendre part, avec un professionnel de santé, aux décisions concernant sa santé.

La méthode utilisée pour rédiger cet état des lieux repose sur l'analyse :

- de la littérature relative à la décision médicale partagée, aux outils d'aide destinés aux patients et aux enquêtes de pratiques réalisées en France, à partir d'une stratégie de recherche documentaire décrite en annexe 1, comprenant :
 - l'exploitation du fonds documentaire de la HAS sur la décision médicale partagée,
 - la consultation des sites des principales agences d'évaluation françaises et internationales et des sites spécialisés sur la décision médicale partagée,
 - une recherche systématique sur bases de données ;
- du retour d'expérience des différents services de la HAS ayant mené une réflexion autour de la décision médicale partagée ou ayant élaboré des documents d'information et guides destinés aux patients ou des outils d'aide à la décision médicale partagée ;
- des avis d'experts francophones ayant publié sur cette question et d'associations de patients consultés par voie électronique sur la version initiale de ce document.

Cet état des lieux ne traite pas :

- de la décision partagée entre professionnels de santé (ex. réunion de concertation pluridisciplinaire) ;
- de la décision médicale partagée entre le patient et le médecin en vue de l'inclusion d'un patient dans un protocole de recherche clinique ;
- des systèmes d'aide à la décision destinés spécifiquement aux médecins ou plus largement aux professionnels de santé. Une étude récente a été publiée à ce sujet notamment autour des logiciels d'aide à la prescription (8) ;
- de la diffusion publique vers les usagers de données relatives à la qualité des soins, pour laquelle des revues de littérature (9) et un guide méthodologique à destination des organismes diffusant de l'information ont été publiés (10).

1 Concept de décision médicale partagée

L'objectif de ce premier chapitre est de décrire le concept de décision médicale partagée, sa place au côté des autres modèles de décision médicale et ses enjeux tels qu'identifiés dans la littérature, afin de faciliter l'appropriation de ce concept de manière transversale au sein des services de la HAS.

1.1 Définition

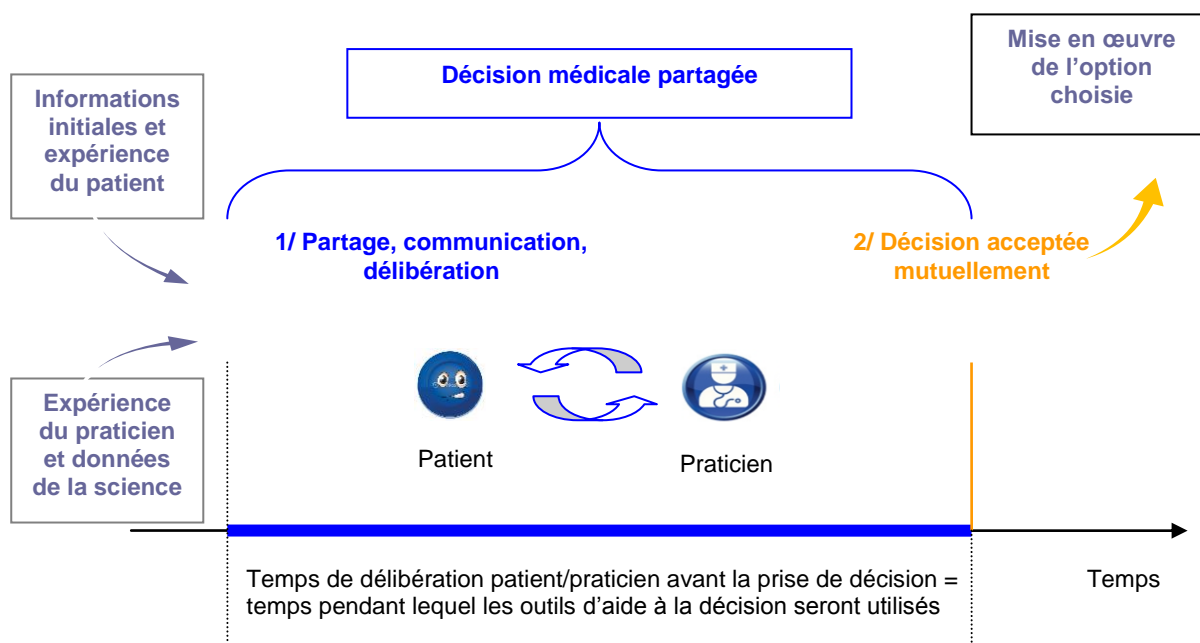
La « décision médicale partagée » est un concept qui se développe depuis les années 1990 aussi bien en France (11-13) que dans les pays anglo-saxons (14-16).

Traduites de l'anglais « *shared decision making* » ou « *shared decision-making* », les expressions françaises « décision médicale partagée », « prise de décision partagée » ou « processus partagé de décision » désignent un modèle de décision médicale qui décrit deux étapes clés de la relation entre un médecin ou, plus largement, entre un professionnel de santé et un patient, que sont l'échange de l'information et la délibération en vue d'une prise de décision acceptée d'un commun accord concernant la santé individuelle d'un patient (13,14,17).

Ainsi, ce concept décrit le processus au cours duquel, lorsqu'une décision relative à la santé individuelle d'un patient doit être prise, praticien(s) et patient partagent une information médicale, notamment les éléments de preuve scientifique, et où le patient reçoit le soutien nécessaire pour exprimer ses préférences et envisager les différentes options possibles relatives aux soins, afin de choisir d'un commun accord entre elles de manière éclairée (14,18).

Il s'agit donc bien de représenter par un concept une démarche décisionnelle qui en pratique comporte deux temps de durée différente :

- un temps plus ou moins long d'échange d'informations, de partage et de délibération, qui nécessite des compétences de communication, avec ou sans utilisation de supports d'aide à la décision ;
- et un temps de décision, qui signifie étymologiquement « trancher » et aboutit à un choix entre plusieurs options suivi d'une action.



Toutefois, il n'existe pas de définition absolument stabilisée dans le monde médical ou économique comme le soulignait l'analyse de la littérature réalisée en 2007 par une équipe française (19). Ainsi, pour tous les auteurs, le partage du processus décisionnel concerne au minimum les échanges bidirectionnels d'information entre patient et professionnel de santé et le consentement mutuel de la décision prise par l'un des deux acteurs. Dans un contexte juridique anglo-saxon distinct du contexte juridique français, Coulter cité par Moumjid (19) considère qu'il existe également un partage de la responsabilité de la décision prise entre médecin et patient. Dans le contexte juridique français, le partage du processus décisionnel ne modifie pas la responsabilité médicale (20).

La traduction littérale de l'expression « *shared decision making* » est « prise de décision partagée ». Toutefois, les articles rédigés en français utilisent plus fréquemment l'expression « décision médicale partagée ». Cette dernière attire l'attention plutôt sur la « décision en elle-même » que sur le processus délibératif, c'est-à-dire la « prise de décision » alors que l'expression anglo-saxonne « *shared decision making* » explicite clairement la notion de processus. Celui-ci se décompose en quatre étapes qui nécessitent au préalable que chaque partie accepte d'entrer dans un processus de décision partagée (14) :

- établir, par le professionnel de santé, une atmosphère propice à l'échange de sorte que le patient perçoive que, s'il le souhaite, son opinion sur les différentes options thérapeutiques est nécessaire et sera valorisée ;
- rechercher les préférences des patients concernant les différentes options du traitement, afin de s'assurer que celles-ci sont compatibles avec son mode de vie ;
- échanger les informations connues :
 - il s'agit pour le professionnel de transmettre des informations techniques sur les différentes options possibles, dont celle de ne pas être traité, sur leurs risques et bénéfices probables, d'une manière claire, objective et compréhensible,
 - il s'agit pour le patient de faire part des informations qu'il a pu recueillir avant la consultation et de ses valeurs, ce qui est important pour lui au regard du choix du traitement,
 - cet échange n'est pas une simple question où le professionnel apporte de la connaissance et le patient des valeurs ; le patient lui-même peut avoir acquis une connaissance en dehors de la consultation. Il s'agit alors pour le professionnel, au travers des questions qu'il adresse au patient, de s'enquérir de l'information recueillie par le patient et de ses représentations personnelles sur lesquelles il fonde ses préférences,
 - une attention particulière du professionnel doit être portée à la manière dont il approche les notions de bénéfices/risques, ceux-ci étant définis de manière statistique et non pour ce patient singulier ;
- un accord commun entre les parties (au moins un professionnel de santé et un patient) est trouvé et une décision prise, que les deux parties acceptent. Cet accord mutuel est une caractéristique essentielle du processus de décision partagée.

L'expression française « décision médicale partagée » peut conduire à penser à tort qu'il s'agit d'une décision médicale partagée entre médecins et non entre médecin et patient, raison pour laquelle certains auteurs francophones lui ont préféré l'expression « processus de révélation des préférences des patients » (21).

Par ailleurs, l'expression française « décision médicale partagée » qui a introduit le terme « médical » qui n'existe pas dans l'expression anglaise « *shared decision making* » semble à tort limiter le concept aux décisions partagées entre une personne et un médecin. Les Anglo-Saxons ouvrent plus largement cette définition ; ainsi, si le processus de décision partagée implique au minimum un clinicien, le plus souvent médecin, et un patient, il peut impliquer de manière plus large l'entourage du patient et d'autres professionnels de santé (14,22,23), et ce dès l'apparition de l'expression « *shared decision making* » en 1982 (17).

1.2 Place et évolution des différents modèles de décision médicale

Dans le cadre des décisions en santé – choix individuels ou collectifs effectués après examen d'une situation en santé –, les prises de décision se caractérisent par une part plus ou moins importante d'incertitude, d'urgence, d'obligation à agir, de composante émotionnelle et une prééminence de l'individu dans le processus de décision (24).

Parmi ces décisions en santé, les décisions individuelles, notamment les décisions médicales prises lors du colloque singulier entre un médecin et une personne qui le consulte, ont été décrites sous forme de plusieurs modèles conceptuels, de la décision paternaliste avec ou sans consentement éclairé où seul le médecin décide, à la décision informée où seul le patient décide, en passant par le modèle de décision médicale partagée où la décision est prise par un processus délibératif partagé entre les professionnels de santé et le patient.

Les paragraphes suivants résument brièvement les différents modèles conceptuels et le contexte de développement du modèle de décision médicale partagée.

1.2.1 Différents modèles conceptuels

Le « **modèle paternaliste** », décrit suite aux observations sociologiques réalisées par Parson dans les années 1950, a été le modèle prédominant jusque dans les années 1980 (25). Du fait de la forte asymétrie d'information entre le professionnel expert et le patient profane, le médecin était socialement reconnu légitime à décider seul, à partir de ses préférences de traitement au regard de ce qui lui semblait être le plus approprié pour le patient, laissant implicites les préférences de celui-ci (13,26). Le médecin sait ce qui est le mieux pour le patient, et agit au mieux des intérêts de ce dernier. Le patient a un rôle passif qui se limite au mieux à donner son consentement (14,27). Dans le cas où le consentement du patient est obtenu, on peut alors parler de modèle asymétrique consensuel (13).

D'autres modèles de décision médicale ont ensuite été proposés.

Le « **modèle de l'agence pure** » ou « **modèle du médecin décideur** » a tenté de résoudre l'asymétrie d'information entre médecin et patient. Ce modèle suppose qu'il existe un transfert d'information unidirectionnel, du patient vers le médecin, où le patient explicite ses préférences et laisse ensuite le médecin prendre seul la décision, puisque ce dernier détient alors la connaissance et les préférences (11,28). Par définition, dans ce modèle, les préférences du médecin, agent du patient, ne comptent pas, seules les préférences du patient entrent dans le modèle (29).

Le « **modèle informatif** », dit de « **décision informée** » ou du « **patient décideur** », tente également de résoudre l'asymétrie entre médecin et patient. Le transfert d'information est toujours unidirectionnel, du médecin vers le patient, qui prend seul la décision. Le rôle du médecin est un rôle technique d'information et se limite au transfert de ses connaissances vers le patient (11,27,28).

Le « **modèle collectiviste** » de décision médicale est le quatrième modèle traditionnellement décrit au côté des précédents modèles, paternaliste ou informatif. Il s'agit d'un modèle faisant intervenir un troisième acteur, la société représentée par le décideur public, où devient prégnante l'utilité collective dans l'offre proposée au patient (30-32). Alors que le modèle paternaliste repose sur les principes d'altruisme et de bienfaisance, que le modèle informatif repose sur celui d'autonomie de la personne, le modèle collectiviste repose sur les principes de solidarité et de justice (30,31).

Chacun de ces modèles est centré sur l'un des acteurs, respectivement le médecin, le patient ou la société. Aucun d'entre eux ne reflète parfaitement la réalité des décisions médicales individuelles.

Ainsi, par exemple, un patient informé peut souhaiter prendre la décision seul, partager la décision avec le professionnel ou lui déléguer cette décision. Par ailleurs, une décision tenant compte de l'utilité collective apportée par le décideur public peut être prise d'un commun accord entre les parties (30).

Le « **modèle de décision partagée** » a donc été proposé comme modèle intermédiaire. Le flux d'information est bidirectionnel et la décision est prise d'un commun accord au cours d'une délibération consensuelle entre patient et médecin, où chacun participe à des niveaux différents, mais sans position dominante (29). Pour certains auteurs, ce modèle peut également prendre en compte le point de vue de la société, au travers de recommandations ou mesures incitatives (30-32).

Deux types de modèle de décision médicale partagée ont été décrits (27,33) :

- selon le « **modèle interprétatif** », la décision serait coproduite après des échanges bilatéraux où le médecin d'une part informe le patient de manière factuelle sur les actes à visée préventive, diagnostique ou thérapeutique et leurs conséquences respectives et d'autre part invite le patient à révéler ses propres valeurs et préférences sans chercher à modifier ces dernières ;
- selon le « **modèle délibératif** », la codécision est l'aboutissement d'une discussion autour des différentes options qui permettront au patient de combiner de manière optimale ses préférences, son style de vie et les nécessités que réclame sa situation clinique. Cette discussion peut amener le médecin à proposer au patient ce qu'il pense qu'il devrait faire et amener le patient à réfléchir à ses valeurs et éventuellement modifier ses préférences initiales.

Ces différents modèles sont résumés dans le tableau 1. Il est toutefois important de rappeler que ces modèles permettent de donner une vision simplifiée du réel, mais ne sauraient laisser penser qu'ils peuvent de manière statique expliquer toute la complexité de la relation médecin-patient, celle-ci évoluant dans le temps (34). Au contraire, les études observationnelles montrent qu'une même relation peut se rapporter à différents modèles au gré de l'interaction entre médecin et patient (13,29). Une enquête réalisée en France auprès de médecins généralistes montre que, de manière pragmatique, les professionnels et les patients n'ont pas nécessairement à agir selon le même modèle dans toutes les situations et que le processus décisionnel peut évoluer dans le temps (13). Les réflexions de la Société française de médecine générale confirment ces données empiriques en considérant, dans leur modèle de « démarche décisionnelle », que l'espace de liberté où médecin et patient peuvent négocier une décision partagée dépend de 3 domaines qui peuvent varier au cours du temps : les caractéristiques liées au patient, celles liées au médecin et enfin les éléments conjoncturels (35).

Tableau 1. Différents modèles de décision médicale, d'après Jaulin 2004, Emanuel 1992, Charles 1999, Llorca 2003 et Pirollet 2004 (13,27,29-31)

Type de modèle	Collectiviste	Paternaliste ± consentement éclairé	Partagée	D'agence	Informée
Principes	Justice Solidarité	Bienfaisance Altruisme	Respect de la personne et solidarité	Autonomie Rationalité	Autonomie Autodétermination
Référence dominante	Utilité	Savoir	Consensus	Préférence	
Échange et contenu de l'information	Unidirectionnel		Bidirectionnel	Unidirectionnel	
	De la société vers le médecin et le patient ; minimum requis par la loi	Du médecin vers le patient ; minimum requis par la loi	Connaissances et préférences du médecin, du patient et de la société	Du patient vers le médecin ; préférences du patient	Du médecin vers le patient ; transfert de connaissances
Décision	Société	Médecin seul ou avec d'autres médecins	Médecin et patient	Médecin	Patient (± autres acteurs)
Décision centrée sur	Société	Médecin	Réalités des acteurs concernés	Patient	Patient
Devise médicale	Ne fais aux autres que ce qui est bon pour tous	Ne fais aux autres que ce que tu souhaiterais qu'ils te fassent	Ne fais aux autres que ce que tu t'es engagé à faire avec leur accord	Ne fais aux autres que ce qu'ils t'ont demandé de faire	

1.2.2 Contexte de développement du modèle de décision médicale partagée

Le concept de décision médicale partagée a émergé du fait de la mutation des sociétés occidentales et de la remise en cause progressive du modèle paternaliste de relation médecin-malade, sous l'influence de plusieurs facteurs, sociologiques, politiques, scientifiques et empiriques :

- les études observationnelles ont mis en exergue la discordance entre patients et médecins au regard des effets perçus des traitements (36) ou de leurs préférences (37-40), remettant en cause le fondement implicite du modèle paternaliste où le médecin agit au mieux des intérêts du patient (13) ;
- le développement des maladies chroniques a modifié le rapport du malade à la maladie, cette dernière n'étant plus un état transitoire dont on guérit ou meurt, mais une situation qui va affecter durablement l'identité et la qualité de vie du patient (14) ;
- l'émergence du concept politique de démocratie sanitaire, du fait de l'affirmation croissante par notre société d'augmenter l'information du patient, ainsi que son autonomie sur les décisions à prendre concernant sa santé et son bien-être (14,41-43) ;
- l'apparition de comportement consumériste¹ dans la relation patient-médecin parallèlement au développement des associations de patients ou d'usagers du système de santé (29,44-46) ;

¹ Il est intéressant de noter que le « consumérisme » est décrit en 1981 aux États-Unis comme une modalité d'interactions où priment les droits de l'acheteur (le patient) au regard des devoirs du vendeur (le médecin), alors qu'il

- l'explosion des connaissances accessibles au patient par Internet réduisant l'asymétrie d'information entre patient et médecin qui fondait le modèle paternaliste (47-49) ;
- l'*evidence-based medicine* (EBM) qui met en évidence des niveaux de preuve scientifique pouvant hiérarchiser certaines décisions médicales au regard de l'efficacité et de la sécurité de certaines options diagnostiques ou thérapeutiques réduisant l'incertitude des effets d'une pratique médicale (31) ;
- l'existence de situations médicales comportant plusieurs options et pour lesquelles les décisions à prendre ne sont évidentes ni pour le médecin ni pour le patient (50), notamment celles qui requièrent des décisions en fin de vie (13) ou celles où il existe une parfaite « *equipoise* », littéralement, un poids équivalent, c'est-à-dire des situations cliniques pour lesquelles les preuves scientifiques disponibles au sujet des différentes options indiquent des risques et des bénéfices entraînant l'absence de préférence claire du médecin à l'égard de ces options (51) ;
- l'existence de situations où, sans que la personne soit malade, un traitement de confort visant à améliorer la qualité de vie et comportant des risques peut être proposé (13,52) ;
- l'existence de disparités dans l'utilisation des ressources de l'offre de soins, potentiellement liées à une surutilisation des ressources dans certaines régions (53).

1.3 Enjeux de la décision médicale partagée

1.3.1 Promouvoir la participation du patient aux décisions qui le concernent, mais ne pas lui imposer

L'enjeu principal de la décision médicale partagée, fondée sur le principe du respect de la personne, est l'amélioration de la participation du patient qui le souhaite aux décisions qui concernent sa santé individuelle.

Du fait de cet enjeu principal, la décision médicale partagée est fréquemment rapprochée des démarches de soins centrées sur le patient et des démarches d'éducation thérapeutique du patient, qui visent, au-delà de la décision, l'amélioration de la participation des patients à leurs soins (54). S'il semble difficile d'envisager une éducation thérapeutique sans décision médicale partagée, il est des situations cliniques qui requièrent une décision partagée sans qu'il soit justifié de proposer une éducation thérapeutique du patient (ex. décision pour un problème de santé ponctuel, situation de fin de vie, etc.).

Il s'agit donc de donner au patient les moyens de s'impliquer (*empowerment*) dans les décisions qui concernent sa santé (55). Toutefois, cette implication ne doit pas lui être imposée (51). Il convient donc de s'interroger sur les préférences des patients au regard de la décision médicale partagée.

Une revue systématique a étudié les préférences des patients au regard du rôle qu'ils souhaitaient ou souhaiteraient avoir lors de décisions médicales les concernant (56). Cette revue a inclus 115 études observationnelles, issues de nombreux pays, publiées en anglais entre janvier 1980 et décembre 2007. Les préférences ont été observées à partir de quatre outils de mesure différents, tous en anglais, dont les qualités métrologiques sont précisées. Elle met en évidence les principaux résultats suivants :

- la majorité des patients souhaitent être impliqués dans la décision dans 63 % des études, soit en partageant la décision, soit en prenant seul une décision informée ; 21 % des études retrouvent une majorité de patients qui souhaitent déléguer la décision au médecin et 16 % des études montrent que la majorité des patients ont une attitude différente selon les situations cliniques proposées ;

est présenté en 2007 en France comme la tendance des consommateurs à se réunir en associations ou en mouvements, dans le dessein de défendre leurs intérêts.

- la proportion d'études dans lesquelles une majorité des patients souhaitent participer à la décision varie selon différents déterminants :
 - l'année où a été effectuée l'étude : 43 % des études avant 1990, 51 % avant 2000, 71 % depuis 2000 montrent qu'une majorité des patients souhaitent participer à la décision,
 - la situation clinique : une majorité des patients souhaitent participer à la décision dans 78 % des études lors de procédure médicale invasive (stable depuis 1980), 77 % de l'ensemble des études interrogeant des patients ayant un cancer (85 % de celles depuis 2000), 46 % des études avec des patients présentant une autre maladie chronique (59 % depuis 2000) et 53 % des études interrogeant une population générale non malade.

D'autres revues systématiques ont été identifiées ; elles sont spécifiques d'une situation clinique. L'analyse par situation clinique dépasse le champ de cet état des connaissances qui cherche à appréhender la question de la décision médicale partagée indépendamment de la situation clinique sous-jacente. Ces revues systématiques ne sont donc pas détaillées ici, mais citées, afin de faciliter leur identification par les personnes qui souhaiteraient connaître les préférences des patients quant au rôle qu'ils souhaitent avoir dans le processus décisionnel spécifiquement dans une situation donnée. Les champs couverts concernent :

- les patients en soins palliatifs (57) ;
- les patients atteints de cancer (58).

Par ailleurs, des enquêtes de pratiques françaises permettent de confirmer qu'en France comme au niveau international, une très large majorité des patients souhaitent être impliqués dans le processus décisionnel avec le professionnel de santé (cf. § 2.4.4). Cependant, des variabilités individuelles existent, certains patients ne souhaitant pas prendre part aux décisions médicales qui les concernent.

1.3.2 Améliorer la qualité et la sécurité des soins

L'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins est le deuxième enjeu cité par les auteurs, notamment pour réduire les inégalités d'accès aux soins (59), réduire les événements indésirables du fait d'une meilleure participation du patient au cours d'une hospitalisation (60), améliorer l'observance des traitements (61) et lorsqu'il y a nécessité d'individualiser les décisions thérapeutiques, notamment en donnant un cadre conceptuel lorsque cette nécessité amène à choisir un traitement en dehors de pratiques recommandées (62).

Concernant ce dernier point, il est intéressant de noter que pour certains auteurs le développement international d'outils d'aide à la décision destinés aux patients répond au besoin de concilier recommandations à visée collective et respect du choix individuel du patient.

Bien que les recommandations de bonne pratique soient des « propositions développées méthodiquement pour aider le praticien et le patient à rechercher les soins les plus appropriés dans des circonstances cliniques données », « propositions qui ne sauraient dispenser le professionnel de santé de faire preuve de discernement dans sa prise en charge du patient » (4,5), elles sont parfois perçues comme un moyen de contrôle des médecins par l'observance de normes qui formalisent un savoir plus facilement mobilisable et opposable dans l'interaction avec le patient (33). Ainsi, elles font régulièrement l'objet de critiques car, pour certains auteurs, elles semblent être une injonction qui prive médecins et patients de leur liberté de choix (32,63) ou car elles mettent en avant, pour d'autres, une médecine centrée sur la maladie et non une médecine centrée sur le patient (13,64-66).

Par ailleurs, si leurs principes d'élaboration fondés sur l'*evidence-based medicine* nécessitent de prendre en compte les attentes et préférences des patients (4,5,67), plusieurs auteurs anglo-saxons ont constaté que les recommandations ne contenaient pas systématiquement les éléments permettant aux professionnels d'informer le patient de manière objective sur les bénéfices et les risques encourus (68,69) et de solliciter une participation active de l'utilisateur dans les décisions à prendre (70) et nécessitent d'être améliorées en ce sens (71).

Une enquête qualitative réalisée au Royaume-Uni auprès de 142 médecins généralistes et 286 patients, dans un contexte d'exercice médical différent du contexte français a confirmé les tensions possibles entre préférences du patient et préférences du médecin fondées sur les recommandations (au sens large, ce terme étant utilisé pour regrouper les recommandations de bonne pratique ainsi que les indicateurs de résultats et les incitations *via* le paiement à la performance). Cette enquête a montré que les médecins généralistes très attachés aux recommandations, indicateurs de résultats et au paiement à la performance (*target oriented*) sont peu enclins à une relation partenariale avec leurs patients. Toutefois, ils ne représentent qu'une minorité, la majeure partie des professionnels ayant une attitude pragmatique prenant en compte d'une part les recommandations et d'autre part les préférences de leurs patients (32).

Face à ces critiques, de nombreux auteurs ont au contraire avancé l'utilité de la formalisation du partage de la décision lorsque le patient le souhaite, car elle permet, dans le cadre de décision individuelle de santé, de prendre en compte simultanément les recommandations de bonne pratique et les préférences individuelles du patient en fonction de sa propre culture (64,72). Une enquête française auprès de 1 905 médecins généralistes a montré qu'ils souhaitent que leur soient fournies des aides pour mieux gérer les écarts entre les préférences des patients et les recommandations elles-mêmes (73). Par ailleurs, les outils d'aide à la décision destinés au patient se sont développés en lien avec les recommandations de bonne pratique comme une réponse à une meilleure prise en compte de leurs préférences individuelles (74,75) et comme un moyen de mise en œuvre des recommandations de bonne pratique fondées sur les principes de l'*evidence-based medicine* (18).

1.3.3 Réduire le recours inapproprié aux soins

Enfin, la réduction des situations de non-qualité, notamment la réduction du recours inapproprié aux soins, est le troisième enjeu cité par les auteurs (53,76-78).

Ce recours inapproprié peut concerner des situations de :

- sous-utilisation de soins améliorant l'état de santé de la population ;
- mésusage des soins, c'est-à-dire un usage des soins en dehors de leurs indications ou contraire aux pratiques recommandées ;
- surutilisation de soins indiqués ou recommandés, du fait d'un recours inadapté à la demande du patient.

Si certains auteurs évoquent de possibles gains d'efficacité dans le partage des informations entre médecins et patients (53), notamment grâce à l'utilisation d'outils d'aide à la décision *via* Internet (48), il ne semble toutefois pas possible à ce jour de considérer que la décision médicale partagée pourrait répondre à un enjeu financier.

En effet, certains experts consultés en 2009 lors d'un séminaire de la HAS et dans le cadre de la phase de lecture ont rappelé qu'il n'existe pas à ce jour de rationnel économique pour considérer que de manière générale la décision médicale partagée pourrait réduire les coûts du système de santé. Rappelant d'une part que le recours inapproprié aux soins peut aussi bien être une sur-utilisation, sous-utilisation ou un mésusage des soins par rapport aux soins jugés cliniquement pertinents, et d'autre part qu'aucune théorie économique ne permet de dire que lorsque le choix est donné au consommateur, il choisit toujours l'option la moins chère, rien ne permet pas de juger *a priori* des effets financiers possibles de la décision médicale partagée.

1.4 Conclusion

La « décision médicale partagée » correspond à l'un des modèles de décision médicale qui décrit deux étapes clés de la relation entre un professionnel de santé et un patient que sont l'échange d'informations et la délibération en vue d'une prise de décision acceptée d'un commun accord concernant la santé individuelle d'un patient.

Lorsqu'une décision relative à la santé individuelle d'un patient doit être prise, le concept de « décision médicale partagée » ou de « prise de décision partagée » décrit un processus au cours duquel :

- le professionnel de santé et le patient partagent de manière bilatérale une information médicale, notamment les éléments de preuve scientifique ;
- le patient reçoit le soutien nécessaire pour envisager les différentes options possibles et exprimer ses préférences, que ces options soient préventives, diagnostiques ou thérapeutiques ;
- un choix éclairé entre les différentes options est effectué et accepté mutuellement par le patient et les professionnels de santé.

Le concept de « décision médicale partagée » s'est développé sous l'influence de plusieurs facteurs, sociologiques, politiques, scientifiques et empiriques. Ce modèle permet de rendre compte des interactions entre un professionnel de santé et un patient devant prendre une décision individuelle de santé, sous une forme intermédiaire entre le modèle paternaliste où le médecin décide seul et le modèle de décision informée où le patient décide seul. Comme tout modèle, il permet de donner une vision simplifiée du réel, mais ne saurait laisser penser qu'il peut de manière statique expliquer toute la complexité de la relation entre ces deux acteurs concernés par la décision. Au contraire, les études observationnelles montrent qu'une même relation peut se rapporter à différents modèles au gré de l'interaction entre professionnel et patient et de l'évolution de l'état de santé du patient.

L'enjeu principal de la décision médicale partagée, fondée sur le principe du respect de la personne, est l'amélioration de la participation du patient qui le souhaite aux décisions qui concernent sa santé individuelle. Ainsi, la décision médicale partagée s'inscrit dans les démarches centrées autour du patient.

Le deuxième enjeu de la décision médicale partagée est l'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins, visant à proposer les soins les plus appropriés tenant compte des données de la science, de l'expérience du professionnel et des attentes et préférences des patients. Ainsi, la décision médicale partagée est une pratique de la médecine fondée sur les preuves (*evidence-based medicine*).

Enfin, le troisième enjeu de la décision médicale partagée, fondé sur le principe de solidarité, est la réduction du recours inapproprié aux soins, notamment la réduction de la surutilisation de soins indiqués ou recommandés, du fait d'un recours inadapté à la demande individuelle du patient. Il ne semble toutefois pas possible à ce jour de considérer que la décision médicale partagée pourrait répondre à un enjeu financier.

2 Mise en œuvre de la décision médicale partagée

La mise en œuvre d'un processus partagé de décision entre le patient et un professionnel de santé a fait l'objet d'études spécifiques dans de nombreux pays mettant en évidence un faible niveau d'implication du patient dans les décisions qui le concernent (79).

Cette deuxième partie n'a pas pour objectif de faire un état des lieux exhaustif sur la mise en œuvre de la décision médicale partagée, mais plutôt de mettre en lumière les éléments connus sur lesquels un programme français d'amélioration des pratiques pourrait s'appuyer pour promouvoir l'association des patients à la qualité et à la sécurité de leur prise en charge, notamment au travers de la décision médicale partagée.

Cinq domaines sont explorés : la mise en œuvre sur le plan international, la promotion européenne de la décision médicale partagée, la réglementation française pour sa mise en œuvre, les données

d'enquêtes sur l'état des pratiques en France et les leviers et freins à la mise en œuvre de la décision médicale partagée.

2.1 Mise en œuvre sur le plan international

L'*International Shared Decision Making (ISDM) Conference en 2011* a été l'occasion de comparer les expériences internationales relatives à la décision médicale partagée dans 14 pays différents d'Europe, d'Amérique du Nord et du Sud, et d'Océanie (80) dont une synthèse a été réalisée en 2012 (81). Quatre aspects ont été comparés :

- la législation en vigueur ;
- la disponibilité d'outils d'aide à la décision ;
- la mise en œuvre concrète de la décision médicale partagée ;
- les actions futures envisagées.

Plusieurs pays ont inscrit la décision médicale partagée (droit à l'information et à la décision pour le patient) au niveau de leurs lois : la France en 2002 (82), le Chili en 2003 (83), les États-Unis au niveau fédéral (84) ainsi que certaines provinces canadiennes en 2010 (85). En 2011, des lois étaient en préparation au Royaume-Uni (86) et au niveau fédéral en Allemagne (87).

La réalisation et la mise à disposition d'outils d'aide à la décision destinés aux patients ou aux professionnels varient grandement d'un pays à l'autre.

Les aides à la décision sont réalisées le plus souvent au niveau d'agences d'évaluation ou de qualité en santé (82,84,87,88) ou d'équipes hospitalières (82,84,85). D'autres pays estiment avoir peu d'outils accessibles dans leur langue (89).

La mise à disposition des outils d'aide à la décision (85) ou plus largement des documents d'information et supports d'éducation à la santé s'effectue gratuitement *via* Internet grâce à des financements publics accordés à des équipes hospitalières ou structures nationales (82,86,87), *via* des associations de patients (84,90), *via* des organismes d'assurance (82,84) ou des circuits marchands de distribution (84). Parallèlement, certains pays ont introduit des modules relatifs à la communication entre professionnels et patients prenant en compte la décision médicale partagée dans les programmes de formation initiale ou continue pour les professionnels de santé (85,86,91,92) ou des modules de formation pour les patients (87).

Les actions futures varient selon le niveau de recherche, de développement d'outils et de mise en œuvre observé dans chacun des pays.

2.2 Promotion européenne de la décision médicale partagée

L'Organisation mondiale de la santé (OMS) région Europe a publié en 2008 un rapport présentant les différentes actions possibles pour promouvoir la mise en œuvre de politiques de santé visant à reconnaître le rôle des patients et à améliorer leur engagement dans les décisions qui les concernent (93).

Selon ce rapport, les stratégies qui visent à promouvoir un rôle actif du patient devraient porter attention à trois facteurs :

- la capacité à lire, comprendre, évaluer et utiliser les informations relatives à la santé et au système de soins (*health literacy*) ;
- la décision médicale partagée (*shared decision making*) ;
- l'implication du patient pour le traitement et le suivi des pathologies chroniques (*self-management*).

Pour promouvoir la décision médicale partagée, l'OMS cite les actions suivantes comme ayant fait preuve de leur efficacité : actions de formation auprès des professionnels de santé relatives aux

techniques de communication favorisant les échanges avec le patient, actions de soutien du patient (*patient coaching*) lui permettant d'avoir un rôle plus actif lors des consultations, et aides à la décision destinées aux patients.

L'OMS rappelle que la mise en œuvre de ces stratégies nécessite une action concertée entre gouvernements, autorités de santé et financeurs afin de se mettre d'accord sur les objectifs visés et sur une stratégie cohérente proposant des actions aux trois niveaux, *macro* (politiques nationales), *meso* (autorités régionales de santé et organisations professionnelles) et *micro* (équipe de soins, communautés locales), cette dernière permettant d'ajuster les actions aux spécificités de la population locale (94). Différentes initiatives peuvent faciliter l'engagement du patient (93) :

- au niveau *macro* :
 - chartes et droits du patient,
 - exigences de régulation auprès des organisations de santé, notamment au travers de contrats, incitations financières, publication d'enquêtes décrivant l'expérience des patients, critères de qualité exigés comme la démonstration que l'établissement propose des actions d'éducation du patient et implique le patient dans le processus décisionnel ;
- au niveau *meso* :
 - procédures visant à la régulation professionnelle incluant le retour d'information des patients sur les compétences relationnelles des professionnels et la qualité des soins ; il s'agit notamment au travers des recommandations de bonne pratique d'inciter les professionnels à orienter les patients vers les sources appropriées d'information et d'aides à la décision, à participer à l'éducation des patients et à les impliquer dans les décisions et le traitement de leur affection ; les enquêtes standardisées décrivant les expériences de patients peuvent également permettre de suivre la performance individuelle du professionnel et de récompenser les bonnes pratiques,
 - mise à disposition d'information de santé au travers de sites Web et portails ; une attention spécifique devrait être portée aux populations ayant une faible compréhension des questions de santé ou du fonctionnement du système de santé ;
- au niveau *micro* :
 - formation des professionnels de santé aux techniques de communication,
 - éducation thérapeutique du patient et soutien intégré à chaque niveau du système de santé,
 - aides et techniques spécifiques pour aider le patient à avoir un rôle plus actif ; parmi les aides ayant fait preuve de leur efficacité pour aider le patient à s'impliquer dans les décisions qui le concernent figurent (1) les aides à la décision destinées au patient, (2) les exemples de questions que se posent habituellement les patients concernant leur maladie ou le traitement, (3) les guides destinés aux patients ayant une maladie chronique afin de les aider à gérer le traitement, les situations de handicap et les aspects émotionnels, (4) l'accès du patient à son dossier médical.

Suite à ce rapport de l'OMS Europe (93), plusieurs programmes visant à promouvoir la participation du patient aux décisions de santé qui le concernent ont été publiés au Royaume-Uni, dans le contexte de la réorganisation du système de santé national anglais, le *National Health System* (61,95-97,97-103).

2.3 En France, une assise législative et réglementaire

2.3.1 Une assise législative

La notion de consentement au soin, consentement qui doit être libre, c'est-à-dire pris en l'absence de contrainte, et éclairé, c'est-à-dire précédé d'une information, est apparue dans les jurisprudences de plusieurs pays européens dans la première moitié du XX^e siècle (104).

Sous l'influence du mouvement de démocratie sanitaire au début des années 1990, l'affirmation du principe d'autonomie de la volonté du patient a abouti dans de nombreux pays à une évolution de la réglementation érigeant en droit la notion de consentement éclairé qui correspond au droit

d'accepter ou de refuser un acte médical proposé après information des bénéfices attendus et des risques encourus (41).

En France, c'est en 1994 que la loi n° 94-653 du 29 juillet 1994 relative au respect du corps humain a inscrit dans le Code civil la notion de consentement du patient en cas de nécessité médicale² (104).

Toutefois, dans le début des années 2000, les réflexions politiques visant à renforcer la démocratie sanitaire en France sont allées au-delà du consentement éclairé (41) et ont abouti à la reconnaissance du droit pour le patient à devenir acteur des décisions qui concernent sa santé.

Ainsi, la loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé a consacré pour le patient un droit à une décision partagée dans son titre II « démocratie sanitaire ».

Ce droit est traduit par l'article L. 1111-4 du Code de la santé publique qui établit que « *toute personne prend, avec le professionnel de santé et compte tenu des informations et des préconisations qu'il lui fournit, les décisions concernant sa santé. Le médecin doit respecter la volonté de la personne après l'avoir informée des conséquences de ses choix. [...] Aucun acte médical ni aucun traitement ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne et ce consentement peut être retiré à tout moment. [...] Le consentement du mineur ou du majeur sous tutelle doit être systématiquement recherché s'il est apte à exprimer sa volonté et à participer à la décision.* »

Ainsi, bien que la loi n'utilise pas explicitement l'expression « décision médicale partagée », celle-ci a bien une assise législative en France depuis 2002 et participe pleinement des mouvements de démocratie sanitaire.

Ultérieurement, d'autres lois ont renforcé ce droit dans des situations cliniques spécifiques, notamment en fin de vie³.

2.3.2 Un cadre réglementaire complémentaire

Parmi les propositions de l'OMS pour promouvoir le rôle des patients dans les décisions de santé qui les concernent, figurent les exigences de régulation auprès des organisations de santé, notamment au travers de publication d'enquêtes décrivant l'expérience des patients.

En France, une expérimentation est en cours dans l'objectif d'une généralisation d'un indicateur de mesure de la satisfaction des patients hospitalisés au sein des établissements de santé exerçant une activité de médecine, chirurgie ou obstétrique (MCO). Le décret n° 2012-210 du 13 février 2012 relatif à l'enquête téléphonique de satisfaction des patients hospitalisés (I-SATIS) et un arrêté

² L'article 16-3 du Code civil est ainsi rédigé : « *Il ne peut être porté atteinte à l'intégrité du corps humain qu'en cas de nécessité médicale pour la personne ou à titre exceptionnel dans l'intérêt thérapeutique d'autrui.*

Le consentement de l'intéressé doit être recueilli préalablement hors le cas où son état rend nécessaire une intervention thérapeutique à laquelle il n'est pas en mesure de consentir. »

³ La loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie dite loi Leonetti modifie le Code de la santé publique notamment ses articles L. 1110-5 et L. 1111-10.

Article L. 1110-5. « [...] *Les professionnels de santé mettent en œuvre tous les moyens à leur disposition pour assurer à chacun une vie digne jusqu'à la mort. Si le médecin constate qu'il ne peut soulager la souffrance d'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, qu'en lui appliquant un traitement qui peut avoir pour effet secondaire d'abrèger sa vie, il doit en informer le malade, sans préjudice des dispositions du quatrième alinéa de l'article L. 1111-2, la personne de confiance visée à l'article L. 1111-6, la famille ou, à défaut, un des proches. La procédure suivie est inscrite dans le dossier médical.* »

Article L. 1111-10. « *Lorsqu'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, décide de limiter ou d'arrêter tout traitement, le médecin respecte sa volonté après l'avoir informée des conséquences de son choix. La décision du malade est inscrite dans son dossier médical.*

Le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa fin de vie en dispensant les soins visés à l'article L. 1110-10. »

ont précisé les modalités de recueil de l'avis des patients, *via* un questionnaire relatif à leur dernière hospitalisation (105,106).

Ce questionnaire comporte 33 questions (106), dont une est relative à la décision médicale partagée :

« Q17. – Lors de votre hospitalisation, avez-vous été impliqué(e) autant que vous le souhaitez pour participer aux décisions concernant vos soins ou votre traitement ? »⁴

Cette enquête téléphonique est facultative depuis 2011 pour les établissements de santé ; les résultats sont diffusés de manière globale mais il n'existe pas en 2013 de diffusion publique des résultats par établissement (106).

2.4 État des pratiques en France

En France, l'état des pratiques concernant la décision médicale partagée a fait l'objet de peu de recherches empiriques permettant de décrire la mise en œuvre réelle de la décision médicale partagée (82). Toutefois, nous présentons ici leurs résultats qui nécessitent d'être interprétés avec prudence dans la mesure où les études sont peu nombreuses, les effectifs parfois faibles et les modalités d'enquêtes souvent non comparables. Après une section relative aux types d'enquêtes identifiées, les résultats relatifs aux pratiques françaises sont présentés, permettant de mettre successivement en évidence la remise en cause du modèle paternaliste et les perceptions différentes entre médecins et patients concernant le mode de prise de décision, puis l'engagement du patient et celui du professionnel dans un processus décisionnel partagé.

2.4.1 Types d'enquêtes identifiées

Les modalités d'enquêtes réalisées pour rendre compte de l'état des pratiques sont extrêmement diverses, enquêtes par observation, questionnaire écrit, entretien téléphonique individuel, entretien collectif. Le champ des enquêtes est également très variable, enquêtes locales au sein d'un service ou d'un établissement de santé, enquêtes régionales, enquêtes nationales ou internationales.

Concernant les enquêtes internationales, plusieurs initiatives sont menées sur la mesure de l'expérience du patient, au sein de l'OMS, de l'Union européenne, de l'OCDE et du Commonwealth, et peuvent comporter certaines questions relatives à la décision médicale partagée (107,108). En effet, concernant la satisfaction du patient et du praticien vis-à-vis de la décision prise, certaines études ont mis en évidence que les questionnaires de satisfaction ne sont pas des outils sensibles pour la mesure du partage de la décision. Ils recommandent l'utilisation de questionnaires permettant le recueil de l'expérience et non de la satisfaction du patient pour évaluer la qualité de la décision (109).

L'enquête internationale de l'OMS relative à la réactivité des systèmes de santé⁵ réalisée en 2002 comprenait plusieurs questions relatives à la décision médicale partagée et au consentement aux soins selon les différents questionnaires développés⁶ (110,111). Toutefois, les résultats ne sont pas accessibles publiquement.

⁴ Une variante de cette question est destinée aux parents dont l'enfant a été hospitalisé : « Lors de l'hospitalisation de votre enfant, avez-vous été impliqué(e) autant que vous le souhaitez pour participer aux décisions concernant ses soins ou son traitement ? » L'enquêteur cite ensuite les réponses possibles : « 5 = toujours ; 4 = presque toujours ; 3 = souvent ; 2 = parfois ; 1 = très rarement ou jamais ; 0 = aucune décision n'a été prise ».

⁵ Méthodologie de l'enquête et questionnaires consultables sur : <http://www.who.int/responsiveness/surveys/en/> (site consulté en juillet 2013).

⁶ Questionnaire long [http://www.who.int/responsiveness/surveys/Long_90_min_Questionnaire%20\(French\).pdf](http://www.who.int/responsiveness/surveys/Long_90_min_Questionnaire%20(French).pdf) :

« Au cours des 12 derniers mois, les médecins, infirmiers et autre personnel soignant vous ont-ils laissé participer autant que vous le souhaitiez aux décisions concernant les soins, le traitement et les examens ? »

L'Union européenne a financé un projet de recherche auprès de huit États membres, comportant une enquête auprès de patients hospitalisés, dont les résultats devraient être rendus publics en 2014⁷.

L'OCDE généralise en 2013 des indicateurs relatifs à l'expérience du patient, dont certains concernent le processus de décision partagée⁸. Les résultats ne sont donc pas encore disponibles.

La seule enquête internationale permettant une comparaison entre pays est l'une des enquêtes du *Commonwealth Fund*, fondation américaine qui coordonne des enquêtes de pratiques comparatives entre les États-Unis et 10 autres pays⁹ dont la France. L'enquête *Commonwealth Fund International Health Policy Survey*¹⁰ est une enquête téléphonique qui comporte des questions relatives à la décision médicale partagée. Cette enquête transversale a été réalisée en 2008 puis renouvelée en 2011 auprès de patients inclus par tirage au sort s'ils répondaient au moins à l'un des critères d'inclusion suivants : [1] qualifier sa santé de médiocre ou mauvaise, [2] avoir reçu dans l'année passée des soins médicaux pour une maladie chronique sérieuse, un traumatisme ou une incapacité, [3] avoir eu une intervention chirurgicale ou avoir été hospitalisé au cours des 2 dernières années (112). Plusieurs questions sont relatives au processus de partage de l'information et des décisions, mais ne sont pas comparables entre 2008 et 2011¹¹, car la formulation a changé en 2011 afin de s'adapter aux questions posées dans le cadre des enquêtes réalisées par l'OCDE.

D'autres pays mesurent depuis plusieurs années l'expérience des patients. Aux États-Unis, l'un des questionnaires relatifs à l'expérience du patient vis-à-vis des professionnels et du système de santé les plus utilisés est le *Consumer Assessment of Healthcare Providers and Systems* (CAHPS) (113), toutefois il ne comporte aucune question relative au partage de la décision. Au Royaume-Uni, plusieurs questionnaires relatifs à l'expérience du patient sont généralisés, certains depuis 2002 (102). Ils concernent les patients ayant été hospitalisés (114) ou ceux ayant une pathologie spécifique¹². Ces questionnaires comprennent une ou deux questions relatives à la

« Au cours des 12 derniers mois, les médecins, infirmiers et autre personnel soignant vous ont-ils demandé votre permission avant de procéder à un traitement ou à des examens ? »

« Dans l'ensemble, comment estimez-vous la possibilité que vous avez eue de participer autant que vous le souhaitez à la prise de décisions en matière de traitement et de soins ? »

Questionnaire individuel :

[http://www.who.int/responsiveness/surveys/WHS%20Individual%20Questionnaire%20\(French\).pdf](http://www.who.int/responsiveness/surveys/WHS%20Individual%20Questionnaire%20(French).pdf) :

« Comment jugeriez-vous la façon dont le système de soins de santé de votre pays vous fait participer aux décisions concernant les services qu'il fournit et l'endroit où il les fournit ? »

« Quelle importance accordez-vous à « la participation à la prise de décision » ? Cela signifie : participer autant que vous le souhaitez aux décisions concernant vos soins de santé et avoir la liberté de discuter d'autres choix de traitement ou de régimes de soins si vous le souhaitez. »

« En ce qui concerne votre dernière visite [celle de votre enfant], que pensez-vous de votre participation aux prises de décisions qui concernaient vos soins de santé ou votre traitement ? idem pour la dernière hospitalisation. »

⁷ Projet DUQuE : [Deepening our understanding quality improvement in Europe](http://www.who.int/responsiveness/surveys/WHS%20Individual%20Questionnaire%20(French).pdf).

⁸ Voir le site de l'OCDE : <http://www.oecd.org/els/health-systems/5FujisawaDatacollection201213.pdf>. Pour des informations actualisées, consulter la page (site consulté en juillet 2013) : <http://www.oecd.org/els/health-systems/hcqiresponsivenessandpatientexperiences.htm>

⁹ En 2008 : Allemagne, Australie, Canada, France, Nouvelle-Zélande, Pays-Bas, Royaume-Uni ; en 2011 : idem + Norvège, Suède, Suisse.

¹⁰ Pour des données actualisées, voir le site du *Commonwealth Fund* <http://www.commonwealthfund.org/Surveys/View-All.aspx>

¹¹ En 2008, la question posée était : « Quand vous avez besoin de soins ou d'un traitement, à quelle fréquence est-ce que votre médecin habituel vous présente les options de traitement et vous fait participer à la prise de décision concernant le traitement qui vous convient le mieux ? »

En 2011, la question posée était : « Quand vous avez eu besoin de soins ou d'un traitement par un spécialiste, à quelle fréquence vous a-t-il fait participer aux décisions concernant votre soin ou traitement, autant que vous le souhaitez ? »

¹² Questionnaires téléchargeables sur : <http://www.nhssurveys.org/surveys> (site consulté en juillet 2013).

décision médicale partagée¹³ et leurs résultats nationaux et par établissement sont rendus publics (115). Pour certaines pathologies dont la prévalence est élevée et le risque létal majeur, des revues systématiques spécifiques d'une pathologie ont été effectuées et peuvent permettre de retrouver des données de pratique relative à la décision médicale partagée parmi les résultats relatifs à l'expérience du patient (116).

En France, l'enquête I-SATIS comprend une question relative à la décision médicale partagée ; elle est en cours d'expérimentation avant une éventuelle généralisation (cf. § 2.4.4). En 2013, les résultats sont rendus publics uniquement de manière globale.

2.4.2 Remise en cause du modèle paternaliste

Quelques études observationnelles françaises antérieures aux années 2000 mettent en exergue la discordance entre patients et médecins au regard des effets perçus des traitements (36), des attentes des patients (117) ou de leurs préférences (38), remettant en cause le fondement implicite du modèle paternaliste où le médecin agit au mieux des intérêts du patient.

Des enquêtes sur un échantillon représentatif de la population française, commanditées par le Collectif interassociatif sur la santé, sont régulièrement menées. En 2001, l'enquête téléphonique réalisée avait demandé aux personnes quel type de médecin avait leur préférence entre 3 options : 1 % des personnes interrogées préférerait « un médecin qui ne vous donne pas d'explication et qui décide seul de ce qui est bien pour vous », 5 % préféraient « un médecin qui vous explique l'essentiel sans entrer dans les détails et qui décide seul », 93 % préféraient « un médecin qui, si vous le souhaitez, vous explique précisément la situation, vous présente les choix possibles et vous associe à la décision » (50).

Une enquête plus ciblée, réalisée en 2005 en Midi-Pyrénées lors de consultations de médecine générale relatives à l'hypertension artérielle selon une méthode sociologique fondée sur des observations et entretiens avec 5 médecins, a également remis en cause le modèle paternaliste de consultation au cours duquel l'asymétrie d'information ou de pouvoir ne serait qu'en faveur du savoir médical. Cette enquête montre qu'il existe également une asymétrie en faveur du savoir profane du patient, le médecin n'ayant pas connaissance de l'expérience et des valeurs du patient si ce dernier ne les lui transmet pas. Cette double asymétrie entraîne un mode d'interaction autour des décisions à prendre qui relève de la négociation entre le médecin généraliste qui transmet une rationalité scientifique et le patient qui transmet sa propre rationalité liée à des enjeux qui lui sont propres et ne sont pas seulement médicaux (118).

2.4.3 Décisions prises : différences de perception entre patients et médecins

Si le modèle paternaliste est remis en cause, celui de décision médicale partagée n'a pas pour autant de représentation précise chez les médecins français. Une enquête réalisée en 2003 auprès de 40 médecins généralistes des Pays de la Loire montre des représentations très différentes d'un médecin à l'autre (13) :

- pour 17 d'entre eux, la décision partagée est une forme de négociation avec le patient, un processus dynamique d'échange et d'accompagnement évolutif dans le temps ;
- pour 15 d'entre eux, la décision partagée est uniquement définie par l'information donnée au patient. Parmi eux, l'information est en général donnée pour obtenir un consentement du patient (modèle paternaliste avec consentement éclairé), toutefois pour 3 d'entre eux l'information est donnée pour que le patient ensuite choisisse seul (modèle de décision informée) ;

¹³ Par exemple : « Were you involved as much as you wanted to be in decisions about your care and treatment? », « Did you feel you were involved in decisions about your discharge from hospital? », « Since you left hospital, have you been involved as much as you wanted to be in decisions about the best medicine for you? », « Since leaving hospital, have you been involved as much as you have wanted to be in decisions about your care and treatment? »

- enfin, certains la définissent en termes de pouvoir donné au patient ou se la représentent comme une notion ayant un caractère juridique, posant la question du partage de la responsabilité de la décision (13).

L'absence de représentation précise du modèle de décision partagée pourrait expliquer les discordances observées entre patients et médecins concernant la perception du mode de prise de décision. Deux enquêtes ont comparé dans le cadre de pathologies chroniques, le diabète et les pathologies rhumatismales, la perception du mode de prise de décision selon les patients et les médecins (119,120). Ces deux enquêtes montrent de fortes discordances de perception entre patients et médecins sur la manière dont a été prise la décision.

Dans les deux cas, comparativement à la perception du patient, le médecin tend à surestimer le rôle du patient dans la prise de décision :

- dans l'enquête Entred 2007-2010 auprès d'un échantillon français représentatif de 2 065 patients diabétiques et d'un échantillon de 2 125 médecins en lien avec ces patients (80 % généralistes, 11 % diabétologues libéraux, 9 % diabétologues hospitaliers, échantillon non représentatif de la population médicale française), les décisions prises sont perçues comme une décision partagée par 35 % des patients et 53 % des médecins. Le médecin décide et le patient suit les prescriptions pour 58 % des patients et 22 % des médecins ; le médecin conseille et le patient décide seul pour 8 % des patients et 25 % des médecins. Dans 37 % des cas, la perception du médecin et celle du patient sont concordantes et se répartissent comme suit : 20 % une décision partagée, 14 % une décision du médecin, 3 % une décision du patient (120) ;
- dans l'enquête auprès de 220 patients hospitalisés à Lyon en 2003 pour une pathologie rhumatismale et des 4 médecins les ayant pris en charge, la décision est perçue comme une décision partagée dans 87,1 % des cas d'après les patients et 48,2 % des cas d'après les médecins. La décision est prise par le médecin seul dans 8,3 % des cas pour le patient et 12,7 % des cas pour le médecin. La décision est prise par le patient seul dans 3,2 % des cas d'après le patient et 36,8 % des cas pour le médecin. L'entourage a pris la décision dans 1,4 % des cas (31,119).

2.4.4 Engagement du patient dans une prise de décision partagée

► Résultats de l'enquête internationale du *Commonwealth Fund* auprès de patients ayant une maladie chronique

L'enquête *Commonwealth Fund International Health Policy Survey* a interrogé 9 944 patients dont 1 202 Français en 2008 et 18 000 dont 1 001 Français en 2011¹⁴.

En 2008, 43 % des patients français ayant une maladie chronique considèrent que leur médecin habituel discute toujours avec eux des différentes options thérapeutiques possibles et les implique dans les décisions. Cette proportion est la plus faible de celles observées dans les 8 pays enquêtés. La proportion médiane est à 56 % (Allemagne et Canada), la plus élevée est à 63 % (Pays-Bas). Par ailleurs, 31 % considèrent n'être jamais ou rarement impliqués dans les décisions (121). Concernant les autres questions relatives au partage d'informations, 39 % des patients interrogés considèrent que leur médecin habituel les encourage à poser des questions, 51 % qu'il discute avec eux des objectifs et priorités concernant les soins (122).

En 2011, les résultats disponibles sont présentés différemment :

- 42 % des patients français ayant un médecin habituel considèrent que ce dernier a discuté avec eux de leurs principaux objectifs ou priorités ; la proportion la plus faible est à 36 % (Suède), la proportion médiane à 63 % (Australie) et la plus élevée à 81 % (Suisse) ;

¹⁴ Pour des données actualisées, consulter le site du *Commonwealth Fund*
<http://www.commonwealthfund.org/Surveys/View-All.aspx>

- 37 % des patients français interrogés ayant consulté un spécialiste dans les 2 ans ont jugé que le médecin leur a donné la possibilité de poser des questions sur les traitements recommandés, a discuté avec eux des choix thérapeutiques et les a impliqués dans les décisions à prendre au niveau qu'ils souhaitaient. Cette proportion est la plus faible en France comparativement aux 10 autres pays. La proportion médiane est à 64 % (Australie) et la proportion la plus élevée est à 80 % (Suisse) (123).

► **Résultats des enquêtes françaises du Collectif interassociatif sur la santé auprès de la population générale**

Le Collectif interassociatif sur la santé est un regroupement de 40 associations de patients et d'usagers du système de santé français.

À sa demande, des sondages intitulés « Baromètre santé » sont régulièrement menés par téléphone auprès d'un échantillon représentatif de la population française. Le dernier rapport rendu public par ce collectif montre qu'entre 2008 et 2012, 84 % à 88 % des personnes interrogées ont le sentiment, d'une part, que le/les médecin(s) qu'ils consultent habituellement leur apporte(nt) l'information dont ils ont besoin concernant leur état de santé et les soins ou traitements qui y sont liés, et d'autre part, que les soins et les traitements que les médecins leur préconisent prennent suffisamment en compte leurs demandes et leurs attentes¹⁵.

► **Résultats de l'enquête française I-SATIS auprès de patients hospitalisés**

En 2012, 124 établissements de santé français ont participé de manière volontaire au recueil de l'expérience du patient au travers du questionnaire I-SATIS (106). Cet échantillon, qui représente moins de 5 % des établissements de santé français, n'est pas représentatif des établissements français ; les résultats ne peuvent donc pas être généralisés à l'ensemble des pratiques de décision médicale partagée dans les établissements français.

Le site du ministère de la Santé met à disposition les résultats pour l'ensemble de ces établissements, selon un score de satisfaction globale et six scores thématiques, dont l'information du patient et la communication avec les professionnels de santé. En 2013, les résultats à la question spécifique sur la décision médicale partagée ne sont pas encore rendus publics. Les résultats globaux pour 2012 sont les suivants¹⁶ :

- Score de satisfaction globale : 72,1/100
- Information du patient : 60,7/100
- Communication du patient avec les professionnels de santé : 78,6/100.

► **Résultats d'enquêtes spécifiques de la décision médicale partagée**

Plusieurs enquêtes françaises ont montré qu'une part importante des patients souhaite participer aux décisions médicales qui les concernent ou au minimum que le médecin prenne en considération leurs préférences, même si certains maintiennent une préférence pour un modèle paternaliste de décision médicale :

- à Marseille, en 1996/1997, toutes les patientes ayant un cancer du sein à qui une modalité de décision partagée (n = 71) a été proposée ont pu exprimer leur choix avant la décision de traitement. Après le traitement, les patientes ont été à nouveau interrogées (n = 64) : 12 % considèrent que c'est le médecin qui doit choisir au regard des connaissances sur les traitements, 12 % souhaitent que le médecin décide après avoir pris en considération l'opinion du patient, 51 % estiment que la décision doit être prise ensemble, à part égale, 16 % que le

¹⁵ En 2012, « échantillon de 1 005 personnes, représentatif de la population française âgée de 15 ans et plus, selon la méthode des quotas appliquée aux variables suivantes : sexe, âge, profession du chef de famille après stratification par région et catégorie d'agglomération. » Présentation consultée en juillet 2013.

http://www.leciss.org/sites/default/files/120302_LH2pourCISS_BarometreDroitsMalades_Rapport2012.pdf

¹⁶ Pour des données actualisées, consulter le site du ministère de la Santé : <http://www.sante.gouv.fr/indicateur-de-satisfaction.html>

patient doit prendre la décision mais prendre en considération l'opinion du médecin, 7 % que le patient doit prendre la décision au regard de tout ce qu'il a appris sur les traitements ; 2 % ne se prononcent pas (38) ;

- à Lyon, en 2003, 21/22 patientes atteintes d'un cancer souhaitent participer à la décision en cas de chirurgie, 15/19 en cas de chimiothérapie (124) ;
- en région Rhône-Alpes en 2005, une étude qualitative auprès de 18 personnes réparties en 4 focus groups met en évidence le rejet du modèle de « patient décideur » après une information complète et technique de la part du médecin et une nette préférence pour un modèle délibératif de décision partagée : le patient souhaite que le médecin s'implique dans la décision, mais lui laisse une place dans la prise de décision. La part que le patient souhaite prendre dans la décision varie selon la situation clinique et l'âge du patient. Ainsi, les étudiants et les personnes âgées se reportent plus volontiers vers un mode de décision paternaliste alors que les personnes adultes en milieu de vie valorisent plus le modèle délibératif de décision partagée. Toutefois, il est observé une grande diversité dans les demandes et attitudes individuelles des patients (125).

Trois de ces enquêtes ont évalué la satisfaction du patient vis-à-vis du processus partagé de décision :

- 89 % des patientes interrogées ont été pleinement satisfaites d'avoir eu la possibilité de partager la décision médicale les concernant, et 80 % ont trouvé cette décision peu ou pas difficile à prendre (38) ;
- à Lyon, en 2002, une enquête a été réalisée auprès de 10 femmes ayant un cancer du sein. Il s'agit plutôt d'une expérience de décision informée puisqu'une aide à la décision sous forme de tableau de décision est proposée en cours de consultation chirurgicale puis est suivie d'une semaine de réflexion où la femme doit élaborer sa décision avant de revoir le chirurgien. Huit femmes ont apprécié ou très apprécié ce mode de relation avec le chirurgien, toutefois 7 d'entre elles sont allées consulter un ou plusieurs autres médecins pour faire leur choix ; les 2 femmes ayant finalement choisi le protocole avec chimiothérapie versus radiothérapie sont les 2 seules à qui l'un des médecins a conseillé ce protocole (126) ;
- les patients sont satisfaits des décisions qui ont été prises (note de 8,5/10 en moyenne, 70 % des commentaires sont positifs). De manière générale, les médecins sont moins satisfaits du partage de la décision que les patients (31,119).

Une enquête transversale multicentrique réalisée auprès de 1 870 femmes ayant un cancer du sein (87 %) ou un cancer gynécologique (13 %) avait montré en 2001 que 92 % des femmes avaient reçu de l'information concernant leur diagnostic, mais seulement 18 % avaient été impliquées dans les décisions relatives au traitement. Parmi les 207 femmes ayant été impliquées dans le processus décisionnel, 63 % avaient eu la présentation de plusieurs options thérapeutiques. Des aspects importants de la vie sociale et affective impactés par les traitements n'étaient pas connus de la majorité des médecins et autres professionnels de santé (127).

Une enquête a croisé le niveau d'implication du patient dans les décisions médicales le concernant avec ses attentes vis-à-vis de ce niveau d'implication (128). L'enquête a été réalisée en 2004 en métropole à partir d'un échantillon représentatif de plus de 4 000 personnes ayant eu un diagnostic de cancer 2 ans auparavant. Au total, un peu plus de la moitié des patients se sont sentis impliqués dans les décisions et environ deux tiers ont été satisfaits du niveau d'implication. Toutefois, les attentes des patients vis-à-vis de leur implication dans les décisions sont variables :

- les patients qui estiment avoir été impliqués (55 % de l'ensemble des patients) :
 - 42 % sont satisfaits de cette implication,
 - 10 % auraient souhaité l'être plus,
 - 3 % auraient souhaité l'être moins ;
- les patients qui estiment ne pas avoir été impliqués (45 % de l'ensemble des patients) :
 - 27 % sont satisfaits de cette non-implication,

- 14 % auraient souhaité l'être plus,
- 4 % auraient souhaité l'être moins.

Toutes choses égales par ailleurs, des différences entre les groupes ont été observées notamment selon l'âge, selon le niveau d'études, selon l'état émotionnel :

- les personnes de 18 à 39 ans et les personnes âgées de plus de 80 ans souhaitent moins fréquemment être impliquées que celles ayant entre 40 et 79 ans ;
- les personnes les moins diplômées souhaitent moins fréquemment être impliquées que celles ayant un diplôme supérieur au baccalauréat ;
- les personnes ayant exprimé un besoin de soutien psychologique souhaitent plus fréquemment que les autres être davantage impliquées.

Enfin, l'analyse montre que, toutes choses égales par ailleurs, le fait d'avoir un cancer de la prostate augmente la probabilité d'avoir été impliqué dans la décision et d'en être satisfait comparativement aux autres localisations, alors que les personnes n'ayant pas été impliquées dans la décision, qu'elles en soient ou non satisfaites, comptent une proportion plus élevée de personnes ayant un cancer du sein comparativement aux autres groupes. Ces différences sont surprenantes dans la mesure où, dans les deux cas, il existe plusieurs options thérapeutiques et que les maladies concernées touchent des attributs sexuels aussi bien chez la femme que chez l'homme. Pourtant, l'homme considère plus fréquemment avoir été impliqué que la femme dans la décision pour son cancer. Dans le cadre du recueil des préférences des patients, l'hypothèse de pratiques professionnelles différentes liées aux préjugés relatifs au genre ne peut être exclue.

2.4.5 Engagement du professionnel dans une prise de décision partagée

Six enquêtes françaises ont étudié l'engagement du médecin dans une décision partagée avec la personne qui le consulte, en service hospitalier de pédiatrie (129), en médecine générale (52), et quatre sont relatives aux décisions médicales en fin de vie (130-133).

- La première enquête, réalisée en 2003 à Marseille, a décrit les pratiques de 45 internes en service hospitalier de pédiatrie concernant l'implication de l'enfant dans la décision médicale. Quatre questions étaient posées à l'interne concernant l'information, le recueil de l'avis de l'enfant, le respect de sa décision et si d'autres options lui étaient proposées. 53 % des internes rapportent informer presque systématiquement l'enfant, 86 % les informer dans plus de la moitié des cas. Les obstacles à l'information les plus cités sont les compétences insuffisantes de l'enfant, le caractère d'urgence ou de dangerosité du problème médical et le fait que l'information est donnée aux parents. 74 % des internes rapportent demander le consentement de l'enfant dans moins de la moitié des cas, et 35 % pratiquement jamais (129).
- La deuxième enquête a été réalisée en service de néonatalogie de province et Ile-de-France, selon une méthodologie ethnographique fondée sur observations et entretiens avec les équipes médicales, soignantes et des familles ayant un enfant décédé dans ces services. L'auteur conclut que les décisions visant à provoquer directement ou indirectement le décès de l'enfant sont des décisions strictement médicales, même si le processus d'annonce implique à des degrés divers les parents (132).
- La troisième est une étude observationnelle déclarée réalisée auprès de 118 médecins généralistes. Au cours de l'enquête, 13 premières consultations relatives au dépistage de la prostate ont eu lieu. Sur ces 13 consultations, 6 patients sur 13 ont spontanément posé des questions. Les préférences des patients ont été explicitées dans 4 cas sur 13, dans 3 autres cas le médecin a considéré les connaître implicitement et pour les 6 derniers cas, les préférences des patients n'étaient pas connues à l'issue de la consultation (52).
- La quatrième enquête, réalisée dans 2 services d'urgences, a étudié la prise de décision de limitation de thérapeutiques actives, selon une approche sociologique par observation de 9 situations suivies de 23 entretiens ; cette enquête montre que dans la majorité des cas le patient et sa famille n'étaient pas associés à la décision ; quand ils l'étaient, c'était essentiellement dans une perspective médico-légale pour rechercher le consentement à une limitation de thérapeutique active (133).

- La cinquième est une étude rétrospective sur dossiers, comparant les pratiques en service de réanimation en Ile-de-France, avant et après mise en œuvre d'un programme de formation à la loi Leonetti de 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie. Avant la formation, aucun échange avec les proches n'était tracé lors du processus de décision de limitation et d'arrêt des traitements, alors qu'après la formation, les proches ont été consultés durant le processus de décision et ces échanges tracés dans 100 % des cas étudiés (n = 13) (131).
- La dernière enquête, réalisée à partir d'un échantillon de 15 000 certificats de décès, représentatif des 47 872 décès survenus en France en décembre 2009, a permis d'analyser 4 891 situations de fin de vie (taux de réponse 40 %). Dans 16 % des cas, le décès est survenu brutalement sans intervention médicale possible. Dans 48 % des décès survenus non brutalement, le médecin déclare avoir pris une décision médicale en ayant conscience qu'elle était susceptible d'abrégé la vie. La décision est collective dans 9 cas sur 10, toutefois, le patient n'est pas systématiquement associé à la réflexion comme le voudrait la loi. Ainsi, lorsqu'une décision de limitation ou d'arrêt des traitements a été prise, aucune discussion avec le patient n'a eu lieu pour plus de 20 % des patients en capacité de participer à la décision. Les familles ont été associées dans 43 % des cas et les personnes de confiance dans 15 % des cas (38 % des patients avaient désigné une personne de confiance) (130).

2.5 Leviers et freins à la mise en œuvre d'un partage de la décision

2.5.1 Leviers et freins relatifs aux professionnels

► Point de vue des professionnels de santé

Une revue systématique des études observationnelles ayant reporté des données originales sur les leviers et freins à la mise en œuvre de la décision médicale partagée du point de vue des professionnels de santé a été identifiée (134).

Cette revue inclut 38 études (essais contrôlés randomisés, études avant-après ou études transversales, qualitatives ou quantitatives) dont 13 réalisées au Royaume-Uni, 11 aux États-Unis, 6 au Canada, 2 aux Pays-Bas et une dans chacun des pays suivants : France (129), Allemagne, Norvège, Mexique, Australie, Chine. Les 2/3 ont été publiés depuis 2004. Les professionnels interrogés sont très majoritairement des médecins (3231/3624).

Les quatre leviers le plus fréquemment cités par les professionnels de santé pour s'engager dans un processus décisionnel partagé sont :

- la motivation personnelle du professionnel de santé ;
- la perception que le partage de la décision permettra d'améliorer l'état de santé du patient ;
- la perception que le partage de la décision permettra de faciliter le parcours de soins ;
- le caractère pratique des supports d'aide à la décision.

Les quatre freins le plus fréquemment cités par les professionnels de santé justifiant un faible engagement du professionnel dans un processus décisionnel partagé sont :

- le manque de temps ;
- le caractère inapplicable d'une décision partagée au vu des caractéristiques liées au patient ;
- le caractère inapplicable d'une décision partagée au vu de la situation clinique ;
- les préférences du patient qui ne souhaite pas s'engager dans un processus décisionnel partagé.

Les auteurs de cette revue remarquent que le principal frein avancé par les professionnels de santé, le manque de temps, n'est pourtant pas vérifié par les études ayant mesuré objectivement la durée des consultations, en comparant les situations avec ou sans aide à la décision (134). Par ailleurs, les deux freins suivants semblent laisser penser que les professionnels jugent *a priori* quel patient souhaite ou non partager une décision. Là aussi, les études ont montré des divergences de

points de vue entre professionnels et patients (cf. § 2.4.3). Seul le 4^e frein cité ci-dessus est confirmé par les études observationnelles (cf. § 2.4.4).

► Point de vue des décideurs publics

Du point de vue des décideurs publics, trois leviers ont été identifiés au Royaume-Uni pour faciliter la mise en œuvre de décisions médicales partagées avec le patient et faire des aides à la décision un des éléments du parcours de soins entre la consultation du généraliste et celle du spécialiste (135) :

- un accès facile à une information fondée sur les preuves scientifiques concernant les différentes options préventives, diagnostiques ou thérapeutiques ;
- un guide pour peser le pour et le contre des différentes options ;
- une culture clinique pour aider le patient à s'engager dans cette démarche.

► Point de vue des experts du domaine

Du point de vue des experts du domaine, les leviers suivants ont été identifiés pour renforcer la mise en œuvre de la décision médicale partagée, tant au niveau national, territorial ou local (80) :

- lier recommandation de bonne pratique et aide à la décision destinées aux patients, notamment en mettant explicitement en évidence les différentes options disponibles avec leurs résultats respectifs sur les critères de jugement utiles au patient et en formulant les recommandations sous une forme qui invite à partager l'information avec le patient (136) ;
- s'appuyer sur l'engagement de leaders cliniciens et de représentants de patients ;
- réformer les programmes des études des professionnels de santé ;
- mesurer l'expérience des patients sur le partage de la décision ;
- permettre le retour d'expérience de pratiques réelles de mise en œuvre.

Ces leviers devraient être actionnés à différents niveaux (80) :

- niveau de régulation : la décision médicale partagée est légalement reconnue ; les aides à la décision et les tâches liées au processus partagé sont correctement financées ;
- niveau de l'organisation : les professionnels sont soutenus, suivis et récompensés pour leur engagement dans un processus partagé ;
- niveau des équipes de soins : les responsables et les collègues partagent les tâches liées à la décision médicale partagée et les patients ont accès aux aides à la décision et à un accompagnement ;
- niveau individuel : les professionnels de santé sont formés aux compétences nécessaires à la mise en œuvre d'une décision médicale partagée ;
- niveau de l'innovation : des modèles valides de décision médicale partagée et d'outils d'aide à la décision sont proposés et intégrés dans les recommandations de bonne pratique et les parcours de soins.

2.5.2 Leviers et freins relatifs aux patients

Aucune enquête relative aux leviers et freins relatifs aux patients n'a été identifiée.

Les leviers identifiés sont ceux décrits ci-dessus dans le cadre des stratégies de promotion de la décision médicale partagée (cf. § 2.1).

2.6 Conclusion

De nombreux pays à travers le monde, notamment en Europe, ont mis en place des programmes visant à développer la participation des patients aux décisions qui les concernent et plus largement leur participation aux soins.

L'obtention d'une plus grande participation des patients nécessite des actions coordonnées aux trois niveaux du système de santé, au niveau des politiques nationales de santé et des organismes

de régulation, au niveau de l'organisation territoriale et professionnelle et au niveau des lieux de soins.

En France, la législation permet la mise en œuvre d'une décision médicale partagée (loi du 4 mars 2002). La diffusion d'indicateurs relatifs à l'expérience du patient et à sa satisfaction vis-à-vis de son implication dans les décisions qui le concernent lors d'une hospitalisation est en cours d'expérimentation avant éventuelle généralisation (enquête I-SATIS).

Sur le plan local au niveau des lieux de soins, les enquêtes de pratiques montrent que le concept de décision médicale partagée peut être mis en œuvre, autant dans le cadre des pratiques médicales hospitalières qu'en médecine générale.

Toutefois, en France cette mise en œuvre auprès de patients avec une maladie chronique est parmi la plus faible au regard de ce qui se pratique dans d'autres pays européens ou anglo-saxons et ne répond que partiellement aux exigences de la loi et aux attentes des patients.

Les leviers complémentaires pour améliorer l'engagement des professionnels et des patients dans un processus partagé de décision en France reposent sur :

- la généralisation d'indicateurs mesurant l'expérience des patients ou mesurant l'engagement des professionnels dans un processus décisionnel partagé (ex. traçabilité dans le dossier médical des objectifs thérapeutiques partagés avec le patient, du recueil des attentes du patient, etc.) ;
- la publication d'outils d'aide à la décision pratiques, destinés aux patients et fondés sur les preuves scientifiques concernant les différentes options préventives, diagnostiques ou thérapeutiques identifiées dans les recommandations de bonne pratique et les parcours de soins ;
- une rédaction des recommandations de bonne pratique mettant mieux en évidence les différentes options disponibles et incitant le médecin à partager l'information avec le patient (ex. « proposer le choix entre tel traitement ou telle surveillance » plutôt que « prescrire tel traitement ») ;
- le développement d'une culture professionnelle visant la participation du patient au niveau des lieux de soins, soutenu par l'engagement de professionnels et représentants de patients leaders ayant une forte motivation personnelle dans ce champ ;
- la formation des professionnels et la mise à disposition d'outils d'aide à la décision pratiques, destinés au patient ou à utiliser avec lui.

3 Outils d'aide à la décision destinés aux patients

La finalité de cet état des lieux, comme indiqué dans l'introduction, étant de répondre à l'objectif institutionnel de « *promouvoir l'association des patients à la qualité et à la sécurité de leur prise en charge* », ce troisième chapitre a pour objectif de présenter les aides qui peuvent être apportées au patient pour faciliter sa participation aux décisions qui concernent sa santé individuelle.

Selon les situations cliniques, ces aides peuvent être proposées dans le cadre d'une éducation thérapeutique du patient. Toutefois, la mise en place d'outils d'aide à la décision peut également être proposée en dehors d'un contexte d'éducation thérapeutique.

Ainsi, après avoir précisé ce qu'est le concept de décision médicale partagée (cf. chapitre 1) et décrit sa mise en œuvre pratique (cf. chapitre 2), ce troisième chapitre a pour objectif de présenter comment cette mise en œuvre peut être facilitée par l'un des leviers identifiés ci-dessus.

3.1 Définition

La collaboration autour des standards internationaux relatifs aux aides à la décision destinées aux patients (*IPDAS Collaboration*¹⁷) définit ces dernières comme des outils élaborés pour aider les personnes à participer aux décisions à prendre entre plusieurs options de soins de santé (137).

L'institut de recherche de l'hôpital d'Ottawa¹⁸ définit les aides à la décision destinées aux patients (*patient decision aid*) comme « un outil » qui aide non seulement les patients mais aussi les professionnels de la santé « dans leur prise de décision en rendant explicite la décision à prendre, en fournissant de l'information au sujet des options et des résultats sur la santé et en clarifiant les valeurs personnelles¹⁹ ».

Les aides à la décision destinées aux patients ne conseillent pas une option plutôt qu'une autre, ni ne remplacent la consultation d'un praticien. Elles préparent les patients à prendre, avec leur praticien, des décisions éclairées et fondées sur leurs valeurs. Elles sont conçues comme un complément afin d'accompagner, et non de remplacer, les conseils d'un professionnel de la santé (138,139).

Ces outils ne se limitent donc pas à un document d'information destiné au patient, dont l'objectif est de lui délivrer une information fiable et intelligible. Les outils d'aide à la décision, notamment ceux destinés au patient, se conçoivent comme un guide qui par son caractère didactique aide le patient à clarifier ses choix en vue de la décision qu'il va devoir prendre avec le professionnel de santé.

Ainsi, les aides à la décision se distinguent des autres supports d'éducation à la santé, car elles rendent explicite la décision à prendre et détaillent l'ensemble des options disponibles et les résultats attendus afin de préparer les personnes à prendre une décision individuelle. Par contraste, les supports d'éducation à la santé visent à aider les personnes à comprendre leur diagnostic, leur traitement et leur prise en charge en termes généraux, mais n'abordent pas nécessairement les points spécifiques aidant les patients à prendre une décision (139).

3.2 Finalité et objectifs

3.2.1 Finalité

Pour l'*IPDAS Collaboration* la finalité d'un outil d'aide à la décision est de faciliter les prises de décisions médicales complexes qui nécessitent des informations détaillées et une attention particulière.

Les décisions peuvent être complexes, notamment lorsqu'il existe plusieurs options que les personnes peuvent juger différemment selon leurs valeurs propres ou lorsque les preuves scientifiques sont limitées concernant certaines options.

Alors, le meilleur choix dépend de l'importance que le patient accorde personnellement aux différentes caractéristiques liées à chaque option (bénéfices, effets indésirables) et à l'incertitude scientifique. Ce qui sera valorisé par le patient pourra être les conséquences sur sa santé ou celles sur sa vie sociale, son attitude vis-à-vis des probabilités associées avec les différentes options, sa volonté d'aboutir à un compromis, sa croyance vis-à-vis de certains soins.

17 « *Patient decision aids are tools designed to help people participate in decision making about health care options. They provide information on the options and help patients clarify and communicate the personal value they associate with different features of the options.* » <http://ipdas.ohri.ca/what.html> (consulté le 21 avril 2013).

18 <http://decisionaid.ohri.ca/index.html>

19 Bien que le terme « valeur » ne soit jamais défini dans les articles analysés, il est possible d'en donner une définition approchée : les valeurs du patient sont ce qu'il juge important, ce qui a de la valeur pour lui, ce qui correspond à un but donné, à un effet souhaité.

3.2.2 Objectifs

Pour l'*IPDAS Collaboration*, l'objectif principal d'une aide à la décision destinée au patient est d'améliorer la qualité de la décision, c'est-à-dire la concordance entre les interventions de santé choisies ou reçues par le patient et ses valeurs (137,139).

La revue Cochrane, consacrée aux aides à la décision destinées aux personnes qui font face à un problème de santé ou à une situation de dépistage (139), retient comme objectifs spécifiques d'une aide à la décision les trois points suivants :

- apporter de l'information fondée sur les preuves scientifiques concernant la maladie, les options ainsi que les bénéfices et effets indésirables associés, les probabilités et les incertitudes scientifiques ;
- aider les patients à reconnaître que la décision comporte des éléments sensibles aux préférences et à clarifier leurs valeurs, c'est-à-dire ce qui pour eux a de l'importance en termes de bénéfices et effets indésirables sur leur expérience physique, émotionnelle et sociale ;
- expliciter les étapes du processus décisionnel et de communication avec les autres personnes impliquées dans la décision (médecin, famille, proches).

Pour atteindre ces objectifs, l'aide à la décision devrait se focaliser sur les déterminants de la décision qui sont sous-optimaux : connaissance insuffisante, attentes irréalistes, normes ou valeurs floues, pression extérieure, ressources personnelles ou environnementales inadéquates (140,141).

3.3 Différentes formes d'aides à la décision destinées aux patients

Les aides à la décision destinées au patient peuvent prendre différentes formes, du dépliant à des pratiques d'accompagnement, de conseils ou d'éducation en face à face (*coaching, counselling*) ou des sites multimédia interactifs (138), ou toute combinaison de ces derniers, à utiliser avant ou au cours de la consultation ou visite médicale (45,139,142).

Certains auteurs limitent la forme des aides à la décision destinées au patient à trois formes particulières : dépliants, vidéos et documents consultables *via* Internet (139).

D'autres auteurs présentent les aides à la décision comme des programmes spécifiques mis en œuvre par les professionnels et destinés aux patients, qui incluent (140) :

- une information sur la maladie, les options, leurs bénéfices et effets indésirables ;
- des probabilités concernant les bénéfices et les risques, qui peuvent être personnalisées au profil de risque du patient ;
- une information concernant l'incertitude scientifique concernant ces statistiques ;
- les moyens de clarifier les valeurs en jeu pour aider le patient à valoriser l'importance qu'il donne aux différents bénéfices et effets indésirables ;
- des expériences vécues par d'autres patients (pour et contre) ;
- un guide pour les différentes étapes de la communication et de la prise de décision.

À titre d'exemple, sont indiqués ci-dessous des liens vers des sites Internet où sont proposés certains documents écrits d'aide à la décision destinés aux patients.

3.3.1 Outils génériques

L'hôpital d'Ottawa met à disposition des patients, depuis son site Internet ou au travers de l'application *Ishould* *via* le réseau social *Facebook*²⁰, un guide personnel d'aide à la décision²¹ en

²⁰ Profil consulté en juillet 2013 (disponible en anglais uniquement) : <https://apps.facebook.com/ishould/>

²¹ Pour télécharger le document en français : <http://decisionaid.ohri.ca/francais/docs/GPDO.pdf>

une page recto-verso, ainsi qu'un guide familial d'aide à la décision²², qui permet d'offrir au patient une aide en quatre étapes, éventuellement avec l'aide d'un membre de sa famille :

- **clarifier sa décision** : il s'agit notamment de clarifier quelle est la décision à prendre et les raisons qui nécessitent de prendre cette décision ;
- **explorer sa décision** : il s'agit notamment pour le patient de :
 - hiérarchiser les options qu'il connaît déjà, en fonction des bénéfices et des risques qui ont de la valeur, de l'importance pour lui, et de s'interroger sur son degré de certitude vis-à-vis de ses préférences,
 - identifier les autres personnes impliquées dans le choix et de se demander si elles exercent une pression sur lui,
 - clarifier le rôle que le patient souhaite avoir dans la décision et d'identifier les personnes ressources : partager la décision avec telle personne, prendre la décision seule après avoir entendu les opinions de telle personne, laisser telle personne prendre la décision ;
- **identifier ses besoins en vue de prendre une décision** : il s'agit pour le patient d'identifier à partir du test SURE ©₂₀₀₈ s'il ressent un besoin d'aide complémentaire au regard de :
 - ses connaissances : connaît-il les bénéfices et risques pour chaque option disponible ?
 - ses valeurs : a-t-il le sentiment de savoir ce qui est le plus important pour lui à l'égard des bénéfices et des risques ?
 - son soutien : a-t-il suffisamment de soutien pour faire son choix ?
 - sa certitude : est-il certain de ce qui constitue le meilleur choix pour lui ?
- **planifier les prochaines étapes selon ses besoins** : il s'agit pour le patient, en fonction des besoins d'aide identifiés, de choisir entre les différentes actions proposées dans cet outil générique pour l'aider à décider. Exemple : dresser la liste des questions à poser pour améliorer sa connaissance, rencontrer des personnes qui ont fait l'expérience des risques et des bénéfices, discuter des options avec une personne à laquelle il fait confiance, etc.

En miroir aux outils génériques proposés ci-dessus pour les patients, l'université de Laval propose un outil générique pour les médecins, appelé « Boîte à décision »²³, conçu comme un document qui prépare le clinicien à discuter des données scientifiques avec le patient pour qu'ensemble ils puissent prendre une décision. Il se présente en six parties :

- une présentation de l'intervention de santé en langage simple pour répondre aux questions les plus fréquentes des patients, par ex. : à quoi sert ce test ? en quoi consiste-t-il ? qui peut considérer le faire ?
- une présentation des avantages et inconvénients du test qui permettent de présenter pourquoi il est important de tenir compte des préférences du patient ;
- les quatre questions permettant d'identifier les besoins du patient, en termes de connaissances, valeurs, soutien et certitude en vue de prendre la décision (cf. test SURE ci-dessus) ;
- un résumé des données scientifiques relatives aux bénéfices et risques de l'intervention de santé ;
- une évaluation du niveau de confiance que l'on peut avoir dans ces données (analyse selon le système de gradation GRADE) ;
- les principales références scientifiques, les rédacteurs et la dernière date de mise à jour.

3.3.2 Outils spécifiques en lien avec une situation clinique particulière

Ce sous-chapitre a pour objectif d'illustrer l'hétérogénéité des différentes formes d'aide à la décision médicale partagée destinées aux patients à partir de quelques exemples de documents mis à disposition du public *via* Internet. Trois bases de données publiques et gratuites, recensant les outils d'aide à la décision destinés aux patients disponibles publiquement et gratuitement, ont

²² Pour télécharger le document en français : <http://www.cheo.on.ca/uploads/Decision%20Services/GFDO.pdf>

²³ Tutoriel consultable en juillet 2013 sur le site : <http://www.decisionbox.ulaval.ca/index.php?id=823&L=0>

été identifiées²⁴. L'une de ces bases comprend plus de 450 outils d'aide à la décision²⁵ et précise ces critères d'inclusion²⁶. En 2013, ces bases comprenaient moins de 10 documents disponibles en français.

La plupart des outils identifiés sont des documents écrits statiques, comprenant des éléments d'information sur les avantages et inconvénients des différentes options disponibles et des éléments permettant au patient de clarifier la décision à prendre et les valeurs en jeu pour faciliter sa décision²⁷. Certains sont très courts, une page, et présentent les indications du traitement et les questions les plus fréquentes posées par les patients²⁸.

D'autres sont proposés sous forme d'un ensemble d'outils complémentaires utiles à l'ensemble d'une consultation médicale²⁹ : fiche d'anamnèse à remplir par le patient avant la consultation, support de recueil de conclusion d'un examen médical, documents écrits d'information, et des outils plus spécifiques d'aide à la décision partagée destinés aux patients tels que des outils interactifs permettant de comparer les différentes options disponibles entre elles à partir de certaines des qualités de l'intervention de santé (bénéfices, inconvénients, facilité d'utilisation, coûts, etc.)³⁰, ou de personnaliser les options optimales en fonction du profil clinique et des préférences que la personne renseigne elle-même³¹.

Certains sites proposent des aides à la décision uniquement sous format électronique, facilitant ainsi la navigation au sein du document³². Une version imprimable peut éventuellement être téléchargée. La page Web contient des liens vers la méthode d'élaboration du document, l'évaluation de la qualité du document selon la grille IPDAS et une plaquette qui peut être remise par le professionnel au patient, lui communiquant le lien vers le site Internet pour une consultation détaillée de l'outil d'aide à la décision.

²⁴ Site canadien : <http://decisionaid.ohri.ca/> ; sites européens : <http://www.thedecisionaidcollection.nl/>, <http://www.med-decs.org/>

²⁵ Voir le site Internet de l'hôpital d'Ottawa : <http://decisionaid.ohri.ca/francais/repertoire.html> ; l'inventaire complet recensait 455 outils en juillet 2013 ; pour consulter cet inventaire, voir la rubrique « Download the complete inventory » : <http://decisionaid.ohri.ca/cochinvent.php>

²⁶ Voir : <http://decisionaid.ohri.ca/criteria.html>

²⁷ Voir, par exemple, l'outil d'aide à la décision destiné au patient en vue d'un dépistage du cancer de la prostate, réalisé par le Collège des médecins du Québec en collaboration avec l'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux du Québec (INESSS), consulté en juillet 2013 :

<http://www.cmq.org/fr/Public/Profil/Commun/Nouvelles/2013/~~/media/Files/Depliant/Depliant-depistage-cancer-prostate-2013.pdf?71303>

²⁸ Voir, par exemple (en anglais), le site collaboratif initialement mis en œuvre au cours du programme MAGIC du NHS, au Royaume-Uni, soutenu par l'université de Cardiff et le *Dartmouth Center for Health Care Delivery Science* aux États-Unis : <http://www.optiongrid.org/optiongrids.php> ou le site de la *Health Foundation* : <http://shareddecisionmaking.health.org.uk/>

²⁹ Voir, par exemple (en anglais), le programme proposé par la Fédération de planning familial américain en collaboration avec l'association professionnelle de médecine de la reproduction pour aider à choisir une contraception : <http://www.arhp.org/Publications-and-Resources/Clinical-Practice-Tools/You-Decide> ; sur ce thème, en France, l'Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (Inpes) propose des supports d'information variés, notamment des vidéos, essentiellement dans un objectif d'information vers des publics bien définis, sans toutefois proposer des outils spécifiques d'aide à la décision destinés à la personne : <http://www.choisirsacontraception.fr/>. Toujours en lien avec la contraception, d'autres sites français proposent des outils permettant aux personnes de mesurer leur niveau de risque individuel avant de rencontrer leur médecin, mais leur caractère centré exclusivement sur le risque ne constitue pas un outil d'aide à la décision tel que défini plus haut (cf. § 3.1) : www.automesure.com

³⁰ Voir, par exemple (en anglais), consulté en juillet 2013 : <http://www.arhp.org/methodmatch/>

³¹ Voir, par exemple (en anglais), consulté en juillet 2013 : <http://www.arhp.org/Publications-and-Resources/Patient-Resources/Interactive-Tools/Choosing-a-Birth-Control-Method>

³² Voir, par exemple (en anglais), consulté en juillet 2013 : <http://www.effectivehealthcare.ahrq.gov/index.cfm/tools-and-resources/patient-decision-aids/>

Enfin, certaines aides à la décision sont proposées par des associations de patients sous forme de test, permettant d'aboutir à une hiérarchisation des différentes options selon les réponses personnalisées au test et invitant le patient à en parler avec son **médecin**³³.

L'ensemble de ces outils concerne des situations cliniques variées, prises en charge en établissement de santé ou en ambulatoire.

3.4 Champs de la santé concernés par le développement des aides à la décision destinées aux patients

Le partage du processus décisionnel est d'autant plus important que les enjeux pour le patient sont majeurs et qu'il n'existe pas un unique « bon » traitement ; dans la mesure où les conséquences du traitement mis en œuvre concernent directement le patient, il est donc important que ses valeurs et préférences soient connues et respectées (29).

Ainsi, les champs de la santé dans lesquels se sont développés les outils d'aides à la décision sont ceux pour lesquels il existe des décisions complexes à prendre notamment en situation d'incertitude scientifique ou lorsque plusieurs options préventives, diagnostiques ou thérapeutiques coexistent avec des caractéristiques sensibles aux préférences des patients (137). Toutefois, certains auteurs rappellent que toute décision relative à la santé individuelle d'un patient comporte toujours un choix pour le patient, au minimum « d'accepter, de subir ou de refuser » l'option proposée par le professionnel (50).

Identifier les champs de la santé dans lesquels les aides à la décision destinées aux patients se sont développées ne peut se faire à partir d'indicateurs spécifiques. Aussi imparfait que cela puisse être, cette identification a été approchée en consultant les sites qui recensent les outils d'aide à la décision destinés aux patients, notamment celui qui recense en 2013 le plus d'outils³⁴ et au travers de la répartition des études publiées (cf. annexe 2).

Cette identification a montré que les aides à la décision se sont développées aussi bien dans le domaine de la prévention (ex. vaccination, intervention chirurgicale visant à prévenir l'apparition d'un cancer, etc.), du dépistage ou du diagnostic, et des traitements. Des aides sont également proposées pour des recours au soin à visée esthétique, médico-légale ou lorsqu'un conseil ou avis médical peut être sollicité pour une situation non médicale (ex. allaitement, poursuite de la conduite automobile, etc.).

Les situations cliniques sont également très diverses, toutefois, quatre champs couvrent plus de la moitié des aides à la décision : les cancers, les pathologies de l'appareil locomoteur, celles de l'appareil cardio-vasculaire et le champ de la grossesse et de l'accouchement. Parmi les cancers, les quatre cancers les plus représentés parmi les aides à la décision destinées aux patients sont les cancers du sein, de la prostate, les cancers colorectaux et ceux des organes génitaux féminins.

Une analyse complémentaire des listings de la recherche documentaire a mis en évidence la typologie des situations dans lesquelles le plus d'études ont été réalisées ; ces études ont pu concerner des outils d'aide destinés aux patients ou aux professionnels de santé. Ces situations ont été regroupées selon les enjeux de la décision médicale partagée.

³³ Voir, par exemple (en français), consulté en juillet 2013 : <http://www.renaloo.com/component/renaloowebtest/>

³⁴ L'analyse s'est fondée sur les 455 aides à la décision recensées en juillet 2013 sur le site de l'hôpital d'Ottawa (<http://decisionaid.ohri.ca/>) qui propose un inventaire des outils d'aide à la décision destinés aux patients, en anglais <http://decisionaid.ohri.ca/AZinvent.php> ou en français <http://decisionaid.ohri.ca/francais/repertoire.html> (inventaire plus restreint).

- **Situations dans lesquelles le principe du respect de la personne et de son autonomie est au cœur de la décision, celle-ci reposant essentiellement sur les préférences et valeurs du patient :**
 - les situations où une maladie met en jeu le pronostic vital, pour laquelle il existe plusieurs options thérapeutiques et où le patient peut valoriser différemment les notions de durée et de qualité de vie (cancer (45,143-146), insuffisance rénale (147)) ;
 - les situations où un traitement est plus efficace qu'un autre, mais comporte également plus de risques (accident vasculaire cérébral (148,149), fibrillation auriculaire (150-152), événements thromboemboliques (153)) ;
 - les situations de dépistage, notamment en cas d'incertitude sur le rapport bénéfice/risque pour un patient donné entre dépistage ou surveillance (52,139,154-157) ;
 - les situations complexes rencontrées en service d'urgences (158,159), en réanimation (132,160,161), en fin de vie (131,162) ou lors d'un refus de soins (163).
- **Situations pour lesquelles l'implication du patient à la décision pourrait avoir un impact sur sa qualité de vie ou sur la qualité des soins et la sécurité du patient :**
 - les maladies chroniques où l'implication du patient pour la mise en œuvre du traitement dépend fortement de son adhésion aux décisions prises, aussi bien dans le champ de la santé somatique (31,120,164) que celui de la santé mentale (165-167) ;
 - les situations cliniques relatives à la grossesse et l'accouchement (168), la contraception (169), la ménopause (13,169,170).
- **Situations pour lesquelles l'implication du patient à la décision ou son hésitation pourrait avoir un impact sur le recours au soin :**
 - les situations cliniques ayant une prévalence élevée et pour lesquelles un recours inapproprié aux soins est détecté (53,76,77,171) ;
 - les situations où le patient est en situation de conflit décisionnel, hésite ou reporte la décision à prendre (141).

Par ailleurs, une enquête réalisée en France auprès de 40 médecins généralistes exerçant en milieu urbain ou rural a identifié les situations dans lesquelles le modèle de décision médicale partagée est particulièrement applicable en médecine générale (13). Il s'agit des situations où :

- il n'y a pas de risque vital et où la qualité de vie est en jeu ;
- un traitement non indispensable ou de confort peut être proposé ;
- il existe une incertitude scientifique ou lorsque les données évoluent rapidement ;
- le médecin n'a pas d'arguments formels pour ou contre le traitement qu'il peut proposer mais n'a pas d'arguments pour imposer un traitement ;
- situations où il faut « peser le pour et le contre ».

Cette enquête montre en particulier que les situations suivantes sont favorables à une décision médicale partagée : les décisions d'intervention chirurgicale non obligatoire, le traitement des maladies chroniques, la décision d'une antibiothérapie, les situations de fin de vie et la décision relative aux traitements antidépresseurs (13). Certaines de ces situations pourraient correspondre plutôt au modèle de décision informée, notamment lorsque les personnes ne sont pas malades, lorsque la qualité de vie est en jeu, ou lorsque des traitements de confort peuvent être proposés (13).

En revanche, il existe des situations qui ne semblent pas adaptées aux décisions partagées (13,15) :

- l'urgence vitale ou lorsqu'un traitement est indispensable pour ne pas mettre en jeu le pronostic vital ou la sécurité d'autrui (ex. antibiothérapie pour une pneumopathie infectieuse, crise d'asthme sévère, urgence psychiatrique) ;
- les situations cliniques où une option thérapeutique apparaît clairement comme supérieure aux autres ;
- lors de contre-indication formelle à un traitement.

3.5 Méthodes d'élaboration des aides à la décision destinées aux patients

3.5.1 Cadre conceptuel

L'équipe de recherche de l'hôpital d'Ottawa a formalisé un cadre conceptuel afin de guider « l'élaboration d'interventions permettant de préparer les patients et les professionnels de la santé à la prise de décision partagée », dont le but est « l'amélioration de la qualité du processus décisionnel par l'intermédiaire des déterminants modifiables de la prise de décision »³⁵.

Ce modèle s'organise autour de trois axes :

- identifier les éléments qui vont déterminer la prise de décision pour le patient et pour le professionnel de santé afin d'établir les besoins en matière de soutien à la décision ;
- définir les interventions qui vont viser au soutien à la décision ;
- évaluer la qualité du processus ainsi que des issues décisionnelles.

3.5.2 Processus général d'élaboration

L'*IPDAS Collaboration* a décrit le processus d'élaboration d'un outil d'aide à la décision destiné au patient dans le premier chapitre de son manuel extrêmement détaillé, disponible sur Internet (137).

De manière résumée, cinq phases constituent les étapes clés de ce processus d'élaboration des aides à la décision destinées aux patients :

- cadrage : définition du champ et de l'objectif de l'aide, cibler les destinataires de l'aide ;
- développement d'un prototype après prise en compte de tout ou partie des éléments suivants par un groupe de travail incluant le plus souvent professionnels et patients :
 - avis des patients sur les besoins décisionnels,
 - avis des professionnels sur les besoins des patients,
 - avis sur le format et circuit de diffusion,
 - synthèse des preuves scientifiques ;
- améliorations successives du prototype par les membres du groupe de travail par recueil de l'avis de patients et de professionnels pour juger de la compréhension et de l'acceptabilité de l'aide à la décision ;
- test en vie réelle par des patients d'une part et des professionnels d'autre part, pour évaluer l'applicabilité de l'aide à la décision ;
- production de la version finale de l'aide à la décision destinée au patient par le groupe de travail.

L'*IPDAS* constate que ce processus relève de l'expérience des personnes ayant réalisé des outils d'aide à la décision et non de preuves scientifiques établies. De nombreuses études retenues dans les revues systématiques Cochrane n'ont pas précisé les modalités d'élaboration des aides à la décision évaluées et le corpus scientifique relatif aux questions méthodologiques sur le processus d'élaboration est encore peu important (137).

Nous avons également retenu pour cet état des lieux un article ayant décrit de manière précise la méthode d'élaboration d'outils d'aide à la décision fondée sur des recommandations de bonne pratique (75). Les étapes d'élaboration étaient les suivantes :

- une sélection du thème qui utilise les critères de sélection suivants : qu'un guide fondé sur les preuves scientifiques actualisées ou des outils d'aide à la décision sur le thème soient publiés, que la prévalence de la situation clinique soit élevée ou que cette dernière soit jugée

³⁵ **Modèle d'aide à la décision d'Ottawa (MADO), consultable sur le site de l'Institut de recherche de l'hôpital d'Ottawa : <http://decisionaid.ohri.ca/francais/mado.html> (consulté en mai 2013).**

importante par les patients et les professionnels de santé, que le thème concerne différentes modalités d'exercice (soins de premier recours, soins spécialisés ou santé mentale) ;

- une recherche systématique des aides à la décision déjà publiées sur le thème. Les mots clés utilisés sont décrits et recourent partiellement ceux cités par d'autres auteurs (160,172) ou ceux utilisés pour cet état des connaissances ;
- la réunion d'un *focus group* de 6 à 10 patients proposés par le biais d'associations spécifiques de la maladie ou situation clinique ou d'associations de consommateurs. Les patients sont interrogés sur :
 - ▶ l'information et le soutien dont ils ont besoin pour prendre une décision informée,
 - ▶ l'impact physique, émotionnel et social de la maladie,
 - ▶ les options préventives ou thérapeutiques,
 - ▶ leurs attentes sur le format, la terminologie et la présentation de l'aide à la décision ; les éléments sur lesquels les patients ont insisté sont : (a) les informations non médicales, notamment l'impact de la maladie ou des traitements sur les conditions de vie, les activités de la vie quotidienne et les activités sociales ainsi que l'impact émotionnel, (b) les autres ressources disponibles, notamment les associations de patients et les sites Web, (c) des outils pratiques de type « check-list » pour préparer la visite médicale ;
- la réunion d'un groupe multidisciplinaire regroupant des professionnels de santé, des représentants d'associations de patients, des membres du groupe ayant élaboré les recommandations et des méthodologistes. Deux ou trois réunions ont été effectuées afin de proposer une première version de l'outil d'aide à la décision ;
- un test de l'outil par des patients ;
- la finalisation de l'outil par le groupe de travail multidisciplinaire ;
- l'actualisation de l'outil d'aide à la décision par l'organisation ayant produit la recommandation de bonne pratique ; les professionnels sont responsables de sa mise en œuvre et le gouvernement néerlandais met à disposition son portail Web pour la diffusion du document finalisé.

Ces phases correspondent aux étapes préconisées par la HAS pour l'élaboration de documents d'information écrits destinés aux patients (1,173). Dans la méthode d'élaboration des guides destinés aux patients ayant une affection de longue durée la phase de test n'est prévue que ponctuellement par une société extérieure (174).

3.5.3 Points méthodologiques spécifiques aux aides à la décision

▶ Sélectionner l'information utile aux patients, identifier leurs valeurs

Trois revues, dont deux systématiques ont étudié les éléments d'information habituellement recherchés par les patients (175-177). L'*IPDAS Collaboration* constate qu'en 2012 il n'existe pas de consensus pour fixer ce que devrait être l'information à transmettre dans un outil d'aide à la décision (137).

Toutefois, une aide à la décision est un outil qui va au-delà du document d'information (cf. § 3.1), et notamment doit permettre de :

- expliciter la décision à prendre ;
- clarifier les valeurs personnelles – ce qui a de l'importance pour la personne concernée en vue de la prise de décision ;
- préciser l'information attendue, celle qui est importante à recevoir ou à transmettre au sujet des options et des résultats sur la santé avant de prendre une décision.

L'une des méthodes utilisées pour révéler ou clarifier les valeurs personnelles dans le cadre de l'élaboration d'aide à la décision est l'utilisation de groupes thématiques, plus connus sous le terme « *focus groups* »³⁶ (75,179,180).

D'autres méthodes de révélation des préférences ont été décrites dans le champ de la santé (140,181-183), notamment celle des choix discrets, la plus utilisée. Cette méthode repose sur l'hypothèse que tout bien ou service peut être caractérisé par un certain nombre d'attributs et que la valorisation par l'utilisateur de ces biens et services dépend de ces caractéristiques (184,185). Dans le champ de la santé, cette méthode a été initialement utilisée dans le cadre d'évaluations économiques, puis dans diverses autres situations, notamment pour identifier les caractéristiques des processus de décision (184). Toutefois, cette méthode ne semble pas avoir été expérimentée dans le cadre de l'élaboration d'aides à la décision, en dehors d'un essai contrôlé randomisé relatif au dépistage du cancer de la prostate où elle était comparée à une méthode de cotation et hiérarchisation des caractéristiques de la décision et à une méthode de sélection entre deux options caractérisées par plusieurs critères comparés (181).

► Présenter la notion de risque

Cet essai randomisé ainsi que plusieurs auteurs attirent l'attention sur l'influence que peut avoir sur la décision de l'utilisateur la manière dont la notion de risque lui est présentée (181,186,187).

Une revue de la littérature a mis en évidence que les effets d'une communication autour du risque sur la décision ou le comportement du patient sont en général assez faibles, mais plus importants si le calcul du risque est personnalisé, comparativement à une communication valable pour tous et si cette communication peut entraîner un choix entre différents traitements comparativement à un choix visant à réaliser un dépistage ou à modifier des comportements à risque (188).

Certains auteurs conseillent de présenter le risque en respectant trois ou quatre principes (52) :

- parler le même langage que les patients : éviter les termes quantitatifs approximatifs tels que rare, probable, fréquent ; comparer les risques avec des risques connus de la vie quotidienne ; utiliser des aides visuelles de représentation du risque pour 100 patients traités ;
- éviter la manipulation des chiffres, notamment présenter à la fois les interprétations positives et négatives d'une même probabilité (75 % de réussite = 25 % d'échec) ;
- utiliser des probabilités absolues (0,4 % des patients avec le traitement A auront une complication contre 0,2 % avec le traitement B) et non relatives (les patients avec le traitement A auront deux fois plus de risque d'avoir une complication que les patients avec le traitement B) ;
- raisonner en fréquences naturelles, c'est-à-dire en nombre d'observations parmi un échantillon et non à partir de probabilités conditionnelles. Exemple : 10 personnes sur 1 000 sont malades (prévalence) ; 8 sur 10 auront un test positif (sensibilité = 0,8) ainsi que 99/990 des personnes non malades (taux de faux positifs). Ainsi $8/(8 + 99) = 7$ personnes sur 100 ayant un test positif sont réellement malades (valeur prédictive positive = 0,07).

3.6 Évaluation de la qualité d'une aide à la décision destinée aux patients

L'enjeu de l'évaluation de la qualité des outils d'aide à la décision est lié au fort développement de ces outils autant par des organisations commerciales que par des organismes sans but lucratif (138).

Deux avantages attendus *a priori* d'une aide à la décision comparativement à une prise en compte implicite des valeurs du patient sont qu'elle contient des données validées sur le plan scientifique et qu'elle a été testée auprès de patients pour être un outil de communication efficace (140). Ces

³⁶ Un groupe thématique ou *focus group* est une technique d'enquête qualitative par entretiens de groupe sur une thématique ciblée (178). Leur conduite spécifique de réunion est résumée en annexe 4.

deux avantages peuvent constituer deux critères indispensables de qualité d'un outil d'aide à la décision.

Par ailleurs, l'hôpital d'Ottawa a défini des critères minimaux d'inclusion pour sa base de données d'outils d'aide destinés aux patients, en anglais ou français, qu'il met à disposition *via* son site Internet³⁷. Ces critères qui constituent de fait des critères minimaux de qualité sont les suivants :

- satisfaire à la définition d'une aide à la décision destinée au patient ;
- préciser la date de dernière mise à jour et ne pas avoir plus de 5 ans ;
- citer les références des preuves scientifiques utilisées ;
- reporter l'absence de conflits d'intérêts ;
- être public.

Enfin, une grille d'évaluation de la qualité du contenu et de la rigueur d'élaboration a été construite par méthode Delphi au sein de l'*IPDAS Collaboration* (189,190). Cette grille spécifique permet de compléter les critères de qualité des documents d'information publiés sous le terme DISCERN (191).

Cette grille, en 2013, est disponible uniquement en anglais³⁸. Une version courte de cette grille en 19 critères et 10 dimensions a été testée (138). Selon les auteurs contactés, cette version courte devrait être prochainement disponible.

Cette grille, bien que faisant référence en 2013, n'est pas absolument consensuelle, certains auteurs critiquant ses faiblesses conceptuelles dans le domaine de la présentation des bénéfices et des risques au patient (192).

3.7 Conclusion

Les aides à la décision destinées aux patients sont des outils qui aident les patients et les professionnels de santé dans leur prise de décision partagée concernant une question de santé individuelle.

Les aides à la décision destinées au patient ne conseillent pas une option plutôt qu'une autre, ni ne remplacent la consultation d'un praticien. Elles sont conçues comme un complément afin d'accompagner, et non de remplacer, les conseils d'un professionnel de santé. Elles préparent le patient à prendre, avec le professionnel de santé, des décisions éclairées et fondées sur ses valeurs.

Des méthodes d'élaboration de ces outils sont décrites, notamment au travers d'une collaboration internationale qui précise que le processus proposé relève de l'expérience des personnes ayant réalisé des outils d'aide à la décision et non de preuves scientifiques établies. Des critères d'évaluation de la qualité des aides à la décision en termes d'élaboration et de contenu sont également disponibles mais restent discutés.

De forme variée, documents écrits, vidéos, multimédias interactifs, etc., ces aides ont pour objectifs de :

- rendre explicite la décision à prendre ;
- apporter de l'information fondée sur les preuves scientifiques concernant la maladie, les options disponibles, dont celle de ne pas traiter, ainsi que les bénéfices et effets indésirables associés, leurs probabilités de survenue et les incertitudes scientifiques ;
- guider le patient à clarifier ses valeurs, c'est-à-dire ce qui a pour lui le plus d'importance en termes de bénéfices et effets indésirables sur son expérience physique, émotionnelle et sociale parmi ces résultats ;

³⁷ Consulté en juillet 2013 : <http://decisionaid.ohri.ca/AZinvent.php>

³⁸ La grille de critères de qualité de l'IPDAS est téléchargeable sur : <http://www.ipdasi.org/2006%20IPDAS%20Quality%20Checklist.pdf> (consulté en juillet 2013).

- expliciter les étapes du processus décisionnel et de communication avec les autres personnes impliquées dans la décision (médecin, famille, proches).

Ainsi, les aides à la décision se distinguent des autres supports d'éducation à la santé, car elles rendent explicite la décision à prendre et détaillent les options et les résultats attendus afin de préparer les personnes à prendre une décision individuelle. Par contraste, les supports d'éducation à la santé visent à aider les personnes à comprendre leurs diagnostics, traitements et prises en charge en termes généraux, mais n'abordent pas nécessairement les points spécifiques aidant les patients à prendre une décision.

Les champs de la santé dans lesquels se sont développés les outils d'aide à la décision sont ceux pour lesquels il existe des enjeux vitaux ou importants pour la qualité de vie et il n'existe pas une unique « bonne solution », du fait d'incertitude scientifique ou lorsque plusieurs options préventives, diagnostiques ou thérapeutiques coexistent avec des caractéristiques sensibles aux préférences des patients. Les situations cliniques où le plus d'aides à la décision ont été développées sont les cancers, les maladies et symptômes de l'appareil locomoteur ou de l'appareil cardio-vasculaire, ainsi que la grossesse et la naissance.

Plusieurs sites publics mettent à disposition des aides à la décision élaborées. Toutefois, les documents en français sont rares en 2013.

4 Impact des aides à la décision destinées aux patients

Comme indiqué en introduction, cet état des lieux est effectué afin de permettre, s'il y a lieu dans un second temps, d'élaborer des propositions en vue de soutenir la décision médicale partagée au travers des productions de la HAS, notamment celles destinées aux patients. Ainsi, ce quatrième chapitre a pour objectif d'évaluer l'effet des interventions qui visent à faciliter la mise en œuvre de la décision médicale partagée, à partir d'aides à la décision destinées aux patients.

Une première section aborde les critères de jugement et les outils de mesure permettant d'évaluer les bénéfices et les risques de ces interventions ainsi que les revues identifiées.

Une seconde section présente les effets des aides à la décision au regard des différents enjeux de la décision médicale partagée (cf. § 1.3).

4.1 Critères de jugement, outils de mesure et revues identifiées

4.1.1 Critères de jugement de l'efficacité des aides à la décision destinées au patient

L'objectif d'une aide à la décision destinée au patient étant d'améliorer la qualité de la décision, le critère de jugement principal devrait s'intéresser à celle-ci, tant en termes de processus (ex. information bilatérale entre médecin et patient, consentement mutuel autour de la décision prise) que de résultats (139), qu'il s'agisse de résultats intermédiaires (ex. choix effectif correspondant aux attentes et préférences du patient, recours au soin) ou finaux (ex. état de santé de la personne).

L'*IPDAS Collaboration* a proposé les caractéristiques sur lesquelles une aide à la décision médicale partagée pourrait être évaluée en termes d'impact (137). Elles concernent le processus décisionnel et un résultat intermédiaire :

- résultat de la décision : le choix effectif correspond aux attentes et préférences du patient ;
- processus de la décision :
 - reconnaissance qu'une décision doit être prise,
 - connaissance de toutes les options pertinentes et disponibles, ainsi que leurs effets attendus,
 - compréhension que les valeurs affectent la décision,

- identification des résultats ou caractéristiques du soin qui comptent le plus (valeurs du patient),
- discussion entre patients et professionnels autour des différentes options,
- engagement du patient dans la prise de décision au niveau où il le souhaite.

Toutefois, une revue publiée en 2008 avait montré que les critères de jugement utilisés dans les essais contrôlés sont plus nombreux et ne précisent pas systématiquement la validité de leur outil de mesure (193). Ainsi, le recours aux soins, la durée de consultation, l'observance des traitements, les coûts ou l'effet sur la santé ont également été utilisés comme critères de jugement des aides à la décision. Concernant l'effet sur la santé, il est rappelé par certains auteurs que le résultat d'une intervention peut être mauvais du fait des aléas thérapeutiques, alors même que la décision prise était jugée satisfaisante (140).

D'autres auteurs considèrent que la qualité de la décision ne peut se mesurer que dans la mesure où l'information apportée au patient est orientée vers les symptômes et objectifs principaux que le patient attend du traitement et non vers les critères de jugement utilisés dans le cadre de la recherche clinique (194). Ainsi, certains professionnels insistent sur l'importance de partager les objectifs attendus du traitement avant même de réfléchir avec le patient aux bénéfices et risques des différentes options préventives, curatives ou palliatives (195), ce partage des objectifs pouvant être formalisé lors de la mise en place d'un programme personnalisé de soins (196).

Enfin, les effets des aides à la décision peuvent également être évalués au regard des enjeux de la décision médicale partagée. Ainsi, certains critères de jugement concernent l'enjeu principal qui est la participation du patient aux décisions qui le concerne (ex. effet sur l'engagement du patient dans la prise de décision au niveau où il le souhaite), l'enjeu d'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins (ex. effet sur la perception du risque par le patient, effet sur la satisfaction) ou enfin l'enjeu de réduction de la non-qualité (ex. effet sur le recours inapproprié au soin).

4.1.2 Outils de mesure

Un recensement des outils de mesure de la qualité d'une décision partagée a été réalisé en 2011 (197), classés en trois catégories selon qu'ils mesurent le processus avant et pendant la rencontre entre patient et professionnel ou le résultat de la décision (81).

Le rapport publié en 2012 par le NHS (198) met en avant deux des outils validés : l'échelle du conflit décisionnel (199), traduite et validée en français³⁹ (200), et le test SURE (201). L'échelle du conflit décisionnel en 16 items renseignés par le patient est l'une des plus utilisées dans le cadre des études publiées. Le test SURE est conçu pour la pratique clinique ; il permet rapidement au professionnel de s'assurer, à partir de 4 questions posées au patient, si ce dernier est confiant dans la décision prise (SURE test = 4/4⁴⁰) (201). Il est à noter que le test SURE ne permet pas de mesurer le résultat du processus décisionnel partagé (198).

La plupart de ces échelles sont des échelles qualitatives renseignées par le patient. Toutefois, certains outils de mesure sont utilisés dans le cadre de la recherche par un observateur externe, telle l'échelle OPTION, validée et disponible en français (202), et corrélée avec une échelle en 12 items renseignés par le patient et le professionnel (203).

4.1.3 Revues systématiques identifiées

L'analyse bénéfices-risques des aides à la décision a été réalisée à partir des revues systématiques ayant évalué les effets des aides à la décision destinées au patient de manière générale, sans distinction de situations cliniques spécifiques. Trois revues systématiques répondant à ce critère ont été identifiées (139,172,204). Elles incluent toutes trois exclusivement

³⁹ Cette échelle est disponible sur le site de l'hôpital d'Ottawa : http://decisionaid.ohri.ca/francais/docs/echelle_conflit_decisionnel.pdf (consulté en juillet 2013).

⁴⁰ Ce test en 4 questions est disponible sur le site de l'hôpital d'Ottawa : http://decisionaid.ohri.ca/docs/develop/Tools/DCS_SURE_Francais.pdf (consulté en juillet 2013).

des essais contrôlés randomisés, dont la qualité méthodologique a été évaluée par les auteurs. Les résultats de ces revues sont décrits dans les paragraphes ci-dessous.

Toutefois, 8 autres revues systématiques spécifiques d'une situation clinique ont été identifiées. L'analyse par situation clinique dépasse le champ de cet état des connaissances ; ces revues ne sont donc pas détaillées ici, mais néanmoins citées, afin de faciliter leur identification par les personnes qui souhaiteraient connaître les effets des aides à la décision spécifiquement dans une situation donnée. Certaines de ces revues évaluent non seulement les interventions utilisant une aide destinée au patient mais également les interventions mises en œuvre auprès du professionnel pour faciliter la décision médicale partagée. Les champs couverts en 2013 concernent les aides à la décision utilisées :

- pour le dépistage, la prévention et le traitement des cancers (205), ou les cancers chez l'enfant (206) ;
- pour la prévention et le traitement d'événements thrombotiques (153) ;
- pour les traitements en santé mentale (dépression et schizophrénie) (166) ;
- pour les traitements du cancer de la prostate (154,156) ;
- pour le traitement des symptômes de la ménopause (170) ;
- au cours de la grossesse et de l'accouchement (168) ;
- en soins intensifs (160).

4.2 Effets des aides à la décision destinées aux patients

Dans l'objectif d'évaluer si les aides à la décision permettent d'améliorer les pratiques au regard des enjeux de la décision médicale partagée, c'est-à-dire si les effets réels observés correspondent aux effets attendus, les effets ont été classés selon les trois enjeux identifiés précédemment : améliorer la participation du patient aux décisions, améliorer la qualité et la sécurité des soins et réduire les situations de non-qualité, telles que le recours inapproprié aux soins (cf. § 1.3). Des tableaux de synthèse issus de la principale revue systématique (139) sont présentés en annexe 3.

4.2.1 Effets sur la participation du patient aux décisions qui le concernent

► Critère de jugement principal : participation effective du patient au processus de décision

La revue Cochrane relative aux aides à la décision destinées au patient a retenu 86 essais contrôlés randomisés mesurant les effets de ces outils (139). Seize d'entre eux ont évalué leur effet sur la participation du patient à la décision et 10 ont pu être regroupés en méta-analyse pour évaluer l'effet sur le nombre de patients restant indécis. Quinze comparent l'utilisation d'une aide à la décision *versus* les pratiques habituelles ; une étude compare l'utilisation d'une aide peu détaillée *versus* une aide plus détaillée. La méta-analyse qui a regroupé les données de plus de 900 patients par groupe montre des différences significatives intergroupes en faveur de l'utilisation des aides à la décision destinées au patient pour augmenter la participation de celui-ci aux décisions qui le concernent. Ces études montrent :

- une augmentation significative de la proportion de patients assumant un rôle actif dans la prise de décision (la décision a été prise respectivement par 49,1 % des patients avec aide à la décision *versus* 38,6 % des patients lors de pratiques habituelles ; risque relatif (RR) et intervalle de confiance à 95 % [IC₉₅ %] : 1,37 [1,05 ; 1,79] ;
- une proportion de décisions partagées statistiquement équivalente (36,3 vs 38,3 % ; RR : 0,95 [0,80 ; 1,33]) ;
- une diminution de la proportion de décisions prises par le médecin (13,6 % vs 23,3 % RR : 0,61 [0,49 ; 0,77]) ;

- une diminution statistiquement significative de la proportion de patients indécis (10 % de patients indécis avec aide vs 18,5 % lors de pratiques habituelles ; RR : 0,57 [0,44 ; 0,74]).

Il n'est pas observé de différence complémentaire sur la participation du patient lorsque l'aide est détaillée, dans le seul essai ayant comparé aide détaillée *versus* aide simple.

► Critères de jugement secondaires en lien avec la participation du patient

Outre l'effet sur la participation effective du patient aux décisions qui le concerne, plusieurs auteurs ont évalué l'effet des aides à la décision sur d'autres caractéristiques du processus décisionnel qui facilitent une prise de décision partagée : les connaissances acquises par le patient et la communication entre professionnel et patient.

Effets sur les connaissances acquises par le patient

Cinquante et un essais contrôlés randomisés de la revue Cochrane précédemment citée (139) ont évalué l'effet des aides à la décision sur l'acquisition de connaissances par le patient. Parmi eux, 26/35 essais ayant comparé l'utilisation d'aide aux pratiques habituelles et 15/16 ayant comparé une aide simple à une aide détaillée ont pu être inclus dans une méta-analyse.

Le niveau de connaissances est statistiquement supérieur après utilisation d'une aide à la décision comparativement aux pratiques habituelles (différence moyenne du nombre de réponses satisfaisantes : 13,77 sur 100 ; IC 95 % [11,40 ; 16,15], plus de 2 500 patients par groupe), et augmente plus encore si l'aide est une aide détaillée comparativement à une aide simple (différence complémentaire moyenne : 4,97 sur 100 ; IC 95 % [3,22 ; 6,72], plus de 1 000 patients par groupe).

Effets sur la communication entre patient et professionnel

Quatre des essais contrôlés randomisés de la revue Cochrane précédemment citée (139) ont évalué l'effet sur la communication entre professionnel et patient au cours du processus de décision. Les quatre montrent des échanges plus fréquents ou un meilleur accord entre praticien et patient lors d'utilisation d'aide à la décision comparativement aux pratiques habituelles, notamment lorsque l'outil est utilisé en consultation. Toutefois la différence intergroupe n'est significative que dans les deux études ayant utilisé l'échelle OPTION à partir de consultations filmées (139).

4.2.2 Effets sur la qualité et la sécurité des soins

Les effets des aides à la décision sur la qualité et la sécurité des soins peuvent se mesurer en termes de résultats finaux (effets bénéfiques ou indésirables sur l'état de santé du patient), ou en termes de résultats intermédiaires qui peuvent être centrés sur le patient (ex. satisfaction du patient, perception du risque par le patient, etc.), sur le professionnel de santé ou les structures de soins (ex. satisfaction du professionnel, durée de la consultation) ou sur le financeur du système de santé (ex. coûts des soins remboursés).

► Résultats finaux : effets sur l'état de santé du patient

Effets sur l'état de santé général ou symptôme-spécifique

La revue Cochrane précédemment citée (139) a inclus sept essais contrôlés randomisés ayant évalué l'effet des aides à la décision destinées au patient sur l'état de santé général du patient à partir de questionnaires tels que le SF-36, ainsi que neuf essais ayant mesuré l'effet sur des symptômes spécifiques de la situation clinique étudiée. Moins de 10 % des comparaisons effectuées a montré une amélioration significative de l'état de santé ou d'un symptôme spécifique de la situation clinique en faveur de l'utilisation des aides à la décision. Ces effets ont été observés dans le cadre d'essais contrôlés randomisés avec des patients présentant l'une des affections suivantes : hyperplasie bénigne de la prostate, ménorrhagies. Les autres études n'ont pas mis en évidence de différence significative sur l'état de santé du patient.

Effets sur l'anxiété

Vingt essais contrôlés randomisés inclus dans la revue Cochrane précédemment citée (139) ont mesuré l'anxiété, dont 19 à partir d'un outil de mesure validé.

À 1 mois de la décision, le niveau d'anxiété est significativement plus bas chez les personnes ayant eu un outil d'aide à la décision dans 14 des 15 études concernées. Dans la 15^e étude, le niveau d'anxiété est plus bas après utilisation d'aide à la décision chez les femmes ayant un faible risque de cancer du sein et envisageant un dépistage génétique et plus haut chez celles ayant un haut niveau de risque, comparativement au groupe contrôle.

À 3, 6 et 12 mois après la décision, les autres études ayant étudié le niveau d'anxiété n'ont pas mis en évidence de différence significative intergroupe.

Il est à noter que certains auteurs considèrent que l'anxiété n'est pas un critère de jugement adéquat pour évaluer les effets bénéfiques ou indésirables des aides à la décision, car elle est également associée à la sévérité des symptômes pour lesquels une décision est recherchée (207).

Effets sur la dépression

Huit essais contrôlés randomisés inclus dans la revue Cochrane précédemment citée (139) ont évalué l'effet des aides à la décision sur la dépression du patient par différents outils de mesure. Aucun n'a mis en évidence de différence significative intergroupe.

► Résultats intermédiaires centrés sur le patient

Effets sur la qualité de la décision

Effets sur la satisfaction vis-à-vis de la décision

La revue Cochrane précédemment citée (139) a évalué par méta-analyse les effets des aides à la décision destinées au patient sur la satisfaction de celui-ci concernant la préparation de la décision, le processus décisionnel dans son ensemble ou la décision elle-même. La méta-analyse n'a pas mis en évidence de différence significative sur aucun de ces trois critères de satisfaction.

Effets sur la concordance entre la décision prise et les valeurs du patient

Treize essais contrôlés randomisés de la revue Cochrane précédemment citée (139) ont évalué l'effet des aides à la décision destinées au patient sur la concordance entre la décision prise et les valeurs du patient (139). Cinq n'ont pas pu être inclus dans la méta-analyse du fait de l'absence de données quantitatives.

Lorsque les patients ont reçu une aide à la décision comprenant une partie relative à la clarification de leurs valeurs, les décisions prises correspondent plus fréquemment à leurs valeurs que celles prises sans aide à la décision. Pour 53,7 % des patients avec aide *versus* 40,8 % lors de pratiques habituelles, la décision prise correspond à leurs valeurs (RR : 1,25 ; IC₉₅ % [1,03 ; 1,25]).

Effets sur la confiance du patient en la décision

La revue Cochrane précédemment citée (139) a inclus cinq essais contrôlés randomisés ayant évalué l'effet des aides à la décision destinées au patient sur son niveau de confiance avec la décision prise, 1 à 12 mois après la décision, ou sa confiance à engager une discussion avec le professionnel de santé.

Trois de ces essais montrent une différence significative en faveur des groupes ayant utilisé une aide à la décision (études relatives aux traitements des gonarthroses, au dépistage du cancer de la prostate, traitement par hormone de substitution), deux ne montrent pas de différence significative.

Effets sur le conflit décisionnel

Trente-neuf essais contrôlés randomisés de la revue Cochrane précédemment citée (139) ont évalué l'effet des aides à la décision sur le conflit décisionnel rencontré par le patient. La méta-analyse regroupant les 19 essais comparant les pratiques habituelles à l'utilisation d'aides à la décision destinées au patient montre une réduction significative des scores de conflit décisionnel lors de l'utilisation des aides à la décision (différence moyenne : - 5,66 points sur 100; IC_{95 %} [- 7,68 ; - 3,64]). Un effet complémentaire, toutefois moindre, en faveur des aides détaillées est montré par la méta-analyse regroupant les 14 essais ayant comparé les aides simples aux aides détaillées (différence moyenne : - 2,09 points sur 100; IC_{95 %} [- 3,07 ; - 1,11]).

L'échelle de conflit décisionnel utilisée comme outil de mesure comporte deux valeurs seuils (*Decisional Conflict Scale*). En deçà de 25, la décision est prise immédiatement ; à partir de 38, la décision est retardée (139). Sur les 19 essais regroupés dans la méta-analyse comparant une aide à la décision aux pratiques habituelles, 11/19 des groupes contrôles ont un score global > 25 contre 4/19 des groupes « aide à la décision » (139).

Effets sur le regret

Cinq essais contrôlés randomisés inclus dans la revue Cochrane précédemment citée (139) ont mesuré le niveau de regret des personnes après prise de décision. Il s'agit de comparaison entre une aide à la décision simple et une aide détaillée. Aucune différence significative n'a été mise en évidence.

Effets sur l'observance du traitement

Sept essais contrôlés inclus dans la revue Cochrane (139) sur les 8 ayant évalué l'observance du traitement à 6 ou 12 mois n'ont pas mis en évidence de différence significative intergroupe sur le suivi du traitement médicamenteux lors d'hypertension, hypercholestérolémie, dépression, ostéoporose ou ménopause.

Effets sur la sécurité des soins

Effets sur la réduction des événements indésirables en cours d'hospitalisation

Une étude rétrospective par interview de 788 patients hospitalisés aux États-Unis ayant accepté que leur dossier médical soit consulté a permis de montrer que ceux ayant estimé avoir participé aux décisions durant leur hospitalisation autant ou plus que souhaité avaient un risque plus faible qu'un événement indésirable évitable soit rapporté (n = 69) que les patients ayant jugé ne pas avoir été impliqués dans les décisions prises au cours de leur hospitalisation (analyse multivariée ajustée sur l'âge, le genre, le statut universitaire ou non de l'hôpital, l'état de santé et son niveau de confiance en soi , *odd ratio* : 0,38 ; IC_{95%} [0,18 ; 0,82]). La différence n'est pas significative pour les événements indésirables graves (n = 66, OR = 0,43 IC_{95%} [0,18 ; 1,02) (60). Toutefois, il n'est pas précisé si cette participation a été favorisée par l'utilisation d'aides à la décision. Aucune étude ayant étudié l'impact d'une aide à la décision sur la réduction des événements indésirables liés aux soins n'a été identifiée.

Effets sur la perception du risque par le patient

Seize essais contrôlés randomisés de la revue Cochrane précédemment citée (139) ont évalué l'effet des aides à la décision sur l'exactitude de la perception du risque par le patient au regard des connaissances scientifiques. Onze essais présentent le risque sous forme chiffrée et 3 les présentent sous forme rédigée, 2 n'ont pu être regroupés dans la méta-analyse. Dans tous les cas, l'utilisation d'une aide à la décision présentant le risque augmente la proportion de patients percevant correctement le risque comparativement aux pratiques habituelles (59,7 % des patients avec aides *versus* 36,0 % lors de pratiques habituelles ont une perception exacte du risque encouru, RR : 1,74 [1,46 ; 2,08], plus de 1 800 patients par groupe). L'effet des aides est plus

important lorsque le risque est présenté sous forme de pourcentage (RR : 1,93 [1,58 ; 2,37]) que sous forme rédigée (RR : 1,27 [1,09 ; 1,48]).

► Résultats intermédiaires centrés sur les professionnels de santé et structures de soins

Effets sur l'adoption par le professionnel d'un processus de décision partagée

Deux revues systématiques ont évalué l'efficacité des aides à la décision partagée sur l'adoption d'un processus de décision partagée par le professionnel de santé, selon le point de vue du professionnel ou celui du patient (172,204).

La revue ayant évalué l'adoption par le professionnel d'un processus de décision partagée, telle que perçue par le patient, a inclus 21 essais contrôlés randomisés (172). Les 3 seuls essais contrôlés randomisés ayant montré une différence significative intergroupe sont les interventions ayant combiné une formation des professionnels à la décision médicale partagée et un outil d'aide à la décision destiné au patient. Ils ont été réalisés en soins primaires et en soins spécialisés, dans le cadre de la fibromyalgie, de la dépression et de la prévention du risque cardio-vasculaire (172).

La revue publiée par les mêmes auteurs 2 ans auparavant avait uniquement inclus les études ayant évalué l'adoption par le professionnel d'un processus de décision partagée, telle que perçue par les professionnels eux-mêmes ou un tiers observateur (204). Cinq essais contrôlés randomisés avaient été retenus, en soins primaires ou spécialisés (diabète, cancers, prévention cardio-vasculaire, centre d'appels en soins infirmiers). Une meilleure adoption des professionnels a été observée de manière significative dans 2 des 5 essais ayant comparé les pratiques habituelles à l'utilisation d'une aide à la décision destinée aux patients ou à une intervention multifactorielle auprès des professionnels et des patients.

Les résultats de ces deux revues ne permettent pas de conclure de manière ferme sur l'utilité des aides à la décision pour engager le professionnel de santé dans ce processus.

Effets sur la durée de la consultation

Alors que dans le cadre d'une étude pilote menée en 2003 en oncologie la durée totale de consultation a été allongée de 30 minutes environ (124), deux revues systématiques récentes ayant évalué la durée de consultation lors de mise en œuvre de processus partagé ne retrouvent pas d'allongement significatif de la durée de consultation (172,204).

La revue Cochrane précédemment citée (139) a inclus 9 essais contrôlés randomisés ayant mesuré la durée de consultation avec ou sans utilisation d'aides à la décision. Six études ne mettent pas en évidence de différence significative, 3 études montrent des différences, avec une augmentation médiane de 2,5 minutes/consultation [min. : - 8 minutes ; max. : 23 minutes].

Une enquête réalisée en France en 2002 à partir de 44 000 consultations réalisées en cabinet et de 6 000 visites effectuées à domicile par 922 praticiens a montré que 70 % des consultations et visites duraient entre 10 et 20 minutes (208). Si les déterminants de la durée de la consultation concernent aussi bien des caractéristiques de la pathologie, du patient et du médecin, l'influence du caractère partagé ou non des décisions prises au cours de la consultation n'a pas été étudiée.

► Résultats intermédiaires centrés sur les financeurs du système de santé

La revue Cochrane précédemment citée (139) a identifié quatre essais contrôlés randomisés ayant évalué les effets des aides à la décision destinées au patient sur les coûts et l'utilisation des ressources.

Deux études économiques (minimisation des coûts) réalisées au Royaume-Uni en médecine ambulatoire ont été menées dans une perspective de décideurs du système de santé. Elles concernent l'hypertrophie bénigne de la prostate et le traitement substitutif de la ménopause (Murray 2001). Elles ne mettent pas en évidence de différence significative sur les ressources

utilisées. Une différence de coût est observée si le coût de l'équipement lié au support interactif destiné au patient est intégré.

Une étude de coût-efficacité réalisée dans la perspective du système de santé sur 2 années a montré en 2002 au Royaume-Uni qu'une aide à la décision mise en œuvre par une infirmière dans le cadre de ménorragies avait le plus faible coût moyen (US\$₂₀₀₀ 1 566), comparativement à l'utilisation seule de l'aide à la décision (US\$₂₀₀₀ 2 026) ou aux pratiques habituelles (US\$₂₀₀₀ 2 751) (Kennedy 2002).

Une autre étude relative aux ménorragies, réalisée en Finlande, n'a pas retrouvé de différence intergroupe à 1 an, en intégrant le coût du traitement et la perte de productivité (Vuorma 2003).

Depuis la publication de cette revue systématique, un autre essai contrôlé randomisé a été publié (209). Cet essai a inclus 60 185 patients présentant une pathologie chronique (douleur de genou, de hanche, de dos, maladie cardiaque, maladie utérine bénigne) et compare deux stratégies de prise en charge proposées au sein d'un organisme d'assurance et de soins privé à but lucratif des États-Unis. La stratégie habituelle d'accompagnement des patients est comparée à des actions d'éducation thérapeutique à distance, incluant des aides à la décision médicale partagée délivrées par des professionnels paramédicaux ou pharmaciens spécifiquement formés. Ce professionnel intitulé "*health coach*" avait à sa disposition de nombreux documents écrits ou vidéo qu'il pouvait transmettre au patient par voie électronique après entretien téléphonique, au cours duquel il encourageait le patient à exprimer ses préférences et à en parler avec le médecin prescripteur. L'objectif de l'étude était d'évaluer le bénéfice marginal sur une année d'un programme renforcé d'accompagnement avec aide à la décision médicale partagée. Les résultats ont montré une réduction significative de 5,3 % ($p < 0,05$) des dépenses médicales totales engagées par patient et par mois sur une année dans le groupe avec éducation thérapeutique comprenant des aides à la décision comparativement au groupe recevant l'accompagnement habituel, soit une réduction absolue de 23 \$/mois/personne et un bénéfice net après déduction du coût de la mise en œuvre du programme renforcé de 18 \$/mois/personne (209). Une réduction significative est également observée sur le recours aux soins dans le groupe avec aide à la décision (- 12 % d'hospitalisations ; - 9,9 % d'interventions chirurgicales, $p < 0,05$). Les effets observés ne sont pas les mêmes selon les situations cliniques étudiées. Aucun critère de jugement centré sur le patient n'a été mesuré parallèlement.

En dehors des essais contrôlés randomisés, des études observationnelles de grand effectif ont été menées aux États-Unis (210,211). De moins bon niveau de preuve du fait de l'absence de groupe contrôle, elles permettent néanmoins de mettre en évidence un lien entre le type de décision prise, l'utilisation des ressources et les coûts.

Une étude réalisée par un organisme américain d'assurance et de soins couvrant 600 000 personnes du nord-ouest des États-Unis (*Group Health*) a comparé le taux de recours à la chirurgie et les coûts liés aux soins pendant les 6 mois suivant la consultation chirurgicale index, avant (2007-2008) et après (2009-2010) mise en place d'un programme de formation auprès des chirurgiens orthopédistes, incitation par le leader d'équipe pour distribuer les aides à la décision (DVD ou Internet) à tous les patients pouvant relever d'une indication de prothèse de hanche ($n = 1\ 788$) ou de genou ($n = 7\ 727$) et suivi mensuel du taux de distribution des aides à la décision et du taux de chirurgie (210). Aucun critère de jugement sur l'état de santé du patient n'a été recueilli. 41 % des patients éligibles ont reçu l'aide à la décision pour la prothèse de hanche, 28 % pour la prothèse de genou. Seulement 4 à 6 % des patients ayant reçu un lien pour se connecter à la vidéo en ligne se sont connectés. Le taux d'interventions chirurgicales est passé de 0,46 arthroplastie de hanche par personne-demi-année avant distribution des aides à la décision à 0,34 après distribution, soit une diminution de 26 % du taux d'arthroplastie et une diminution de 19 % du

coût moyen après ajustement sur les covariables⁴¹. Le taux d'interventions chirurgicales est passé de 0,16 arthroplastie de genou par personne-demi-année avant programme d'aide à la décision à 0,09 après programme, soit une diminution de 38 % du taux d'arthroplasties de genou et de 17 % du coût moyen après ajustement sur les covariables. Par ailleurs, la comparaison des patients ayant reçu ou non l'aide à la décision dans la seconde partie de l'étude (2009-2010) a montré que le taux d'arthroplasties de hanche et de genou, respectivement 0,36 et 0,11 arthroplasties par personne-demi-année, est plus élevé chez les patients ayant reçu l'aide à la décision que chez ceux n'en ayant pas reçu (risque relatif : 1,44 [1,08;1,93] pour la hanche et 2,03 [1,58;2,61] pour le genou) (210). Cette étude est citée en exemple dans le rapport de 2013 de la Caisse nationale d'assurance maladie visant à améliorer l'efficacité du système de santé français et la maîtrise des dépenses (212). Il est important toutefois de noter que la réduction du recours à la chirurgie après mise en place de ce programme pourrait être due autant à l'exigence d'un suivi mensuel du taux de recours à la chirurgie imposé au chirurgien dans le protocole de l'étude qu'à l'utilisation d'aide à la décision par les patients, cette dernière étant associée à une augmentation du recours à la chirurgie dans la seconde partie de l'étude.

Citons également une étude observationnelle récente, effectuée auprès de 21 754 patients hospitalisés à Chicago, États-Unis (211). Cette étude n'évalue pas l'impact des aides à la décision, mais a évalué le lien entre les préférences des patients à participer aux décisions qui les concernent et la durée et le coût de l'hospitalisation. 96,3 % des patients souhaitent que le médecin, au cours du processus décisionnel, propose au patient les différentes options possibles et lui demande son avis (processus partagé de décision) ; 71,1 % des patients souhaitent ensuite laisser le médecin prendre la décision. Cette étude met en évidence, après ajustement sur l'ensemble des covariables, une durée plus longue d'hospitalisation (moyenne : + 0,26 jour IC_{95 %} [0,06 ; 0,47], p = 0,01, soit une augmentation de 4,9 % de la durée de séjour) et un coût plus élevé (moyenne : + US\$ 865 [155 ;1575], p = 0,02, soit une augmentation moyenne de 5,9 % du coût) pour les 38,9 % des patients ne souhaitant pas laisser le médecin prendre les décisions comparativement aux 71,1 % des patients souhaitant laisser le médecin prendre les décisions. Les résultats de cette étude nécessitent d'être interprétés avec prudence dans la mesure où le contexte de financement des soins aux États-Unis et les incitations financières vers une réduction de la durée de séjour sont différents de ceux utilisés dans le système de santé français. Par ailleurs, au vu des questions posées au patient, cette étude pourrait évaluer plutôt l'impact d'une décision informée (partage des informations et décision par le patient seul) que celui d'une décision partagée (partage des informations et accord mutuel sur la décision à prendre) ; elle n'évalue pas l'impact des aides à la décision.

4.2.3 Effets sur la non-qualité – recours inapproprié aux soins

De nombreuses études ont évalué l'effet des aides à la décision sur le recours aux soins, toutefois dans des objectifs différents selon les situations cliniques.

Dans certaines situations, l'objectif de l'étude est de vérifier si les aides à la décision permettent de réduire le recours aux soins, qui bien que recommandés pourraient être inadaptés à la situation individuelle du patient (ex. se faire opérer ou non d'une prothèse de genou dépend des activités quotidiennes habituelles du patient et de ce qu'il attend du traitement et non seulement du stade d'évolution de la gonarthrose). L'objectif peut également être de réduire le recours aux soins lorsqu'un mésusage est observé (ex. surprescription des antibiotiques pour certaines affections respiratoires hautes).

Dans d'autres situations, l'objectif est de vérifier si les aides à la décision permettent au contraire d'augmenter le recours aux soins, pour lequel une sous-utilisation d'un traitement recommandé est généralement observée (ex. observance d'un traitement médicamenteux pour schizophrénie).

⁴¹ Les covariables étudiées étaient : l'âge, l'indice de masse corporelle, le caractère prévalent (diagnostic posé dans l'année précédente) ou incident (diagnostic posé au cours de la consultation index), l'établissement de santé, le type d'assurance, la présence d'imagerie antérieure et le coût des soins dans l'année précédente.

Ainsi, les résultats suivants ne peuvent être interprétés qu'en fonction de la situation clinique concernée pour juger de l'effet des aides à la décision destinées aux patients sur le recours inapproprié aux soins. Cette interprétation doit rester prudente du fait des limites de ces études qui associent fréquemment les aides à la décision à d'autres mesures organisationnelles (213).

► Effets sur le recours à la chirurgie

Quatorze essais contrôlés randomisés de la revue Cochrane précédemment citée (139) ont évalué l'effet des aides à la décision destinées au patient sur le recours à la chirurgie. Après méta-analyse des 11 essais contrôlés randomisés permettant une analyse en intention de traiter lors de chirurgie majeure (chirurgie pour cancer du sein, de la prostate, ischémie cardiaque ou ménorragies), on observe une réduction, toutefois non significative, du taux de recours à la chirurgie après utilisation d'une aide à la décision (28,8 % de patients opérés si aide à la décision *versus* 34,4 % si pratiques habituelles, RR : 0,80 [0,64 ; 1,00]). Cet effet est plus important et devient significatif si l'étude pour une chirurgie prophylactique (mastectomie prophylactique suite à dépistage génétique) est exclue (RR : 0,76 [0,61 ; 0,96]).

Aucun effet significatif supplémentaire n'a été obtenu lors de l'utilisation d'une aide détaillée comparativement à une aide simple.

Aucun effet significatif n'a été observé dans les 3 études ayant étudié le recours à des actes chirurgicaux plus simples à réaliser sur le plan technique (circoncision, avortement chirurgical, chirurgie dentaire).

► Effets sur le recours à un dépistage

Huit essais contrôlés randomisés de la revue Cochrane précédemment citée (139) ont évalué l'effet des aides à la décision destinées au patient sur le recours au dépistage du cancer de la prostate comparativement aux pratiques habituelles. La méta-analyse met en évidence une réduction significative du recours au dépistage après utilisation d'une aide à la décision (RR = 0,85 ; IC 95 % [0,74 ; 0,98]). Les données d'un des essais n'ont pu être regroupées ; elles montrent une réduction du recours au dépistage du cancer de la prostate.

Les résultats sont plus variables pour le recours à d'autres dépistages, mais les études par type de dépistage sont trop peu nombreuses pour être regroupées en une méta-analyse.

► Effets sur le recours à un traitement médicamenteux

Trois essais contrôlés randomisés de la revue Cochrane précédemment citée (139) ont évalué l'effet des aides à la décision destinées au patient sur le recours au traitement hormonal substitutif de la ménopause. Une réduction significative du recours à l'hormonothérapie est observée quand une aide à la décision détaillée est proposée à la patiente comparativement à une aide simple (RR = 0,73 ; IC 95 % [0,55 ; 0,98]).

Concernant les autres situations cliniques, elles sont étudiées par peu d'études chacune ; les effets sur le recours aux soins sont plus variables, entraînant soit une réduction (de certains traitements antithrombotiques comparativement à d'autres traitements antithrombotiques de génération différente) ou une augmentation du recours (vaccination contre l'hépatite B, traitements antidiabétiques, thérapies psychoéducatives pour schizophrénie), soit une absence d'effet (traitements naturels contre les symptômes de la ménopause, traitements hypertenseurs, chimiothérapie pour cancer du sein, immunothérapie pour sclérose en plaques, médicaments antipsychotiques).

Un essai contrôlé randomisé postérieur à la revue Cochrane a montré une réduction de 24 % chez l'adulte et 38 % chez l'enfant de la décision d'utiliser des antibiotiques lors d'affections respiratoires aiguës après programme de formation des professionnels incluant des aides à la décision à utiliser avec le patient en consultation⁴². Cette réduction est significative

⁴² Aide à la décision consultable en juillet 2013 sur : www.cmaj.ca/lookup/suppl/doi:10.1503/cmaj.120568/-/DC1

comparativement au groupe contrôle (adulte : RR = 0,5 ; IC_{95 %} [0,4 ; 0,8] ; enfant : RR = 0,4 ; IC_{95 %} [0,3 ; 0,7], et n'a pas d'effet sur l'état de santé perçu par le patient ni le nombre de secondes consultations pour la même cause dans les deux semaines suivant la décision (77).

Concernant les traitements antithrombotiques relatifs à la fibrillation auriculaire, il est intéressant de noter que les 3 essais contrôlés inclus dans la revue Cochrane (139) montrent des effets divergents.

► Effets sur le recours à d'autres soins

Les autres situations cliniques au cours desquelles une aide à la décision destinée au patient a été évaluée par un essai contrôlé randomisé (choix de la voie d'accouchement, transplantation pulmonaire) n'ont pas mis en évidence de différence significative.

4.3 Conclusion

Effets sur la participation du patient aux décisions qui le concernent : enjeu principal

Les aides à la décision ont montré leur efficacité pour répondre à l'enjeu principal de la décision médicale partagée qui est l'amélioration de la participation du patient qui le souhaite aux décisions qui concernent sa santé individuelle.

Comparativement aux pratiques habituelles, l'utilisation d'aides à la décision destinées aux patients permet d'augmenter significativement le nombre de patients qui prennent une part active à la décision et permet de réduire significativement le nombre de patients indécis (méta-analyse d'essais contrôlés randomisés).

Elles permettent également d'améliorer les échanges entre patients et professionnels de santé et d'augmenter les connaissances du patient, de manière plus importante si l'aide à la décision est détaillée, comparativement à une aide simple (méta-analyse d'essais contrôlés randomisés).

Effets sur la qualité et la sécurité des soins : deuxième enjeu

Les effets des aides à la décision destinées au patient sur la qualité et la sécurité des soins sont variables selon les caractéristiques observées et pourraient être spécifiques d'une situation clinique donnée.

En termes d'état de santé du patient, de manière générale les aides à la décision n'ont pas fait preuve d'effets, ni bénéfiques ni indésirables (essais contrôlés randomisés). Toutefois, du fait de résultats différents selon les situations cliniques étudiées, une analyse des effets spécifiques des aides à la décision dans une situation clinique donnée peut s'avérer utile afin de développer des outils d'aide chaque fois qu'ils auraient montré leur efficacité sur l'état de santé du patient dans cette situation donnée. L'anxiété ne peut être considérée comme un effet indésirable des aides à la décision ; de manière générale, elles permettent de réduire l'anxiété du patient dans le mois qui suit la décision sauf dans le cas où le patient présente un haut niveau de risque pour une situation clinique grave (essais contrôlés randomisés).

En termes de sécurité du patient, les aides à la décision comprenant des données relatives au risque ont fait preuve de leur efficacité pour améliorer la perception exacte du risque par le patient (méta-analyse d'essais contrôlés randomisés). Par ailleurs, moins d'événements indésirables évitables sont déclarés au cours d'une hospitalisation lorsque les patients se sont sentis impliqués au moment des décisions (série de cas rétrospective). Cette différence n'est pas observée pour les événements indésirables graves.

En termes d'engagement du professionnel dans un processus partagé de décision, les seules interventions ayant montré un effet positif sont celles ayant combiné une formation des professionnels à la décision médicale partagée et un outil d'aide à la décision destiné au patient (essais contrôlés randomisés). Elles ont été réalisées en soins primaires et en soins spécialisés.

En termes financiers, un programme d'éducation thérapeutique par contact téléphonique avec mise à disposition par voie électronique d'aides à la décision destinées aux patients présentant certaines maladies chroniques a mis en évidence une réduction de 5 % des dépenses médicales engagées sur une année (essai contrôlé randomisé). D'autres études observationnelles ont montré une augmentation des coûts hospitaliers lorsque le patient ne souhaite pas laisser le médecin décider seul du traitement. Aucun de ces travaux n'a mesuré parallèlement l'évolution de l'état de santé du patient, et l'effet spécifique des aides à la décision ne peut être isolé des autres mesures organisationnelles prises parallèlement.

Effets sur la non-qualité : troisième enjeu

De nombreux essais contrôlés randomisés ont évalué l'effet des aides à la décision sur le recours aux soins, toutefois dans des objectifs différents selon les situations cliniques : augmenter le recours en cas de sous-utilisation des soins par rapport aux pratiques recommandées ou sur-utilisation des soins par rapport aux pratiques recommandées ou à la demande réelle du patient au regard de ses préférences. Ainsi, les résultats des aides à la décision destinées aux patients sur le recours inapproprié aux soins ne peuvent être interprétés qu'en fonction de la situation clinique concernée.

En termes de recours aux soins, les aides à la décision destinées aux patients ont montré qu'elles peuvent réduire le recours à la chirurgie dans des situations cliniques pour lesquelles les résultats attendus pour le patient sont une amélioration de sa qualité de vie (ex. chirurgie pour gonarthrose), ou du recours à certains actes de dépistage lorsque les bénéfices à long terme sont quasi équivalents pour le patient et les risques à court terme différents selon les stratégies (dépistage ou surveillance). Ainsi, la prise en compte des préférences du patient peut permettre de réduire le recours aux soins inadapté à la demande du patient (méta-analyse d'essais contrôlés randomisés).

Elles ont également montré qu'elles permettaient de réduire le recours à certains médicaments pour lesquels une surutilisation au regard des pratiques recommandées est observée ou au contraire d'augmenter le recours dans des situations où une sous-utilisation des traitements est observée. Toutefois, elles n'ont pas d'effet sur l'observance des traitements médicamenteux à 6 et 12 mois (essais contrôlés randomisés).

Annexes

Annexe 1. Stratégie de recherche documentaire	53
Annexe 2. Champs dans lesquels les aides à la décision destinées aux patients se sont développées	56
Annexe 3. Synthèse de l'impact des outils d'aide à la décision destinés aux patients	58
Annexe 4. Animation d'une réunion de type <i>focus group</i>	63

Annexe 1. Stratégie de recherche documentaire

La recherche a porté sur la décision médicale partagée et les outils d'aide à la décision médicale partagée.

La recherche systématique par base de données a été effectuée sans limitation de date jusqu'en janvier 2013 et a été limitée aux publications en langues anglaise et française. Les bases suivantes ont été interrogées : Medline, EconLit, CAIRN Info, ainsi que la Banque de données en santé publique (BDSP) et le catalogue du Système universitaire de documentation (SUDOC).

Les sources suivantes ont également été consultées : la *Cochrane Library*, les sites Internet publiant des recommandations, des rapports d'évaluation technologique ou économique ainsi que les sites spécialisés autour de la décision médicale partagée.

Cette recherche a été complétée par le fonds documentaire de la HAS, par une recherche à partir du bouquet de revues économiques de l'université Paris-Dauphine, par la bibliographie des experts et les références citées dans les documents analysés.

► Bases de données bibliographiques

La stratégie de recherche dans les bases de données bibliographiques est construite en utilisant, pour chaque sujet, soit des termes issus de thésaurus (descripteurs), soit des termes libres (du titre ou du résumé). Ils sont combinés avec les termes décrivant les types d'études.

Le tableau 1-1 présente la stratégie de recherche dans la base de données Medline. Dans ce tableau, des références doublons peuvent être présentes entre les différents thèmes et/ou types d'études.

Tableau 1-1. Équations de recherche

Étape	Termes utilisés	Nombre de références
1 Thématique	((("Nurse-Patient Relations"[Mesh] OR "Physician-Patient Relations"[Mesh] OR "Patient Participation"[Mesh]) AND "Decision Making"[Mesh]) AND ("decision aid"[Title] OR "shared decision"[Title] OR "shared medical decision"[Title]))	364
2 Recommandations	Étape 1 AND ("Practice Guideline"[Publication Type] OR "Practice Guidelines as topic"[MeSH] OR "Guideline"[Publication Type] OR "Guidelines as topic"[MeSH] OR "Health Planning Guidelines"[MeSH] OR "Consensus Development Conferences as topic"[MeSH] OR "Consensus Development Conference, NIH"[Publication Type] OR "Consensus Development Conference"[Publication Type] OR "Consensus Development Conferences, NIH as topic"[MeSH])	13
3 Revue systématiques	Étape 1 AND ("Meta-Analysis"[Publication Type] OR "Review Literature as topic"[MeSH] OR "systematic review"[ti] OR "Meta-Analysis as topic"[MeSH])	6

Étape	Termes utilisés	Nombre de références
4 Économie	Étape 1 AND ("Economics"[Mesh] OR "economics" [Subheading] OR "Economics, Behavioral"[Mesh] OR "Economics, Pharmaceutical"[Mesh] OR "Health Care Economics and Organizations"[Mesh] OR "Economics, Nursing"[Mesh] OR "Economics, Medical"[Mesh] OR "Economics, Hospital"[Mesh]) AND ("Cohort Studies"[MeSH] OR "Longitudinal Studies"[MeSH] OR "Follow-Up Studies"[MeSH] OR "Prospective Studies"[MeSH] OR "Randomized Controlled Trial" [Publication Type] OR "Randomized Controlled Trials as Topic"[Mesh] OR "Controlled Clinical Trial" [Publication Type])	46

► Liste des sites consultés

La littérature grise pertinente a été identifiée par l'exploitation systématique des sites suivants :

Organisme	URL
Agency for Healthcare Research and Quality	http://www.ahrq.gov/
Association of Reproductive Health Professionals (ARHP) and the Planned Parenthood® Federation of America, Inc. (PPFA)	http://www.arhp.org/Publications-and-Resources/Clinical-Practice-Tools/You-Decide
Centre fédéral d'expertise des soins de santé CISMeF	https://kce.fgov.be/fr http://www.chu-rouen.fr/cismef/
CMAInfobase	http://www.cma.ca/clinicalresources/practiceguidelines
Collège des médecins du Québec	http://www.cmq.org/
Cochrane Library Database	http://www.cochrane.org/
Commonwealth Fund	http://www.commonwealthfund.org/
Haute Autorité de Santé	http://www.has-sante.fr/portail/jcms/j_5/accueil
Health foundation	http://www.health.org.uk/
Informed medical decision foundation	http://informedmedicaldecisions.org/
Institut national du cancer	http://www.e-cancer.fr/
Institut national de prévention et d'éducation pour la santé	http://www.inpes.sante.fr/default.asp
Institut de recherche de l'hôpital d'Ottawa (IRHO)	http://decisionaid.ohri.ca/francais/index.html
Institute for Healthcare Improvement	http://www.ihl.org/Pages/default.aspx
Institute for Clinical Systems Improvement	http://www.icsi.org/
Institut national d'excellence en santé et en services sociaux	http://www.inesss.qc.ca/
Institute Of Medicine (IOM)	http://www.iom.edu/

Organisme	URL
International Patient Decision Aids Standards (IPDAS) Collaboration	http://ipdas.ohri.ca/
Joanna Briggs Institute	www.joannabriggs.edu.au
Kaiser Permanente Care Management Institute	http://kpcmi.org/
King's Fund	http://www.kingsfund.org.uk/
Mayo clinic	http://shareddecisions.mayoclinic.org/decision-aids-for-diabetes/diabetes-medication-management/
Picker Institute Europe	http://www.pickereurope.org/
National Institute for Health and Clinical Excellence	http://www.nice.org.uk/
New Zealand Guidelines Group	http://www.nzgg.org.nz/
Patient-Centered Primary Care Collaborative	http://www.pcpcc.net/
RAND Corporation	http://www.rand.org/topics/health-and-health-care.html
Scottish Intercollegiate Guidelines Network	http://www.sign.ac.uk/

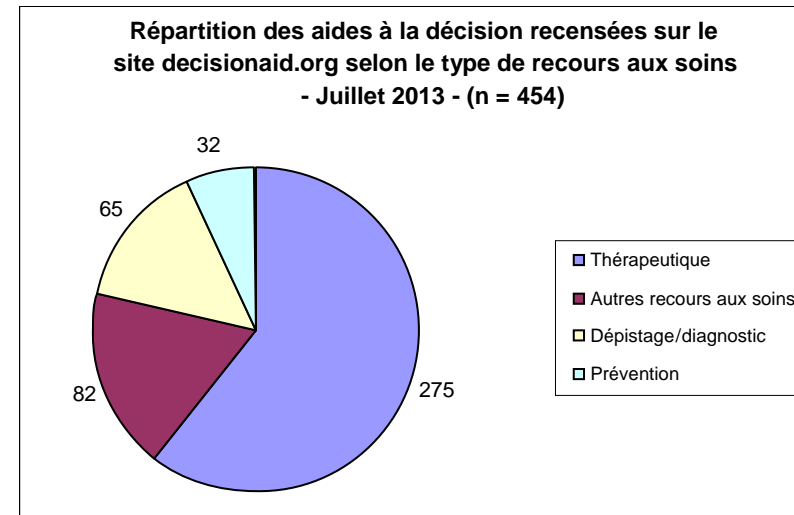
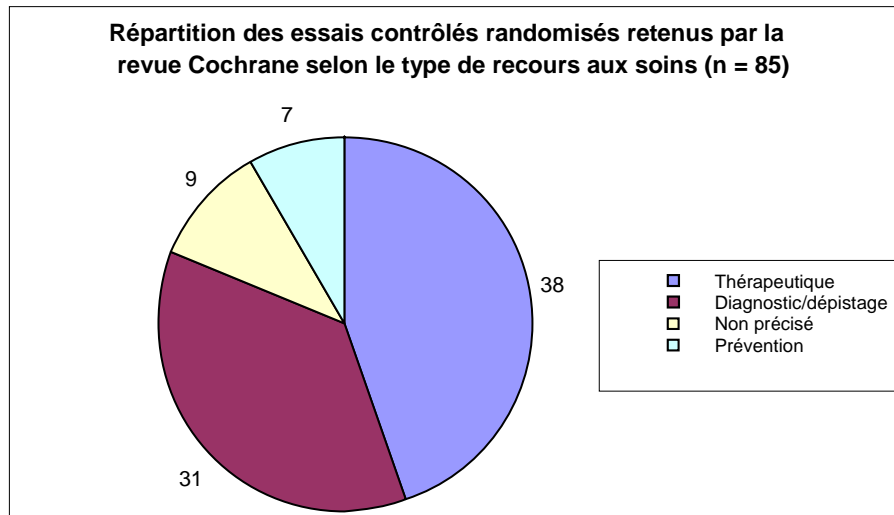
Annexe 2. Champs dans lesquels les aides à la décision destinées aux patients se sont développées

Afin d'appréhender les champs dans lesquels les aides à la décision destinées aux patients se sont développées, une analyse de la répartition des essais contrôlés randomisés publiés par la revue Cochrane (Stacey 2011) et des 455 aides à la décision destinées aux patients recensées en juillet 2013 sur le site de l'hôpital d'Ottawa (<http://decisionaid.ohri.ca/>) a été réalisée. Ce site propose un inventaire des outils d'aide à la décision destinés aux patients, en anglais <http://decisionaid.ohri.ca/AZinvent.php> ou en français (inventaire plus restreint) <http://decisionaid.ohri.ca/francais/repertoire.html>.

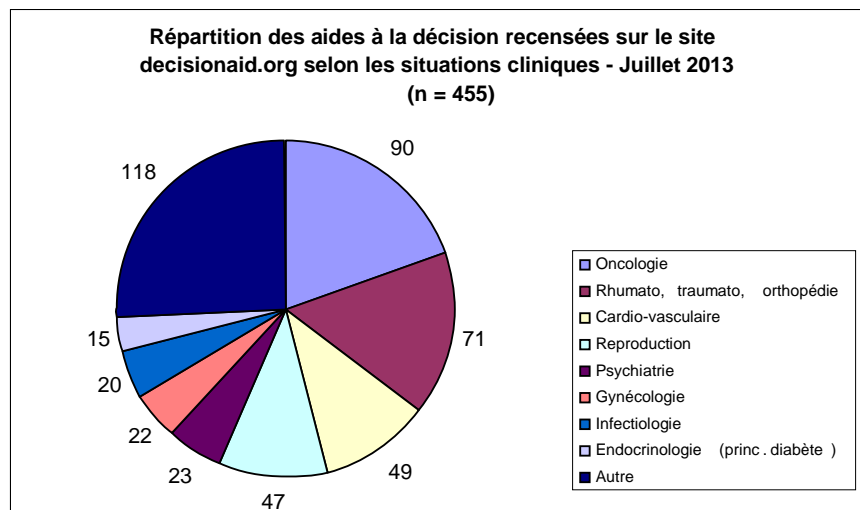
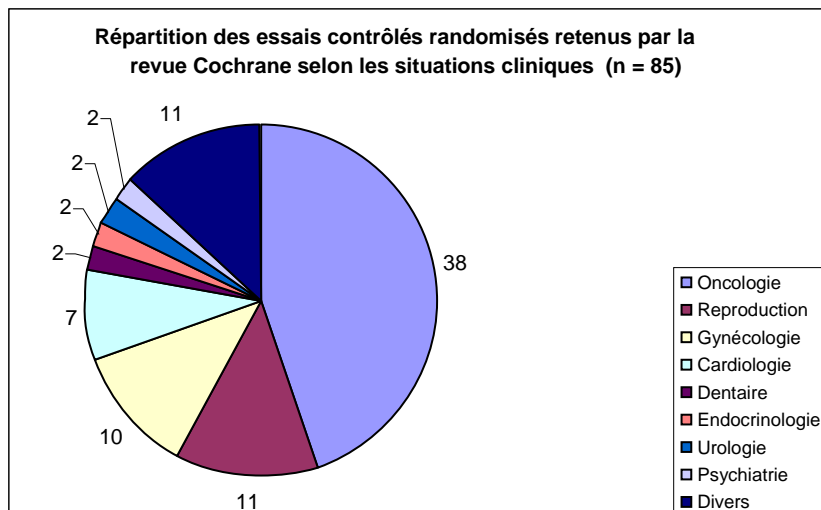
Cette répartition se décline comme suit :

Selon le type de recours aux soins

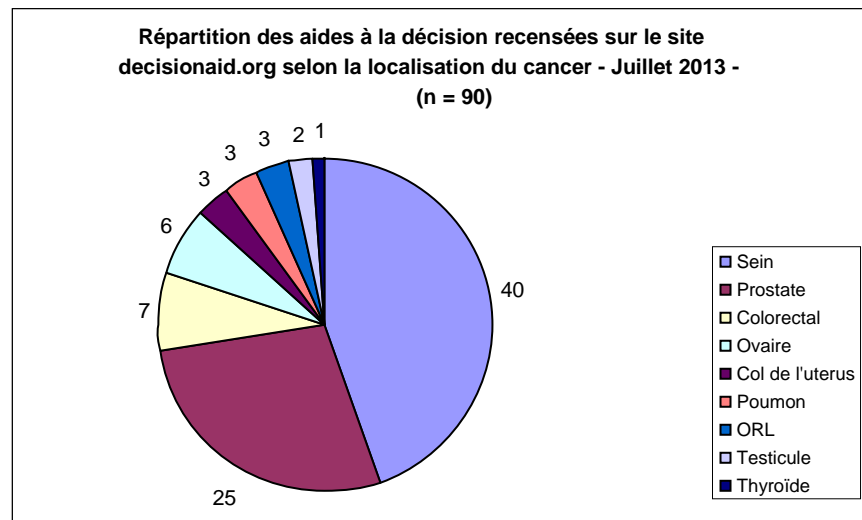
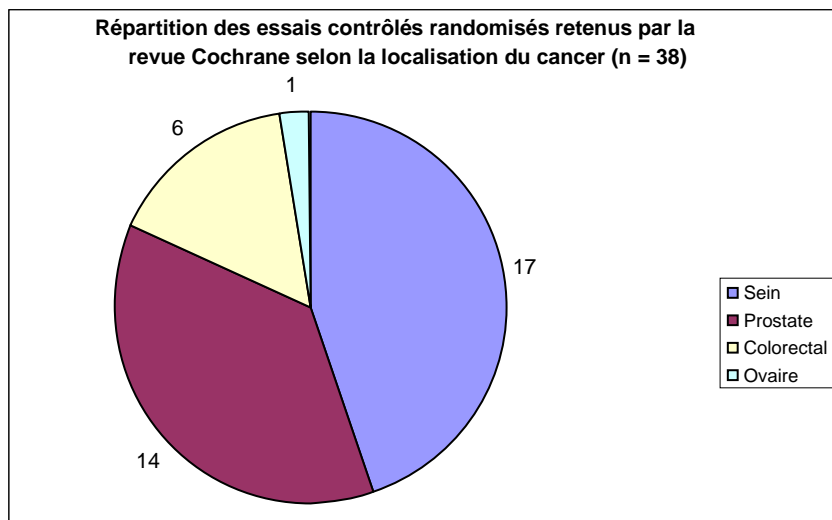
Les aides ont été classées selon que le recours aux soins concerne le domaine de la prévention (ex. vaccination), du dépistage et du diagnostic (ex. dépistage de cancer, test génétique), du traitement (ex. choix entre traitement de radiothérapie ou chirurgie). Sont classés dans « autres recours » des aides à la décision diverses, telles que la décision entre allaitement maternel ou biberon, entre différents types d'actes à visée esthétique, entre le recours ou non à certains actes médico-légaux, entre la poursuite ou non d'une activité sociale liée à son état de santé (ex. conduite automobile), etc.



Selon la situation clinique



Selon le type de cancer



Annexe 3. Synthèse de l'impact des outils d'aide à la décision destinés aux patients

Cette annexe présente une synthèse des effets des outils d'aide à la décision destinés aux patients effectuée à partir de la revue systématique Cochrane (139).

Tableau 1. Utilisation des aides à la décision avec impact significatif démontré

Impact de l'utilisation d'un outil d'aide à la décision destiné aux patients d'après Stacey 2011 (139)	Nombre d'études Champs d'utilisation	Résultats
Communication entre professionnel et patient au cours du processus de décision	4/86 essais contrôlés randomisés	- Différence intergroupe significative dans les 2 études ayant utilisé l'échelle OPTION à partir de consultations filmées.
Participation du patient à la décision	16 essais contrôlés randomisés 14 études : aide à la décision <i>versus</i> pratiques habituelles 2 études : aide peu détaillée vs aide plus détaillée 13 essais étudient le nombre de patients restant indécis. Plus de 900 patients/groupe	Différences intergroupes significatives : - une augmentation du nombre de décisions prises par le patient (aide <i>versus</i> pratiques habituelles ; risque relatif (RR) : 1,37 et intervalle de confiance [IC _{95%}] : [1,05 ; 1,79] - une diminution du nombre de décisions prises par le médecin (RR : 0,61 [0,49 ; 0,77]) - un nombre de décisions partagées statistiquement équivalent (RR : 0,95 [0,80 ; 1,33]) - une diminution du nombre de patients indécis (RR : 0,57 [0,44 ; 0,74]) Il n'est pas observé de différences selon que l'aide est, ou non, détaillée.
Niveau de connaissances du patient	51 essais contrôlés randomisés 26/35 essais : aides à la décision vs pratiques habituelles 15/16 aide simple vs aide détaillée	Le niveau de connaissances est statistiquement supérieur après utilisation d'une aide à la décision comparativement aux pratiques habituelles (différence moyenne du nombre de réponses satisfaisantes : 13,77 sur 100 ; IC _{95%} [11,40 ; 16,15], plus de 2 500 patients par groupe). Il augmente plus encore si l'aide est une aide détaillée comparativement à une aide simple (différence moyenne : 4,97 sur 100 ; IC _{95%} [3,22 ; 6,72], plus de 1 000 patients par groupe).
Exactitude de la perception du risque par le patient au regard des connaissances scientifiques	16 essais contrôlés randomisés	L'utilisation d'une aide à la décision augmente la proportion de patients percevant correctement le risque, celle-ci est plus importante lorsque le risque est présenté sous forme de pourcentage (RR : 1,93 [1,58 ; 2,37], plus de 1 300 patients par groupe).

Impact de l'utilisation d'un outil d'aide à la décision destiné aux patients d'après Stacey 2011 (139)	Nombre d'études Champs d'utilisation	Résultats
Conflit décisionnel rencontré par le patient	39 essais contrôlés randomisés dont 33 inclus dans méta-analyse pour le score global de conflit décisionnel - 19 essais : aides à la décision destinées au patient vs pratiques habituelles - 14 essais : aides simples vs aides détaillées Échelle de conflit décisionnel, 2 valeurs seuils (<i>Decisional Conflict Scale</i>). < 25 décisions prises immédiatement, > 38 décisions retardées.	- Réduction significative des scores de conflit décisionnel lors de l'utilisation des aides à la décision <i>versus</i> pratiques habituelles (différence moyenne : - 5,66 points sur 100 ; IC ₉₅ % [- 7,68 ; - 3,64]). 11/19 des groupes contrôles ont un score global > 25 contre 4/19 des groupes « aide à la décision ». - Un effet complémentaire, toutefois moindre, en faveur des aides détaillées comparativement aux aides simples (différence moyenne ; - 2,09 points sur 100 : IC ₉₅ % [- 3,07 ; - 1,11]).
Concordance entre la décision prise et les valeurs du patient	13 essais contrôlés randomisés	5 essais exclus du fait de l'absence de données quantitatives. Lorsque les patients ont reçu une aide à la décision comprenant une partie relative à la clarification de leurs valeurs, les décisions prises correspondent plus fréquemment à leurs valeurs que celles prises sans aide à la décision (RR : 1,25 ; IC ₉₅ % [1,03 ; 1,25]).
Recours aux soins/chirurgie	14 essais contrôlés randomisés 11/14 essais contrôlés randomisés avec analyse en intention de traiter lors de chirurgie majeure (chirurgie pour cancer du sein, de la prostate, ischémie cardiaque ou ménorragies) 3/14 actes chirurgicaux moins complexes (circoncision, avortement chirurgical, chirurgie dentaire)	- Réduction non significative du taux de recours à la chirurgie après utilisation d'une aide à la décision (RR : 0,80 [0,64 ; 1,00]). Cet effet est plus important et devient significatif si l'étude pour une chirurgie prophylactique (mastectomie prophylactique suite à dépistage génétique) est exclue (RR : 0,76 [0,61 ; 0,96]). Aucun effet significatif supplémentaire n'a été obtenu lors de l'utilisation d'une aide détaillée comparativement à une aide simple.

Impact de l'utilisation d'un outil d'aide à la décision destiné aux patients d'après Stacey 2011 (139)	Nombre d'études Champs d'utilisation	Résultats
Recours aux soins/dépistage	8 essais contrôlés randomisés Cancer de la prostate Outils d'aide à la décision vs pratiques habituelles	<ul style="list-style-type: none"> - Réduction significative du recours au dépistage du cancer de la prostate après utilisation d'une aide à la décision (RR = 0,82 ; IC_{95%} [0,74 ; 0,98]). Les données d'un des essais n'ont pu être regroupées ; elles montrent une réduction du recours au dépistage. - Résultats variables pour le recours à d'autres dépistages.
Recours aux soins/traitement médicamenteux	3 essais contrôlés randomisés : traitement hormonal substitutif de la ménopause 3 essais contrôlés randomisés traitements antithrombotiques relatifs à la fibrillation auriculaire 9 essais contrôlés randomisés dans diverses situations cliniques	<ul style="list-style-type: none"> - Réduction significative du recours à l'hormonothérapie observée quand une aide à la décision détaillée est proposée à la patiente comparativement à une aide simple (RR = 0,73 ; IC_{95%} [0,55 ; 0,98]). - Traitements antithrombotiques relatifs à la fibrillation auriculaire, effets divergents selon les essais. - Autres situations cliniques peu étudiées, effets sur le recours aux soins plus variables, entraînant soit une réduction (de certains traitements antithrombotiques comparativement à d'autres traitements antithrombotiques de génération différente) ou une augmentation du recours (vaccination contre l'hépatite B, traitements antidiabétiques, thérapies psychoéducatives pour schizophrénie), soit une absence d'effet (traitements naturels contre les symptômes de la ménopause, traitements hypertenseurs, chimiothérapie pour cancer du sein, immunothérapie pour sclérose en plaques, médicaments antipsychotiques).
État de santé général ou symptôme-spécifique	7 essais contrôlés randomisés Questionnaire SF-36 9 essais contrôlés randomisés Symptômes spécifiques d'une situation clinique	Moins de 10 % des comparaisons effectuées ont montré une différence significative en faveur de l'utilisation des aides à la décision.
Confiance du patient en la décision prise	5 essais contrôlés randomisés Mesure d'impact réalisée de 1 à 12 mois après la décision	3/5 essais montrent une différence significative en faveur des groupes ayant utilisé une aide à la décision.

Impact de l'utilisation d'un outil d'aide à la décision destiné aux patients d'après Stacey 2011 (139)	Nombre d'études Champs d'utilisation	Résultats
Anxiété	20 essais contrôlés randomisés 19/20 utilisent un outil validé de mesure de l'anxiété - 15 études : mesure à 1 mois - 5 études : mesure à 3, 6 et 12 mois après la décision	- À 1 mois de la décision : dans 14/15 études, le niveau d'anxiété est significativement plus bas chez les personnes ayant eu un outil d'aide la décision. Dans la 15 ^e étude, le niveau d'anxiété est plus bas après utilisation d'aide à la décision chez les femmes ayant un faible risque de cancer du sein et envisageant un dépistage génétique, mais plus haut chez celles ayant un haut niveau de risque, comparativement au groupe contrôle. - Les 5 autres études ont étudié le niveau d'anxiété à 3, 6 et 12 mois après la décision et n'ont pas mis en évidence de différence significative.

Tableau 2. Utilisation des aides à la décision avec impact non démontré

Impact de l'utilisation d'un outil d'aide à la décision destiné aux patients (139)	Nombre d'études Champs d'utilisation	Résultats
Suivi du traitement	8 essais contrôlés randomisés : - hypertension - hypercholestérolémie - dépression - ostéoporose - ménopause	7/8 essais ayant évalué le suivi du traitement médicamenteux à 6 ou 12 mois ne montrent pas de différence significative intergroupe.
Niveau de regret après la prise de décision	5 essais contrôlés randomisés	Aucune différence significative n'a été mise en évidence.
Dépression	8 essais contrôlés randomisés	Aucun essai n'a mis en évidence de différence significative intergroupe.
Satisfaction vis-à-vis de la décision	8 essais contrôlés randomisés	Mesure de satisfaction en termes de : préparation de la décision, processus décisionnel dans son ensemble ou décision elle-même. La méta-analyse n'a pas mis en évidence de différence significative, sur aucun de ces critères.

Aucun essai contrôlé randomisé n'a évalué l'impact de l'utilisation d'une aide à la décision partagée destinée au patient en termes de sécurité des soins et de nombre de plaintes de patients.

Annexe 4. Animation d'une réunion de type *focus group*

Cette annexe présente quelques aspects pratiques de la tenue d'un groupe thématique, plus connu sous le terme « *focus group* ». Pour une meilleure appropriation de cette technique de conduite de réunion, nous invitons les lecteurs à se reporter au manuel en anglais de Krueger *et al.* (214), extrêmement précis et complet, ou à un article en français, qui présente les principes essentiels de manière un peu plus restrictive (178).

Le *focus group* est une technique d'entretien de groupe semi-structuré sur une thématique ciblée.

Son objectif est de recueillir un maximum d'informations différentes.

Les personnes sont choisies afin de constituer un ou plusieurs groupes de 5 à 12 personnes qui forment un groupe homogène au regard du thème.

La réunion est conduite sous forme de conversation entre les membres du groupe, conversation dirigée par les questions d'un modérateur. Le rôle de ce dernier est de proposer les questions, d'écouter et de reformuler pour s'assurer que le message exprimé est bien compris, enfin de s'assurer que chacun a la possibilité de s'exprimer. Il est accompagné d'une autre personne qui assure avec lui la prise de notes et la synthèse des échanges en fin de réunion.

La réunion peut être précédée d'un temps convivial afin de faciliter les échanges ultérieurs. La réunion débute par une brève introduction orale, sans support visuel, permettant de rappeler les objectifs de la réunion et les principes de déroulement :

- permettre à chacun de s'exprimer :
 - s'écouter sans s'interrompre,
 - prendre le temps de s'exprimer sans monopoliser le temps de parole ;
- exprimer des points de vue individuels et non des positions portées au nom d'une association ;
- se sentir libre de dire des choses différentes :
 - il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses,
 - il n'y a pas à juger ni à être d'accord avec les autres propositions ;
- garantir la confidentialité de tous les échanges tenus en réunion.

Le guide de questionnement est préparé à l'avance sous une forme précise. Il s'agit de proposer :

- une question d'ouverture, qui doit amener chacun à s'exprimer rapidement une première fois ;
- une question introductive, qui doit amener les participants à entrer en conversation sur le sujet et à donner au modérateur les premières clés du positionnement des individus ;
- une question de transition, qui doit amener la conversation vers les questions clés ;
- deux à cinq questions maximum au cœur de la recherche ; dans le cadre de l'élaboration d'une aide à la décision, il s'agit le plus souvent de recueillir les informations sur les décisions à prendre, les informations qu'il est utile de recevoir ou de transmettre, et les valeurs en jeu, c'est-à-dire ce qui a de l'importance pour faire un choix éclairé. Un temps suffisant, 10 à 20 minutes, doit être consacré à chacune des questions qui débutent en général entre 1/3 et la moitié du temps de la réunion. Voici quelques exemples de questions en lien avec leur objectif :

Clarifier la décision à prendre avec l'aide d'un professionnel de santé

- Quelles ont été les décisions à prendre, avec le professionnel ou après en avoir discuté avec lui ?
- Quels sont les choix que vous avez trouvés difficiles à faire ?
- *Clarifier ce qui a de l'importance pour les personnes concernées*
- Qu'est-ce qui est important pour vous, pour que le traitement vous convienne et que vous le jugiez efficace ?

Préciser les informations nécessaires avant de choisir le traitement

- ▶ Qu'est-ce qui vous semble important de dire ou de demander au professionnel de santé pour qu'il tienne compte de vos préférences avant de vous conseiller ou prescrire un traitement, qui corresponde vraiment à ce que vous en attendez pour l'utiliser efficacement ?
- ▶ Si demain vous deviez changer de traitement, quelles informations vous seraient utiles pour faire votre choix ?
- une question de clôture, qui doit permettre, après avoir rappelé l'objectif de la réunion, de s'assurer que rien d'important n'a été oublié.

La synthèse des échanges réalisée juste à l'issue de la réunion par le modérateur et la seconde personne doit permettre de mettre en évidence les principales idées par question, mais également ce qui était inattendu, ce qui n'a pas été abordé et l'impression générale laissée par les échanges. Cette synthèse facilite le travail d'analyse qui se fait dans un second temps.

Références

1. Haute Autorité de Santé. Élaboration d'un document écrit d'information à l'intention des patients et des usagers du système de santé. Guide méthodologique. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2008.
http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2009-10/elaboration_document_dinformation_des_patients_-_guide_methodologique.pdf
2. Haute Autorité de Santé. Délivrance de l'information à la personne sur son état de santé. Principes généraux. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2012.
http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2012-06/recommandations_-_delivrance_de_linformation_a_la_personne_sur_son_etat_de_sante.pdf
3. Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé. Information des patients. Recommandations destinées aux médecins. Paris: Anaes; 2000.
http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2012-06/information_des_patients_2000_-_recommandations.pdf
4. Haute Autorité de Santé. Élaboration de recommandations de bonne pratique. Méthode « Recommandations pour la pratique clinique ». Saint-Denis La Plaine: HAS; 2010.
http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2011-01/guide_methodologique_recommandations_pour_la_pratique_clinique.pdf
5. Haute Autorité de Santé. Élaboration de recommandations de bonne pratique. Méthode « Recommandations par consensus formalisé ». Saint-Denis La Plaine: HAS; 2010.
http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2011-11/guide_methodologique_sur_la_methode_recommandations_par_consensus_formalise_rcf.pdf
6. Haute Autorité de Santé. Consultation publique dans le cadre de recommandations ou d'évaluations en santé. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2012.
http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2012-10/11igm02_consultation_publicque_guide_methodologique_v2_2012-10-18_14-16-44_998.pdf
7. Haute Autorité de Santé, Agence nationale d'appui à la performance des établissements de santé et médico-sociaux. Ensemble pour le développement de la chirurgie ambulatoire. Éléments d'appréciation en vue de la prise en charge d'un patient. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2012.
http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2012-12/note_de_cadrage_axe-2_v2_actualisee.pdf
8. Haute Autorité de Santé, Cegedim-Activ. Étude des systèmes d'aide à la décision médicale. Livrable 1, synthèse. Toulouse: Cegedim-Activ; 2010.
http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2011-01/etude_sadm_synthese.pdf
9. Fermon B, Lévy P. La diffusion publique de données relatives à l'activité, la performance, les résultats des établissements de santé. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2005.
http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2011-02/impact_rapport_fermon_levy_diffusion_publicque.pdf
10. Haute Autorité de Santé. Guide méthodologique de diffusion publique des indicateurs de qualité des soins. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2012.
http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2012-11/guide_methodologique_diffusion_indicateurs.pdf
11. Ferdjaoui N, Carrère MO, Charavel M, Brémond A, Fervers B, Gratadour AC, *et al.* La prise en compte des préférences des patients dans la décision thérapeutique en cancérologie : développement d'un tableau de décision. Journal d'économie médicale 1999;17(5):327-42.
12. Chabot J-M. Décision médicale... partagée. Rev Prat 2006;56(11):1243-4.
13. Jaulin M. La décision partagée en médecine générale. Quelle représentation en ont les praticiens ? Enquête auprès de 40 médecins généralistes [thèse]. Nantes: université de Nantes; 2004.
14. Charles C, Gafni A, Whelan T. Shared decision-making in the medical encounter: what does it mean? (or it takes at least two to tango). Soc Sci Med 1997;44(5):681-92.
15. Coulter A. Partnerships with patients: the pros and cons of shared clinical decision-making. J Health Serv Res Policy 1997;2(2):112-21.
16. Elwyn G, Edwards A, Kinnersley P. Shared decision-making in primary care: the neglected second half of the consultation. Br J Gen Pract 1999;49(443):477-82.
17. Makoul G, Clayman ML. An integrative model of shared decision making in medical encounters. Patient Educ Couns 2006;60(3):301-12.
18. Politi MC, Wolin KY, Légaré F. Implementing clinical practice guidelines about health promotion and disease prevention through shared decision making. J Gen Intern Med 2013;28(6):838-44.
19. Moumjid N, Gafni A, Brémond A, Carrère MO. Shared decision making in the medical encounter: are we all talking about the same thing? Med Decis Making 2007;27(5):539-46.
20. Dosdat JC. Les normes nouvelles de la décision médicale. Bordeaux: Études Hospitalières; 2008.
21. Moumjid N, Nguyen F, Brémond A, Mignotte H, Faure C, Meunier A, *et al.* Préférences des patients et prise de décision : état des lieux et retour d'expérience en cancérologie. Rev. épidémiol. santé publique 2008;56(Suppl 4):S231-S238.

22. Bryant L. Shared decision-making: what's new, and why is it so important? *Practice Nurse* 2012;42(6).
23. Légaré F, Stacey D, Pouliot S, Gauvin FP, Desroches S, Kryworuchko J, *et al.* Interprofessionalism and shared decision-making in primary care: a stepwise approach towards a new model. *J Interprof Care* 2011;25(1):18-25.
24. Tabuteau D. La décision en santé. *Santé Publique* 2008;20(4):297-312.
25. Adam P, Herzlich C. *Sociologie de la maladie et de la médecine*. Paris: Armand Colin; 2007.
26. Brémond A, Moumjid N, Carrère MO. Décision médicale et révélation des préférences des patients : de l'expérimentation à la routine. Événements de l'année 2006 en Économie Médicale - Paris, 13 janvier 2006. *Journal d'économie médicale* 2006;24(5):203-12.
27. Emanuel EJ, Emanuel LL. Four models of the physician-patient relationship. *JAMA* 1992;267(16):2221-6.
28. Gafni A, Charles C, Whelan T. The physician-patient encounter: the physician as a perfect agent for the patient versus the informed treatment decision-making model. *Soc Sci Med* 1998;47(3):347-54.
29. Charles C, Whelan T, Gafni A. What do we mean by partnership in making decisions about treatment? *BMJ* 1999;319(7212):780-2.
30. Llorca G. Du raisonnement médical à la décision partagée. Introduction à l'éthique en médecine. Paris: Éditions Med-line; 2003.
31. Pirollet A. Analyse de la décision médicale partagée : à propos d'une étude pilote en milieu hospitalier [thèse]. Villeurbanne: Université Claude-Bernard Lyon 1; 2004.
32. Solomon J, Raynor DK, Knapp P, Atkin K. The compatibility of prescribing guidelines and the doctor-patient partnership: a primary care mixed-methods study. *Br J Gen Pract* 2012;62(597):e275-e281.
33. Bergeron H. Les transformations du colloque singulier médecin-patient : quelques perspectives sociologiques. In: Tabuteau D, ed. *Les droits des malades et des usagers du système de santé, une législation plus tard*. Paris: Presses de Sciences Po; 2007.
34. Vennin P, Taieb S, Carpentier P. Le patient face aux choix thérapeutiques en cancérologie : vers une décision partagée ? Éthique et cancer. *Bulletin du Cancer* 2001;88(4):391-7.
35. Société française de médecine générale. La démarche médicale en médecine générale. Une réflexion théorique pour des applications pratiques. Issy-les-Moulineaux: SFMG; http://www.sfm.org/data/generateur/generateur_ho me/3/fichier_demarche-medicale-en-mgd28c9.pdf
36. Macquart-Moulin G, Viens P, Bouscary ML, Genre D, Resbeut M, Gravis G, *et al.* Discordance between physicians' estimations and breast cancer patients' self-assessment of side-effects of chemotherapy: an issue for quality of care. *Br J Cancer* 1997;76(12):1640-5.
37. Strull WM, Lo B, Charles G. Do patients want to participate in medical decision making? *JAMA* 1984;252(21):2990-4.
38. Protière C, Viens P, Genre D, Cowen D, Camerlo J, Gravis G, *et al.* Patient participation in medical decision-making: a French study in adjuvant radio-chemotherapy for early breast cancer. *Ann Oncol* 2000;11(1):39-45.
39. Montgomery A, Fahey T. How do patients' treatment preferences compare with those of clinicians? *Qual Health Care* 2001;10(Suppl 1):i39-i43.
40. Say RE, Thomson R. The importance of patient preferences in treatment decisions-challenges for doctors. *BMJ* 2003;327(7414):542-5.
41. Khodoss H. La démocratie sanitaire. Réflexions menées à la Direction générale de la santé : démocratie sanitaire et droits des usagers. *Revue française des affaires sociales* 2000;(2):111-26.
42. Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. *Journal officiel* 2002;4118.
43. Tabuteau D. La loi du 4 mars 2002, aboutissement ou commencement ? In: Tabuteau D, ed. *Les droits des malades et des usagers du système de santé, une législation plus tard*. Paris: Presses de Sciences Po; 2007.
44. Haug MR, Lavin B. Practitioner or patient. Who's in charge? *J Health Soc Behav* 1981;22(3):212-29.
45. Carrère MO, Moumjid-Ferdjaoui N, Charavel M, Brémond A. Eliciting patients' preferences for adjuvant chemotherapy in breast cancer: development and validation of a bedside decision-making instrument in a French Regional Cancer Centre. *Health Expect* 2000;3(2):97-113.
46. Chabot JM. Serrer la main de son patient, l'appeler par son nom et se présenter... *Rev Prat* 2007;57(13):1459-60.
47. Conseil national de l'ordre des médecins. L'évolution de la relation médecins-patients à l'heure d'Internet. Paris: CNOM; 2010. <http://www.conseil-national.medecin.fr/article/l%E2%80%99evolution-de-la-relation-medecins-patients-l-heure-d-internet-984>
48. Silber D. L'Internet et le partage de la décision médicale entre patients et professionnels de santé. *Presse Med* 2009;38(10):1491-3.
49. Conseil national de l'ordre des médecins, Ipsos Public Affairs. Les conséquences des usages d'internet sur les relations patients-médecins. 2010. <http://www.conseil-national.medecin.fr/sites/default/files/sondage%20internet%20CNOM%202010_0.pdf>
50. Consentement aux soins et décision partagée. *Prescrire* 2012;32(346):568-70.
51. Elwyn G, Edwards A, Kinnersley P, Grol R. Shared decision making and the concept of equipoise: the competences of involving patients in healthcare choices. *Br J Gen Pract* 2000;50(460):892-9.
52. Buisson M. Décision médicale partagée : observation des pratiques de dépistage du cancer de la prostate en médecine générale [thèse]. Nantes: université de Nantes;

- 2010.
53. Wennberg JE, O'Connor AM, Collins ED, Weinstein JN. Extending the P4P agenda, part 1: how Medicare can improve patient decision making and reduce unnecessary care. *Health Aff* 2007;26(6):1564-74.
54. Fournier C, Kerzanet S. Communication médecin-malade et éducation du patient, des notions à rapprocher : apports croisés de la littérature. *Santé Publique* 2007;19(5):413-25.
55. Sandman L, Granger B, Ekmanc I, Munthod C. Adherence, shared decision-making and patient autonomy. *Med Health Care Philos* 2012;15(2):115-27.
56. Chewing B, Bylund CL, Shah B, Arora NK, Gueguen JA, Makoul G. Patient preferences for shared decisions: a systematic review. *Patient Educ Couns* 2012;86(1):9-18.
57. Belanger E, Rodriguez C, Groleau D. Shared decision-making in palliative care: a systematic mixed studies review using narrative synthesis. *Palliat Med* 2011;25(3):242-61.
58. Tariman JD, Berry DL, Cochrane B, Doorenbos A, Schepp K. Preferred and actual participation roles during health care decision making in persons with cancer: a systematic review. *Ann Oncol* 2010;21(6):1145-51.
59. King JS, Eckman MH, Moulton BW. The potential of shared decision making to reduce health disparities. *J Law Med Ethics* 2011;39(Suppl 1):30-3.
60. Weingart SN, Zhu J, Chiappetta L, Stuver SO, Schneider EC, Epstein AM, *et al.* Hospitalized patients' participation and its impact on quality of care and patient safety. *Int J Qual Health Care* 2011;23(3):269-77.
61. National Collaborating Centre for Primary Care (UK). Medicines Adherence: involving patients in decisions about prescribed medicines and supporting adherence. London: RCP; 2009.
62. Straus SE. Individualizing treatment decisions. The likelihood of being helped or harmed. *Eval Health Prof* 2002;25(2):210-24.
63. Haynes RB, Devereaux PJ, Guyatt GH. Physicians' and patients' choices in evidence based practice. *BMJ* 2002;324(7350):1350.
64. Penston J. Patients' preferences shed light on the murky world of guideline-based medicine. *J Eval Clin Pract* 2007;13(1):154-9.
65. Mollo V, Falzon P. Le corps comme objet de l'interaction médecin-patient. *Corps* 2009;(6):69-75.
66. Bensing J. Bridging the gap. The separate worlds of evidence-based medicine and patient-centered medicine. *Patient Educ Couns* 2000;39(1):17-25.
67. Sackett DL, Rosenberg WM, Gray JA, Haynes RB, Richardson WS. Evidence based medicine: what it is and what it isn't. *BMJ* 1996;312(7023):71-2.
68. McCormack JP, Loewen P. Adding "value" to clinical practice guidelines. *Can Fam Physician* 2007;53(8):1326-7.
69. Umscheid CA. Should guidelines incorporate evidence on patient preferences? *J Gen Intern Med* 2009;24(8):988-90.
70. Freeman LM, Griew K. Enhancing the midwife-woman relationship through shared decision making and clinical guidelines. *Women Birth* 2007;20(1):11-5.
71. Krahn M, Naglie G. The next step in guideline development: incorporating patient preferences. *JAMA* 2008;300(4):436-8.
72. Carretier J, Bataillard A, Fervers B. La place du patient dans la médecine factuelle. *J Chir* 2009;146(6):537-44.
73. Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques. Les pratiques en médecine générale dans cinq régions : formation médicale continue, évaluation des pratiques et utilisation des recommandations de bonne pratique. *Études et résultats* 2009;(708):1-8.
74. van der Weijden T, Boivin A, Burgers J, Schunemann HJ, Elwyn G. Clinical practice guidelines and patient decision aids. An inevitable relationship. *J Clin Epidemiol* 2012;65(6):584-9.
75. Raats CJ, van VH, Versluijs MM, Burgers JS. A generic tool for development of decision aids based on clinical practice guidelines. *Patient Educ Couns* 2008;73(3):413-7.
76. Gélinau T. Le rhume de l'enfant et son traitement : décision partagée avec les parents. Nantes: université de Nantes; 2011.
<http://archive.bu.univ-nantes.fr/pollux/show.action?id=1bc80cbb-9b0a-4951-bd8f-9af687e15b2e>
77. Légaré F, Labrecque M, Cauchon M, Castel J, Turcotte S, Grimshaw J. Training family physicians in shared decision-making to reduce the overuse of antibiotics in acute respiratory infections: a cluster randomized trial. *CMAJ* 2012;184(13):E726-E734.
78. Oshima Lee E, Emanuel EJ. Shared decision making to improve care and reduce costs. *N Engl J Med* 2013;368(1):6-8.
79. Couët N, Desroches S, Robitaille H, Vaillancourt H, LeBlanc A, Turcotte S, *et al.* Assessments of the extent to which health-care providers involve patients in decision making: a systematic review of studies using the OPTION instrument. *Health Expect* 2013.
80. Härter M, van der Weijden T, Elwyn G. Policy and practice developments in the implementation of shared decision making: an international perspective. *Z Evid Fortbild Qual Gesundheitswes* 2011;105(4):229-33.
81. Australian Institute of Health Innovation, Agency for Clinical Innovation. Consumer and community engagement: a review of the literature. Sydney: UNSW; 2012.
http://www.aci.health.nsw.gov.au/_data/assets/pdf_file/0010/165592/Consumer-and-community-engagement-literature-review.pdf
82. Moumjid N, Durif-Bruckert C, Denois-Régner V, Roux P, Soum-Pouyalet F. Shared decision making in the physician-patient encounter in France: a general overview in 2011. *Z Evid Fortbild Qual Gesundheitswes*

2011;105(4):259-62.

83. Bravo P, Cabieses B, Bustamante C, Campos S, Stacey D. Shared decision making in Chile: supportive policies and research initiatives. *Z Evid Fortbild Qual Gesundheitswes* 2011;105(4):254-8.

84. Frosch DL, Moulton BW, Wexler RM, Holmes-Rovner M, Volk RJ, Levin CA. Shared decision making in the United States: policy and implementation activity on multiple fronts. *Z Evid Fortbild Qual Gesundheitswes* 2011;105(4):305-12.

85. Légaré F, Stacey D, Forest PG, Coutu MF. Moving SDM forward in Canada: milestones, public involvement, and barriers that remain. *Z Evid Fortbild Qual Gesundheitswes* 2011;105(4):245-53.

86. Coulter A, Edwards A, Elwyn G, Thomson R. Implementing shared decision making in the UK. *Z Evid Fortbild Qual Gesundheitswes* 2011;105(4):300-4.

87. Härter M, Muller H, Dirmaier J, Donner-Banzhoff N, Bieber C, Eich W. Patient participation and shared decision making in Germany - history, agents and current transfer to practice. *Z Evid Fortbild Qual Gesundheitswes* 2011;105(4):263-70.

88. Perestelo-Perez L, Rivero-Santana A, Perez-Ramos J, Gonzalez-Lorenzo M, Roman JG, Serrano-Aguilar P. Shared decision making in Spain: current state and future perspectives. *Z Evid Fortbild Qual Gesundheitswes* 2011;105(4):289-95.

89. Goss C, Mosconi P, Renzi C, Deledda G. Participation of patients and citizens in healthcare decisions in Italy. *Z Evid Fortbild Qual Gesundheitswes* 2011;105(4):277-82.

90. McCaffery KJ, Smith S, Shepherd HL, Sze M, Dhillon H, Jansen J, *et al.* Shared decision making in Australia in 2011. *Z Evid Fortbild Qual Gesundheitswes* 2011;105(4):234-9.

91. de Abreu MM, Battisti R, Martins RS, Baumgratz TD, Cuziol M. Shared decision making in Brazil: history and current discussion. *Z Evid Fortbild Qual Gesundheitswes* 2011;105(4):240-4.

92. Miron-Shatz T, Golan O, Brezis M, Siegal G, Doniger GM. The status of shared decision making and citizen participation in Israeli medicine. *Z Evid Fortbild Qual Gesundheitswes* 2011;105(4):271-6.

93. World Health Organization. Where are the patients in decision-making about their own care? Geneva: WHO; 2008.
<http://www.who.int/management/general/decisionmaking/W/hereArePatientsinDecisionMaking.pdf>

94. James J. Health Policy Brief: Patient Engagement 2013.
<http://healthaffairs.org/healthpolicybriefs/brief_pdfs/healthpolicybrief_86.pdf>

95. King's Fund. Patients' preferences matter. Stop the silent misdiagnosis. London: King's Fund; 2012.

96. King's Fund, Coulter A, Collins A. Making shared decision-making a reality. No decision about me, without me. London: King's Fund; 2011.

97. Health Foundation. The MAGIC programme: evaluation. An independent evaluation of the MAGIC (Making good decisions in collaboration) improvement programme. London: Health Foundation; 2013.
<http://www.health.org.uk/public/cms/75/76/313/4173/MAGIC%20evaluation.pdf?realName=hrsgE6.pdf>

98. Health Foundation. Implementing shared decision making. Clinical teams' experiences of implementing shared decision making as part of the MAGIC programme. Learning report. London: Health Foundation; 2013.
<http://www.health.org.uk/public/cms/75/76/313/4174/Implementing%20shared%20decision%20making.pdf?realName=avl2hn.pdf>

99. Health Foundation. Helping people share decision making. A review of evidence considering whether shared decision making is worthwhile. London: Health Foundation; 2012.
<http://www.health.org.uk/public/cms/75/76/313/3448/HelpingPeopleShareDecisionMaking.pdf?realName=Nq1TuP.pdf>

100. Health Foundation. When doctors and patients talk: making sense of the consultation. London: Health Foundation; 2012.
<http://www.health.org.uk/public/cms/75/76/313/3446/When%20doctors%20and%20patients%20talk.pdf?realName=wH6WVx.pdf>

101. Health Foundation. Do changes to patient-provider relationships improve quality and save money? London: Health Foundation; 2012.
<http://www.health.org.uk/public/cms/75/76/313/3445/Do%20changes%20PPR.pdf?realName=yagaKj.pdf>

102. National Institute for Health and Clinical Excellence. Patient experience in adult NHS services: improving the experience of care for people using adult NHS services. NICE clinical guideline 138. London: NICE; 2012.
<http://www.nice.org.uk/nicemedia/live/13668/58284/58284.pdf>

103. Picker Institute Europe. Shared decision-making. A pathfinder project for NHS East Midlands. Oxford: PIE; 2012.
<http://www.strategicprojectseo.co.uk/uploads/files/NHS%20East%20Midlands%20SDM%20Final%20October%202012.pdf>

104. Mémeteau G. Le consentement éclairé en France. Le point de vue du juriste. In: Durand-Zaleski I, ed. L'information du patient-du consentement éclairé à la décision partagée. Paris: Flammarion; 1999. p. 6-7.

105. Ministère du Travail, de l'Emploi et de la Santé. Décret n° 2012-210 du 13 février 2012 relatif à l'enquête téléphonique de satisfaction des patients hospitalisés (I-SATIS). *Journal officiel* 2012;(39):2638.

106. Ministère des Affaires sociales et de la Santé. Arrêté du 22 juin 2012 relatif au modèle de questionnaire à utiliser lors de la mise en œuvre de l'enquête téléphonique de satisfaction des patients hospitalisés (I-SATIS). *Journal officiel* 2012;(156):11091.

107. Norwegian Knowledge Centre for the Health Services. National and cross-national surveys of patient experiences: a structured review. Oslo: Kunnskapssenteret; 2008.
<http://www.oecd.org/els/health-systems/39493930.pdf>

108. Coordination de la mesure de la performance et amélioration de la qualité – Hôpital patient sécurité territoire, Haute Autorité de Santé. Mesure de l'expérience du patient. Analyse des initiatives internationales. COMPAQ-HPST; 2011.
<http://www.compaqhpst.fr/images/Bibliographie/rapportexperiencev2.pdf>
109. Hirsch O, Keller H, Albohn-Kühne C, Kronen T, Donner-Banzhoff N. Satisfaction of patients and primary care physicians with shared decision making. *Eval Health Prof* 2010;33(3):321-42.
110. Organisation mondiale de la santé. Enquête OMS sur la santé et la réactivité des systèmes de santé. Questionnaire. Geneva: WHO; 2000.
http://www.who.int/responsiveness/surveys/Long_90_min_Questionnaire%20%28French%29.pdf
111. Organisation mondiale de la santé. Enquête sur la santé dans le monde. Questionnaire individuel. Geneva: WHO; 2002.
<http://www.who.int/responsiveness/surveys/WHS%20Individual%20Questionnaire%20%28French%29.pdf>
112. Couillerot-Peyrondet AL, Midy F, Bruneau C. Perception de la qualité des soins recus par les personnes atteintes de maladie chronique. *Rev. épidémiol. santé publique* 2011;59(1):23-31.
113. Levinson W, Lesser CS, Epstein RM. Developing physician communication skills for patient-centered care. *Health Aff* 2010;29(7):1310-8.
114. Picker Institute Europe. Inpatient 2012 core questionnaire v11 2012.
<http://www.nhssurveys.org/Filestore/documents/IP12_Core_Questionnaire_v11.pdf>
115. Care Quality Commission. National NHS patient survey programme. Survey of adult inpatients 2012. Full national results with 2011 comparisons. Newcastle upon Tyne: CQC; 2013.
http://www.cqc.org.uk/sites/default/files/media/documents/0130318_ip12_historical_comparisons_tables_v3_0.pdf
116. Haute Autorité de Santé. Expérience patient dans l'infarctus du myocarde. Programme pilote « Infarctus du myocarde » des 1^{ers} signes à 1 an de suivi ambulatoire. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2012.
http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2013-06/rapport_experience_patient_vf.pdf
117. Doumenc M, Jean-Girard C, Souhami B. Que perçoit le médecin de l'attente de son patient ? Une étude qui montre quelques discordances. *Rev Prat* 1994;8(260):41-8.
118. Institut national de prévention et d'éducation pour la santé. La relation médecin-malade lors de consultations de patients hypertendus en médecine générale de ville. Saint-Denis: Inpes; 2007.
http://www.inpes.sante.fr/evaluation/pdf/evaluation-sante_2008_10.pdf
119. Llorca G, Pirollet A, Andreï I. La décision médicale partagée. Résultats d'une étude en milieu rhumatologique. *Revue du Rhumatisme* 2006;73(3):313-8.
120. Institut national de prévention et d'éducation pour la santé. Résultats du module « information et éducation » : l'information et l'éducation reçues par les personnes diabétiques, les pratiques éducatives des médecins, ainsi que les attentes des personnes diabétiques et des médecins. Saint-Denis: Inpes; 2011.
<http://www.inpes.sante.fr/etudes/pdf/rapport-entred.pdf>
121. Schoen C, Osborn R, How SK, Doty MM, Peugh J. In chronic condition: experiences of patients with complex health care needs, in eight countries, 2008. *Health Aff* 2009;28(1):w1-16.
122. Midy F, Couillerot-Peyrondet A-L, Bruneau C, Degos L. Quelle perception du système de soins ont les patients porteurs de maladies chroniques ? Actualité et dossier en santé publique 2009;(68):55-8.
123. Schoen C, Osborn R, Squires D, Doty M, Pierson R, Applebaum S. New 2011 survey of patients with complex care needs in eleven countries finds that care is often poorly coordinated. *Health Aff* 2011;30(12):2437-48.
124. Moumjid N, Carrère MO, Charavel M, Brémond A. Clinical issues in shared decision-making applied to breast cancer. *Health Expect* 2003;6(3):222-7.
125. Carol L. Comment les patients se positionnent par rapport à la décision médicale partagée [thèse]. Villeurbanne: université Claude-Bernard Lyon 1; 2005.
126. Charavel M, Brémond A, Mignotte H. Étude de la participation des patientes au choix thérapeutique en oncologie. *Annales médico-psychologiques* 2002;160(4):289-302.
127. Serin D, Dilhuydy JM, Romestaing P, Guiochet N, Gledhill J, Bret P, *et al.* 'Parcours de Femme 2001': a French opinion survey on overall disease and everyday life management in 1870 women presenting with gynecological or breast cancer and their caregivers. *Ann Oncol* 2004;15(7):1056-64.
128. Bouhnik AB, Moumjid N, Protière C. L'implication des patients dans les choix des traitements. In: Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques, ed. *La vie deux ans après le diagnostic de cancer*. Paris: La Documentation Française; 2008. p. 123-136.
129. André N, Gaudart J, Bernard JL, Chabrol B. Quelle place pour l'enfant dans la prise de décision en pédiatrie ? *Arch Pediatr* 2005;12:1068-74.
130. Institut national d'études démographiques, Pennec S, Monnier A, Pontone S, Aubry R. Les décisions médicales en fin de vie en France. *Population & Sociétés* 2012;(494).
131. Chastrusse M, Fulgencio JP, Julien F, Naudin B, Argo V, Bonnet F, *et al.* Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie : amélioration du processus de décision de limitation et d'arrêt des traitements au moyen d'un programme pédagogique. Étude monocentrique prospective et rétrospective pilote. *Presse Med* 2012;41(10):e539-e546.
132. Gisquet E. Vers une réelle ingénierie des profanes ? Le mythe de la décision médicale partagée à travers le cas des décisions d'arrêt de vie en réanimation néonatale. *Recherches familiales* 2006;(3):61-73.

133. Tourneret M, Mino J-C. Les décisions de limitation de thérapeutiques actives aux urgences, une étude qualitative exploratoire. *Santé Publique* 2008;20(6):517-26.
134. Légaré F, Ratte S, Gravel K, Graham ID. Barriers and facilitators to implementing shared decision-making in clinical practice: update of a systematic review of health professionals' perceptions. *Patient Educ Couns* 2008;73(3):526-35.
135. Elwyn G, Laitner S, Coulter A, Walker E, Watson P, Thomson R. Implementing shared decision making in the NHS. *BMJ* 2010;341:c5146.
136. van der Weijden T, Pieterse AH, Koelewijn-van Loon MS, Knaapen L, Légaré F, Boivin A, *et al.* How can clinical practice guidelines be adapted to facilitate shared decision making? A qualitative key-informant study. *BMJ Qual Saf* 2013;22:855-863.
137. International Patient Decision Aid Standards. 2012 Update of the IPDAS Collaboration Background Document. IPDAS; 2012.
<http://ipdas.ohri.ca/resources.html>
138. Elwyn G, O'Connor AM, Bennett C, Newcombe RG, Politi M, Durand MA, *et al.* Assessing the quality of decision support technologies using the International Patient Decision Aid Standards instrument (IPDASI). *PLoS One* 2009;4(3):e4705.
139. Stacey D, Bennett CL, Barry MJ, Col NF, Eden KB, Holmes-Rovner M, *et al.* Decision aids for people facing health treatment or screening decisions. *Cochrane Database Syst Rev* 2011;10:CD001431.
140. O'Connor A, Stacey D, Tugwell P, Guyatt G. Incorporating patient values. In: DiCenso A, Guyatt G, Ciliska D, ed. *Evidence-based nursing: A guide to clinical practice*. Toronto: Mosby; 2005.
141. Institut de recherche de l'hôpital d'Ottawa, O'Connor AM, Jacobsen MJ. Conflit décisionnel : évaluation et aide apportée aux clients confrontés à des décisions concernant leur santé. Ottawa: IRHO; 2000.
https://decisionaid.ohri.ca/francais/docs/Conflit_Decisionnel.pdf
142. Elit LM, Levine MN, Gafni A, Whelan TJ, Doig G, Streiner DL, *et al.* Patients' preferences for therapy in advanced epithelial ovarian cancer: development, testing, and application of a bedside decision instrument. *Gynecol Oncol* 1996;62(3):329-35.
143. Stacey D, Samant R, Bennett C. Decision making in oncology: a review of patient decision aids to support patient participation. *CA Cancer J Clin* 2008;58(5):293-304.
144. Institut national du cancer. Chirurgie prophylactique des cancers avec prédisposition génétique. Boulogne-Billancourt: INCa; 2009.
http://www.snfge.asso.fr/01-Bibliotheque/0D-Pratiques-cliniques/Reco_hors_HAS/chir_prophylactique_hnpcc.pdf
145. Smith SK, Trevena L, Simpson JM, Barratt A, Nutbeam D, McCaffery KJ. A decision aid to support informed choices about bowel cancer screening among adults with low education: randomised controlled trial. *BMJ* 2010;341:c5370.
146. Laccourreye O, Malinvaud D, Holsinger FC, Consoli S, Menard M, Bonfils P. Trade-off between survival and laryngeal preservation in advanced laryngeal cancer: the otorhinolaryngology patient's perspective. *Ann Otol Rhinol Laryngol* 2012;121(9):570-5.
147. Murray MA, Brunier G, Chung JO, Craig LA, Mills C, Thomas A, *et al.* A systematic review of factors influencing decision-making in adults living with chronic kidney disease. *Patient Educ Couns* 2009;76(2):149-58.
148. Man-Son-Hing M, Laupacis A, O'Connor AM, Biggs J, Drake E, Yetisir E, *et al.* A patient decision aid regarding antithrombotic therapy for stroke prevention in atrial fibrillation: a randomized controlled trial. *JAMA* 1999;282(8):737-43.
149. Romero-Ortuno R, O'Shea D. Aspirin versus warfarin in atrial fibrillation: decision analysis may help patients' choice. *Age Ageing* 2012;41(2):250-4.
150. Protheroe J, Fahey T, Montgomery AA, Peters TJ. The impact of patients' preferences on the treatment of atrial fibrillation: observational study of patient based decision analysis. *BMJ* 2000;320(7246):1380-4.
151. Thomson RG, Eccles MP, Steen IN, Greenaway J, Stobbart L, Murtagh MJ, *et al.* A patient decision aid to support shared decision-making on anti-thrombotic treatment of patients with atrial fibrillation: randomised controlled trial. *Qual Saf Health Care* 2007;16(3):216-23.
152. Holbrook A, Labiris R, Goldsmith CH, Ota K, Harb S, Sebaldt RJ. Influence of decision aids on patient preferences for anticoagulant therapy: a randomized trial. *CMAJ* 2007;176(11):1583-7.
153. American College of Chest Physicians, MacLean S, Mulla S, Akl EA, Jankowski M, Vandvik PO, *et al.* Patient values and preferences in decision making for antithrombotic therapy: a systematic review. *Chest* 2012;141(2 Suppl):e1S-23S.
154. Institut national d'excellence en santé et en services sociaux. Résumé de l'exploration de la littérature scientifique sur les effets des outils d'aide à la décision pour les patients portant sur le dépistage du cancer de la prostate pour le comité d'experts du Collège des médecins du Québec. Québec: INESSS; 2013.
http://www.inesss.qc.ca/fileadmin/doc/INESSS/Rapports/Oncologie/INESSS_resume_litterature_outils_daide_decision_depistage_cancer_prostate.pdf
155. Barratt A, Trevena L, Davey HM, McCaffery K. Use of decision aids to support informed choices about screening. *BMJ* 2004;329(7464):507-10.
156. Lin GA, Aaronson DS, Knight SJ, Carroll PR, Dudley RA. Patient decision aids for prostate cancer treatment: a systematic review of the literature. *CA Cancer J Clin* 2009;59(6):379-90.
157. Mathieu E, Barratt AL, McGeechan K, Davey HM, Howard K, Houssami N. Helping women make choices about mammography screening: an online randomized trial of a decision aid for 40-year-old women. *Patient Educ Couns* 2010;81(1):63-72.
158. Flynn D, Knoedler MA, Hess EP, Murad MH, Erwin PJ, Montori VM, *et al.* Engaging patients in health care decisions in the emergency department through shared

- decision-making: a systematic review. *Acad Emerg Med* 2012;19(8):959-67.
159. Hess EP, Knoedler MA, Shah ND, Kline JA, Breslin M, Branda ME, *et al.* The chest pain choice decision aid: a randomized trial. *Circ Cardiovasc Qual Outcomes* 2012;5(3):251-9.
160. Kryworuchko J, Hill E, Murray MA, Stacey D, Fergusson DA. Interventions for shared decision-making about life support in the intensive care unit: a systematic review. *Worldviews Evid Based Nurs* 2013;10(1):3-16.
161. Cox CE, Lewis CL, Hanson LC, Hough CL, Kahn JM, White DB, *et al.* Development and pilot testing of a decision aid for surrogates of patients with prolonged mechanical ventilation. *Crit Care Med* 2012;40(8):2327-34.
162. Pautex S, Herrmann FR, Zulian GB. Role of advance directives in palliative care units: a prospective study. *Palliat Med* 2008;22(7):835-41.
163. Kaizer F, Spiridigliozzi AM, Hunt MR. Promoting shared decision-making in rehabilitation: development of a framework for situations when patients with Dysphagia refuse diet modification recommended by the treating team. *Dysphagia* 2012;27(1):81-7.
164. Sleath B, Carpenter DM, Slota C, Williams D, Tudor G, Yeatts K, *et al.* Communication during pediatric asthma visits and self-reported asthma medication adherence. *Pediatrics* 2012;130(4):627-33.
165. Loh A, Simon D, Wills CE, Kriston L, Niebling W, Harter M. The effects of a shared decision-making intervention in primary care of depression: a cluster-randomized controlled trial. *Patient Educ Couns* 2007;67(3):324-32.
166. Duncan E, Best C, Hagen S. Shared decision making interventions for people with mental health conditions. *Cochrane Database Syst Rev* 2010;1:CD007297.
167. Joosten EA, de Jong CA, de Weert-van Oene GH, Sensky T, van der Staak CP. Shared decision-making reduces drug use and psychiatric severity in substance-dependent patients. *Psychother Psychosom* 2009;78(4):24-53.
168. Dugas M, Shorten A, Dube E, Wassef M, Bujold E, Chaillet N. Decision aid tools to support women's decision making in pregnancy and birth: a systematic review and meta-analysis. *Soc Sci Med* 2012;74(12):1968-78.
169. This P, Panel P. La décision médicale partagée en gynécologie. *Gynécologie Obstétrique & Fertilité* 2010;38(2):126-34.
170. Carpenter JS, Studts JL, Byrne MM. A systematic review of menopausal symptom management decision aid trials. *Maturitas* 2011;69(1):11-21.
171. Légaré F, Labrecque M, LeBlanc A, Njoya M, Laurier C, Cote L, *et al.* Training family physicians in shared decision making for the use of antibiotics for acute respiratory infections: a pilot clustered randomized controlled trial. *Health Expect* 2011;14(Suppl 1):96-110.
172. Légaré F, Turcotte S, Stacey D, Ratte S, Kryworuchko J, Graham ID. Patients' perceptions of sharing in decisions: a systematic review of interventions to enhance shared decision making in routine clinical practice. *Patient* 2012;5(1):1-19.
173. Haute Autorité de Santé. Document d'information patient à partir d'une recommandation de bonne pratique. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2012.
http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_1268968/fr/document-d-information-patient-a-partir-d-une-recommandation-de-bonne-pratique?xtmc=&xtcr=1
174. Haute Autorité de Santé. Méthode d'élaboration des guides patients pour les ALD. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2007.
http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/methode_guide_ald_patient.pdf
175. Feldman-Stewart D, Brennenstuhl S, McIssac K, Austoker J, Charvet A, Hewitson P, *et al.* A systematic review of information in decision aids. *Health Expect* 2007;10(1):46-61.
176. Trevena LJ, Davey HM, Barratt A, Butow P, Caldwell P. A systematic review on communicating with patients about evidence. *J Eval Clin Pract* 2006;12(1):13-23.
177. Rodin G, Mackay JA, Zimmermann C, Mayer C, Howell D, Katz M, *et al.* Clinician-patient communication: a systematic review. *Support Care Cancer* 2009;17(6):627-44.
178. Moreau A, Dedienne M-C, Letrilliart L, Le Goaziou M-F, Labarère J, Terra JL. S'approprier la méthode du focus group. *Revue du praticien-Médecine générale* 2004;18(645):382-4.
179. Kennelly C, Bowling A. Suffering in deference: a focus group study of older cardiac patients' preferences for treatment and perceptions of risk. *Qual Health Care* 2001;10(Suppl 1):i23-i28.
180. Moumjid N, Morelle M, Carrère MO, Bachelot T, Mignotte H, Brémond A. Elaborating patient information with patients themselves: lessons from a cancer treatment focus group. *Health Expect* 2003;6(2):128-39.
181. Pignone MP, Howard K, Brenner AT, Crutchfield TM, Hawley ST, Lewis CL, *et al.* Comparing 3 techniques for eliciting patient values for decision making about prostate-specific antigen screening: a randomized controlled trial. *JAMA Intern Med* 2013;173(5):362-8.
182. Knight SJ. Bridging the gap at the center of patient centeredness: individual patient preferences in health care decision making: comment on "comparing 3 techniques for eliciting patient values for decision making about prostate-specific antigen screening". *JAMA Intern Med* 2013;173(5):369-70.
183. Umar N, Yamamoto S, Loerbroks A, Terris D. Elicitation and use of patients' preferences in the treatment of psoriasis: a systematic review. *Acta Derm Venereol* 2012;92(4):341-6.
184. Ryan M, Bate A, Eastmond C, Ludbrook A. Use of discrete choice experiments to elicit preferences. *Qual Health Care* 2001;10(Suppl 1):i55-i60.
185. Berchi C, Launoy G. Principe, intérêts et limites de la méthode des choix discrets pour la révélation des

- préférences en santé. Rev. épidémiol. santé publique Publique 2007;55(2):133-9.
186. Edwards A, Elwyn G. Understanding risk and lessons for clinical risk communication about treatment preferences. Qual Health Care 2001;10(Suppl 1):i9-i13.
187. Lloyd A. The extent of patients' understanding of the risk of treatments. Qual Health Care 2001;10(Suppl 1):i14-i18.
188. Edwards A, Hood K, Matthews E, Russell D, Russell I, Barker J, *et al.* The effectiveness of one-to-one risk communication interventions in health care: a systematic review. Med Decis Making 2000;20(3):290-7.
189. Elwyn G, O'Connor A, Stacey D, Volk R, Edwards A, Coulter A, *et al.* Developing a quality criteria framework for patient decision aids: online international Delphi consensus process. BMJ 2006;333(7565):417.
190. International Patient Decision Aid Standards. IPDAS 2005: Criteria for Judging the Quality of Patient Decision Aids 2005. <http://ipdas.ohri.ca/IPDAS_checklist.pdf> .
191. The DISCERN Handbook Quality criteria for consumer health information on treatment choices. Oxon: Radcliffe Medical Press; 1998. <http://www.discern.org.uk/discern.pdf>
192. McDonald H, Charles C, Gafni A. Assessing the conceptual clarity and evidence base of quality criteria/standards developed for evaluating decision aids. Health Expect 2011.
193. Kryworuchko J, Stacey D, Bennett C, Graham ID. Appraisal of primary outcome measures used in trials of patient decision support. Patient Educ Couns 2008;73(3):497-503.
194. Sepucha KR, Levin CA, Uzogara EE, Barry MJ, O'Connor AM, Mulley AG. Developing instruments to measure the quality of decisions: early results for a set of symptom-driven decisions. Patient Educ Couns 2008;73(3):504-10.
195. Objectifs des traitements : à partager avec les patients. Prescrire 2012;32(345):544-6.
196. Haute Autorité de Santé. Programme personnalisé de soins (PPS). Saint-Denis La Plaine: HAS; 2012. http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2012-04/pps_vierge.pdf
197. Scholl I, Koelewijn-van Loon M, Sepucha K, Elwyn G, Légaré F, Härter M, *et al.* Measurement of shared decision making - a review of instruments. Z Evid Fortbild Qual Gesundheitswes 2011;105(4):313-24.
198. Right Care Shared Decision Making Programme. Measuring shared decision making. A review of research evidence. Cambridge: RightCare; 2012.
199. O'Connor AM. Validation of a decisional conflict scale. Med Decis Making 1995;15(1):25-30.
200. Mancini J, Santin G, Chabal F, Julian-Reynier C. Cross-cultural validation of the Decisional Conflict Scale in a sample of French patients. Qual Life Res 2006;15(6):1063-8.
201. Ferron Parayre A, Labrecque M, Rousseau M, Turcotte S, Légaré F. Validation of SURE, a four-item clinical checklist for detecting decisional conflict in patients. Med Decis Making 2013.
202. Decision Laboratory, Institute of Primary Care & Public Health, Cardiff University. OPTION. Observer l'implication du patient 2004. <<http://www.optioninstrument.com/resources/French%20Version.pdf>> .
203. Melbourne E, Roberts S, Durand MA, Newcombe R, Légaré F, Elwyn G. Dyadic OPTION: Measuring perceptions of shared decision-making in practice. Patient Educ Couns 2011;83(1):55-7.
204. Légaré F, Ratte S, Stacey D, Kryworuchko J, Gravel K, Graham ID, *et al.* Interventions for improving the adoption of shared decision making by healthcare professionals. Cochrane Database Syst Rev 2010;5:CD006732.
205. O'Brien MA, Whelan TJ, Villasis-Keever M, Gafni A, Charles C, Roberts R, *et al.* Are cancer-related decision aids effective? A systematic review and meta-analysis. J Clin Oncol 2009;27(6):974-85.
206. Coyne I, O'Mathuna DP, Gibson F, Shields L, Sheaf G. Interventions for promoting participation in shared decision-making for children with cancer. Cochrane Database Syst Rev 2013;6:CD008970.
207. Bekker HL, Légaré F, Stacey D, O'Connor A, Lemyre L. Is anxiety a suitable measure of decision aid effectiveness: a systematic review? Patient Educ Couns 2003;50(3):255-62.
208. Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques, Breuil-Grenier P, Goffette C. La durée des séances des médecins généralistes. Etudes et résultats 2006;(481):1-8.
209. Veroff D, Marr A, Wennberg DE. Enhanced support for shared decision making reduced costs of care for patients with preference-sensitive conditions. Health Aff 2013;32(2):285-93.
210. Arterburn D, Wellman R, Westbrook E, Rutter C, Ross T, McCulloch D, *et al.* Introducing decision aids at Group Health was linked to sharply lower hip and knee surgery rates and costs. Health Aff 2012;31(9):2094-104.
211. Tak HJ, Ruhnke GW, Meltzer DO. Association of patient preferences for participation in decision making with length of stay and costs among hospitalized patients. JAMA Intern Med 2013;173(13):1195-205.
212. Caisse nationale de l'assurance maladie des travailleurs salariés. Propositions pour accroître l'efficacité du système de santé et maîtriser les dépenses. Paris: CNAMTS; 2013.
213. Katz SJ, Hawley S. The value of sharing treatment decision making with patients: expecting too much? JAMA 2013.
214. Krueger R, Casey M. Focus group: a practical guide for applied research. Thousand Oaks: SAGE; 2009.

Participants

Ce projet a été coordonné par Joëlle André-Vert, chef de projet, service bonnes pratiques professionnelles.

La recherche documentaire a été effectuée par Mme Emmanuelle Blondet documentaliste, avec l'aide de Mme Yasmine Lombry.

L'organisation logistique et le travail de secrétariat ont été réalisés par Mmes Catherine Solomon-Alexander et Laëtitia Cavalière.

Associations sollicitées

Aides

Europa Donna Forum France

Alliance du Cœur

Fédération des associations Jalrav « Jusqu'à la mort accompagner la vie »

Association française des diabétiques

Fédération nationale d'aide aux insuffisants rénaux

Association pour le droit de mourir dans la dignité

Association Renaloo

Fédération nationale SOS hépatites

Collectif interassociatif sur la santé

Membres du groupe de travail interne à la HAS

Dr Olivier Allaire, chef de projet, service évaluation des actes professionnels

Mme Sabine Cohen-Hygounenc, responsable de la mission information sur la qualité des prises en charge dans les établissements de santé à destination des usagers

Dr Linda Banaei-Bouchareb, chef de projet, service programmes pilotes et impact clinique

Dr Valérie Ertel-Pau, chef de projet, service bonnes pratiques professionnelles

Dr Stéphane Beuzon, chef de projet, service maladies chroniques et dispositifs d'accompagnement des malades

Mme Véronique Ghadi, chef de projet, service développement de la certification

M. Alexandre Biosse-Duplan, chef de projet, mission relations avec les associations de patients et d'usagers

Mme Julie Ildefonse, chef de projet, mission sécurité du patient

Mme Sophie Calmus, chef de projet, service indicateurs pour l'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins

Dr Olivier Scemama, adjoint au chef de service, service évaluation économique et santé publique

Membres du groupe de lecture

Mme Carole Avril, représentante associative, Paris

M. Julien Carretier, chercheur en santé publique, Lyon

Mme Célia Berchi, économiste de la santé, Caen

Pr Jacques Cornuz, professeur de médecine, Université de Lausanne, Suisse

Dr Philippe Blanchard, chef de projet, service bonnes pratiques professionnelles, HAS

Mme Agnès Cudennec, chef de projet, service bonnes pratiques professionnelles, HAS

Mme Sophie Blanchard, chef de projet, service bonnes pratiques professionnelles, HAS

Dr Muriel Dhénain, chef de projet, service bonnes pratiques professionnelles, HAS

Mme Yvanie Caillé, représentante associative, Paris

Dr Éric Drahi, médecin généraliste, Saint-Jean-de-Bray

Mme Gersende Georg, chef de projet, service bonnes pratiques professionnelles, HAS

Pr Martin Härter, psychiatre, Hambourg, Allemagne

Dr France Légaré, médecin généraliste, Québec, Canada

Dr Claudie Locquet, chef de projet, service bonnes pratiques professionnelles, HAS

Pr Guy Llorca, professeur de thérapeutique, Lyon

Mme Nora Moumjid, économiste de la santé, Lyon

M. Cédric Paindavoine, chef de projet, service bonnes pratiques professionnelles, HAS

Dr Christine Revel-Delhom, chef de projet, service bonnes pratiques professionnelles, HAS

Mme Ariane Sachs, juriste, mission juridique, HAS

Autres personnes consultées

M. Frédéric Capuano, chef de projet, service indicateurs pour l'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins, HAS

Mme Brigitte Le Cossec, chef de projet, service indicateurs pour l'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins, HAS

Mme Anne-Françoise Pauchet-Traversat, chef de projet, service maladies chroniques et dispositifs d'accompagnement des malades, HAS

Remerciements

La HAS tient à remercier l'ensemble des membres cités ci-dessus pour leur participation à l'élaboration de ce document.

Pour tout contact au sujet de ce document :

Tél. : 01 55 93 71 51

Fax : 01 55 93 74 37

Courriel : contact.sbpp@has-sante.fr

~



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