

107

Les choix en matière de santé et la participation du patient :

vers une prise de décision partagée

Sous la direction de
Lyne Lalonde
et France Légaré



Cahiers scientifiques



Bibliothèque
et Archives
nationales

Québec







Information et
participation du patient
à la décision en matière de santé :
vers une prise de décision partagée



Information et
participation du patient
à la décision en matière de santé :
vers une prise de décision partagée

Publié sous la direction de
Lyne Lalonde et
France Légaré

Actes du colloque
*Information et participation du patient
à la décision en matière de santé :
vers une prise de décision partagée*

Présenté dans le cadre du 72^e Congrès de l'Acfas,
à l'Université du Québec à Montréal, le 11 mai 2004

L'organisation de ce colloque et l'élaboration de ce
cahier scientifique ont pu être réalisées grâce à une subvention du
Réseau de recherche en santé des populations du Québec.

La collection des Cahiers scientifiques de l'Acfas est constituée d'actes
de colloques présentés dans le cadre du congrès annuel
de l'Association francophone pour le savoir - Acfas.

Direction de la collection : Johanne Lebel
Couverture : Dominique Pissard
Pages intérieures : Jocelyne Thibault
Révision : Pierrette Tostivint

Disponible en librairie
Distribution : Socadis

© Acfas, 2006
ISBN 2-89245-131-0

Acfas
425, rue de la Gauchetière Est
Montréal (Québec)
H2L 2M7
acfas@acfas.ca
www.acfas.ca

C10.696
C7143L
2006

L'Acfas remercie le ministère du Développement économique, de l'Innovation
et de l'Exportation pour son soutien financier à la collection.

TABLE DES MATIÈRES

Liste des auteurs.....	1
Introduction	
<i>France Légaré</i>	5
Contexte historique, social et juridique	
Perspective historique : vision de la directrice de la Chaire de recherche du Canada sur le soutien aux décisions du consommateur en matière de soins de santé <i>Annette M. O'Connor</i>	11
La décision partagée en droit français, état des lieux et perspectives <i>Bérénice Camhi, Alain Brémond</i>	25
Concepts et modèles	
La « décision partagée » dans la rencontre médecin- patient : quelles définitions ? <i>Nora Moumjid, Amiram Gafni, Alain Brémond, Marie-Odile Carrère</i>	49
La décision partagée à l'ère de la bioéthique : de quel partage parle-t-on ? <i>Hubert Marcoux</i>	67
Décision partagée et outils d'aide à la décision	
Outils de prise de décision afin de permettre aux patients de peser les avantages et les désavantages des options associées au dépistage ou au traitement : une revue systématique de la littérature <i>Dawn Stacey, Annette M. O'Connor, Hilary Llewellyn-Thomas, Margaret Holmes-Rovner, Vikki Entwistle, David Rovner, Val Tait, Michael J. Barry, Jacqueline Tetroe, Valérie Fiset</i>	85

Comment aider nos patients à faire des choix pour améliorer leur santé cardiovasculaire ? Développement et validation d'un outil d'aide à la décision pour les patients <i>Lyne Lalonde, Joëlle Brassard, Martine Fournier, Marie-Claude Vanier</i>	113
La décision partagée à toutes les étapes du traitement du cancer du sein opérable d'emblée <i>Alain Brémond, Nora Moumjid, Marie-Odile Carrère</i>	141
Défis dans les pratiques professionnelles et la formation des professionnels	
Les enjeux de la formation des professionnels de la santé dans une perspective de prise de décision partagée <i>Pierrette Guimond</i>	155
Conclusion	
Défis dans les pratiques professionnelles de la santé afin de favoriser et soutenir la participation du patient à la décision médicale : la vision du directeur du Centre de formation continue de la Faculté de médecine de l'Université Laval <i>Michel Rouleau</i>	171
Pour conclure <i>France Légaré, Lyne Lalonde</i>	175

LISTE DES AUTEURS

BARRY, Michael J. (MD)

Massachusetts General Hospital, Boston, US

BRASSARD, Joëlle (MSc)

Équipe de recherche en soins de première ligne, Centre de santé
et de services sociaux de Laval, Cité de la Santé de Laval,
Québec, Canada

BRÉMOND, Alain (MD)

GRESAC, LASS, CNRS (FRE 2747), Centre Léon Bérard,
Lyon, France

Correspondance : bremond@lyon.fnclcc.fr

CAMHI, Bérénice

GRAPHOS, LASS, CNRS (FRE 2747), Centre Léon Bérard,
Lyon, France;

Faculté de droit, Université Jean Moulin Lyon III, France

Correspondance : camhi@lyon.fnclcc.fr

CARRÈRE, Marie-Odile

GRESAC, LASS, CNRS (FRE 2747), Centre Léon Bérard,
Lyon, France;

Université Claude Bernard, Lyon I, France

ENTWISTLE, Vikki (PhD)

University of Aberdeen, Aberdeen, UK

FISSET, Valérie (MScN)

Le Collège Algonquin, Ottawa, Ontario, Canada

FOURNIER, Martine (MSc)

Équipe de recherche en soins de première ligne, Centre de
santé et de services sociaux de Laval, Cité de la Santé de Laval,
Québec, Canada

GAFNI, Amiram (DSc)

CHEPA, McMaster University, Hamilton, Ontario, Canada

GUIMOND, Pierrette (PhD)

École des sciences infirmières, Université d'Ottawa, Ontario, Canada

Correspondance : pguimond@uottawa.ca

HOLMES-ROVNER, Margaret (PhD)

Michigan State University, Michigan, US

LALONDE, Lyne (PhD)

Faculté de pharmacie, Université de Montréal, Québec, Canada;
Équipe de recherche en soins de première ligne, Centre de santé
et de services sociaux de Laval, Cité de la Santé de Laval,
Québec, Canada;
Chaire Aventis Pharma en soins pharmaceutiques ambulatoires,
Faculté de pharmacie, Université de Montréal, Québec, Canada
Correspondance : lyne.lalonde@umontreal.ca

LÉGARÉ, France (MD, PhD, CCMF, FCMF)

Département de médecine familiale, Université Laval,
Québec, Canada;
Responsable du comité organisateur du colloque « Information
et participation du patient à la décision en matière de santé :
vers une prise de décision partagée », tenu le mardi 11 mai 2004
dans le cadre de l'Acfas
Correspondance : france.legare@mfa.ulaval.ca

LLEWELLYN-THOMAS, Hilary (PhD)

Professor, Center for the Evaluative Clinical Sciences,
Department of Community and Family Medicine,
Dartmouth Medical School,
Dartmouth College, Hanover, NH, US

MARCOUX, Hubert (MD)

Professeur agrégé, Département de médecine familiale,
Université Laval, Québec, Canada
Correspondance : hubert.marcoux@mfa.ulaval.ca

MOUMJID, Nora (PhD)

GRESAC, LASS, CNRS (FRE 2747), Centre Léon Bérard,
Lyon, France
Correspondance : ferdjaou@lyon.fnclcc.fr

O'CONNOR, Annette M. (PhD)

Chaire de recherche du Canada sur le support des décisions du
consommateur en matière de soins de santé, Institut de recherche
sur la santé, Université d'Ottawa, Ontario, Canada
Correspondance : aoconnor@ohri.ca

ROULEAU, Michel

Directeur, Centre de formation continue, Faculté de médecine,
Université Laval, Québec, Canada
Correspondance : michel.rouleau@fmc.ulaval.ca

ROVNER, David (MD)

Michigan State University, US

STACEY, Dawn (RN, PhD)

Institut de recherche sur la santé, Université d'Ottawa,
Ontario, Canada

Correspondance : dstacey@uottawa.ca

TAIT, Val (PhD)

Université d'Ottawa, Ontario, Canada

TETROE, Jacqueline (MSc)

Institut de recherche sur la santé, Université d'Ottawa,
Ontario, Canada

VANIER, Marie-Claude (MSc)

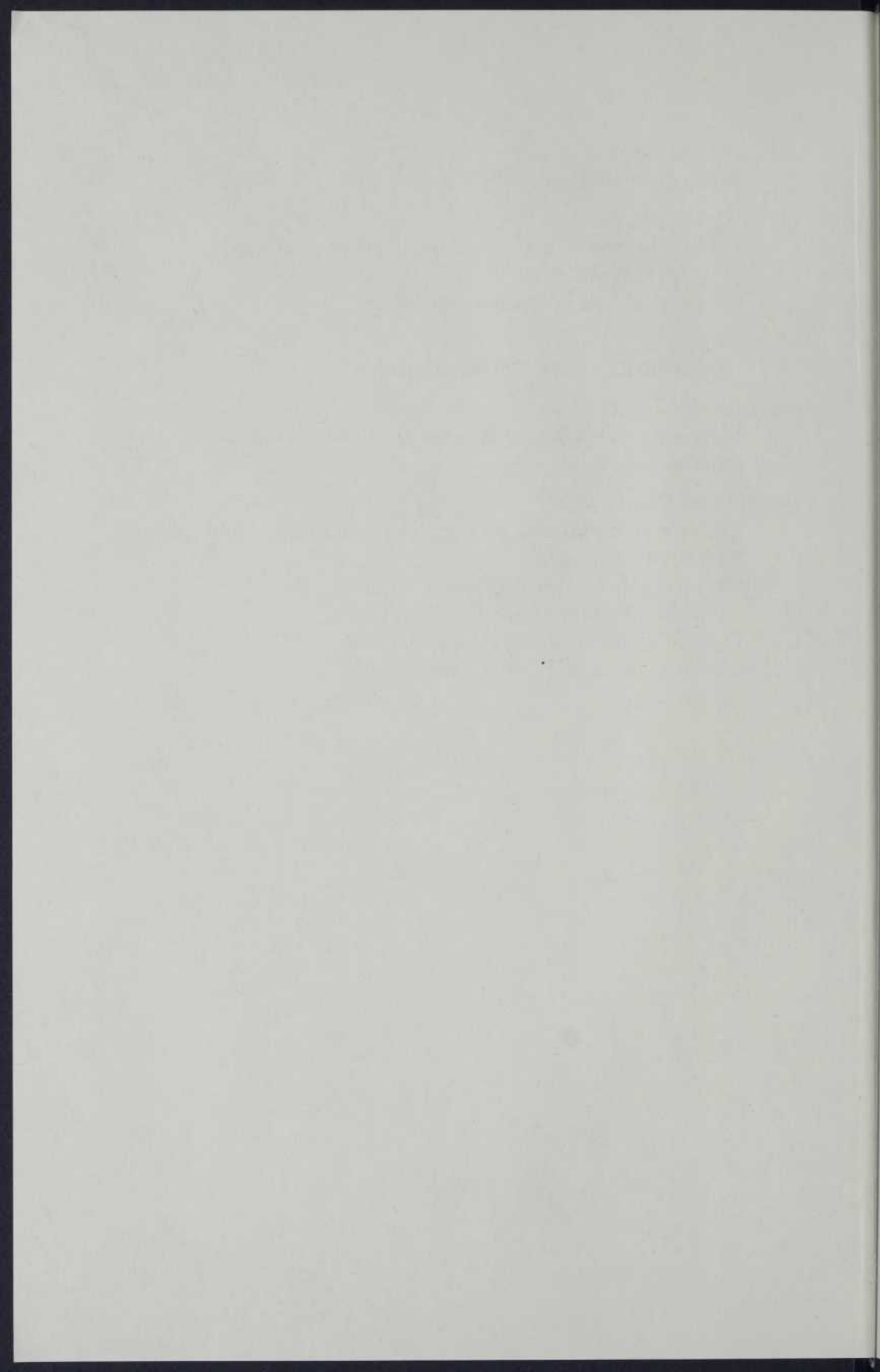
Chaire Aventis Pharma en soins pharmaceutiques ambulatoires,
Faculté de pharmacie,

Université de Montréal, Québec, Canada

Unité de médecine familiale (UMF/GMF),

Centre de santé et de services sociaux de Laval,

Cité de la Santé de Laval, Québec, Canada



INTRODUCTION

France Légaré

Les Canadiens et Canadiennes désirent participer activement à la prise de décision concernant leur santé (Martin, 2002). Dans une enquête portant sur la responsabilité perçue en matière de prise de décision liée à la santé, plus de la moitié des Canadiens et Canadiennes (52,1 %) croient qu'ils en sont les premiers responsables tandis que 35,6 % croient que cette responsabilité est partagée avec leur dispensateur de soins de santé (Sanmartin, Houle, Tremblay et autres, 2002). Seulement 11,5 % pensent que cette responsabilité revient au dispensateur de soins uniquement. La vaste majorité des répondants (94,5 %) est d'accord ou fortement d'accord pour dire qu'ils préfèrent que ce soit les médecins qui leur présentent les choix et options disponibles en matière de traitement. Moins de la moitié (40 %) est d'accord ou fortement d'accord avec le fait d'accepter sans interrogation les décisions prises par leur médecin au sujet d'un traitement.

Or, de nombreuses études ont démontré que les médecins ne semblent pas à l'aise de favoriser la participation active des patients dans la prise de décision (Elwyn, Edwards, Gwyn et autres, 1999; Elwyn, Edwards et Kinnersley, 1999; Guimond, Bunn, O'Connor et autres, 2003; Makoul, Arntson et Schofield, 1995). Ils craignent de renseigner les patients parce qu'ils y associent des effets néfastes comme l'anxiété (Tudiver, Guibert, Haggerty et autres, 2002; West et West, 2002). Ils confondent le conflit décisionnel avec l'anxiété (Bekker, Légaré, Stacey et autres, 2003; Légaré, 2001).

En réponse aux lacunes observées dans les pratiques professionnelles de la santé en lien avec les processus décisionnels, de nouveaux modèles de prise de décision se sont développés. L'un de ces modèles, la prise de décision partagée, se définit comme un processus décisionnel qui vise essentiellement à favoriser la participation active du patient à la prise de décision. La prise de décision partagée repose sur le meilleur niveau de preuves scientifiques disponibles associé aux risques et bénéfices de toutes les options disponibles (Towle et Godolphin, 1999). Elle tient compte de l'établissement d'un contexte dans lequel les valeurs et préférences du patient sont recherchées et ses opinions valorisées. La prise de décision partagée n'exclut pas la prise en considération des valeurs et préférences du médecin. Elle se produit en partenariat au sein

duquel les responsabilités et droits de chacune des parties sont explicites et des bénéfices sont attendus pour chacune des parties. La prise de décision partagée peut impliquer d'autres professionnels (Towle et Godolphin, 1999). Elle comprend la présentation explicite par le médecin du caractère incertain entourant le meilleur choix (i.e. « équivoque » clinique) (Elwyn, Edwards, Kinnersley et autres, 2000). Une prise de décision partagée entre le patient et son médecin se distingue d'une décision informée (Bekker, Thornton, Airey et autres, 1999). La décision informée réfère à un modèle de décision dans lequel le patient reçoit une information fondée sur les meilleures évidences scientifiques sans inclure le processus interactif décisionnel. Le patient prend, seul, une décision informée.

L'implantation de processus décisionnels partagés est une préoccupation contemporaine des grandes organisations de santé (Sculpher, Gafni et Watt, 2002). Sur la base de données probantes préconisant un recours moindre à des investigations jugées inutiles, l'*Agency for Healthcare Research and Quality*, qui détient la responsabilité de mettre en œuvre les recommandations du *U.S. Task Force*, encourage le recours aux processus décisionnels partagés lors des rencontres entre les professionnels de la santé et les patients. Sur la base de pratiques de soins de santé éthiques, le *National Health Service* britannique (NHS) favorise l'implantation de processus décisionnels partagés dans les contextes de soins.

Ainsi, il n'est pas surprenant que la dernière décade ait vu l'explosion de recherches et d'écrits portant sur la prise de décision partagée. Bien plus qu'une thématique en vogue, la problématique de l'information et de la participation du patient à la prise de décision en matière de santé constitue un véritable enjeu pour les professionnels de la santé ainsi que pour l'ensemble de la société. En effet, un défi important pour l'État, son système de soins de santé et ses professionnels demeure celui de répondre aux attentes de patients de plus en plus informés, soucieux de comprendre leur maladie et les modalités de sa prise en charge, désireux de former un véritable partenariat avec leur médecin. Depuis une vingtaine d'années, des équipes pluridisciplinaires (infirmières, psychologues, pharmaciens, éthiciens, sociologues, médecins, économistes, etc.), essentiellement d'origine anglo-saxonne, ont investi le domaine afin de répondre aux attentes des patients via, notamment, le développement d'outils d'aide à la décision. Bien que partie prenante à ce mouvement, la recherche francophone souffre d'un manque notoire de diffusion de ses travaux au sein même de la communauté médicale et plus largement de la communauté scientifique et politique, ce qui constitue un véritable

obstacle à l'implantation dans la pratique courante de cette thématique d'importance. Notre objectif au sein de l'Acfas 2004 était de créer, à l'horizon 2004-2005, un véritable réseau de partenaires francophones, professionnels de la santé, chercheurs, enseignants, formateurs et décideurs capables, à travers leurs collaborations, de franchir cet obstacle afin d'implanter dans la pratique clinique courante l'information de qualité dispensée aux patients et la décision partagée.

Conséquemment, le colloque tenu dans le cadre de l'Acfas en mai 2004 à l'UQAM, « Information et participation du patient à la décision en matière de santé : vers une prise de décision partagée », visait à établir les bases d'une collaboration entre les chercheurs, enseignants et professionnels francophones et à mettre en commun des expertises dans le domaine de la prise de décision partagée en matière de santé. Plus spécifiquement, les textes qui suivent sont tirés des présentations qui ont eu lieu lors de ce colloque et sont regroupés sous quatre grands thèmes. Le premier thème, « Contexte historique, social et juridique », regroupe les textes présentant l'évolution historique du courant « prise de décision partagée » sur les plans scientifique, sociétal et juridique. Le second regroupement de textes, sous le thème « Concepts et modèles », fait ressortir les diverses définitions du terme « décision partagée » puisées dans les écrits scientifiques, à les mettre en perspective et à en étudier les enjeux pour les différentes parties prenantes. Il a pour but également de présenter les aspects théoriques en termes de communication entre le professionnel de la santé et le patient. Enfin, il vise à relever des éléments de convergence entre certains discours de la bioéthique et la prise de décision partagée. Sous le troisième thème, « Décision partagée et outils d'aide à la décision », sont présentés des textes sur l'efficacité des outils d'aide à la décision, leur mode de développement et de validation ainsi qu'un exemple de leur implantation dans la pratique clinique courante comme étape du processus global de prise de décision partagée. Enfin, le quatrième thème, « Défis dans les pratiques professionnelles et la formation des professionnels », vise à mettre en perspective le développement de nouvelles pratiques professionnelles, la formation des divers professionnels de la santé et le maintien de leurs compétences en matière de prise de décision partagée.

Références bibliographiques

- Bekker, H., J.G. Thornton, C.M. Airey et autres (1999). « Informed decision making: an annotated bibliography and systematic review », *Health Technol Assess*, n° 3, p. 1-156.
- Bekker, H.L., F. Légaré, D. Stacey et autres (2003). « Is anxiety a suitable measure of decision aid effectiveness: a systematic review? », *Patient Educ Couns*, n° 50, p. 255-262.
- Elwyn, G., A. Edwards, R. Gwyn et autres (1999). « Towards a feasible model for shared decision making: focus group study with general practice registrars », *BMJ*, n° 319, p. 753-756.
- Elwyn, G., A. Edwards et P. Kinnersley (1999). « Shared decision-making in primary care: the neglected second half of the consultation », *Br J Gen Pract*, n° 49, p. 477-482.
- Elwyn, G., A. Edwards, P. Kinnersley et autres (2000). « Shared decision making and the concept of equipoise: the competences of involving patients in healthcare choices », *Br J Gen Pract*, n° 50, p. 892-899.
- Guimond, P., H. Bunn, A.M. O'Connor et autres (2003). « Validation of a tool to assess health practitioners' decision support and communication skills », *Patient Educ Couns*, n° 50, p. 235-245.
- Légaré, F. (2001). *Needs of the residents in family medicine regarding their role towards patients facing difficult decisions*, Ottawa, University of Ottawa.
- Makoul, G., P. Arntson et T. Schofield (1995). « Health promotion in primary care: physician-patient communication and decision making about prescription medications », *Soc Sci Med*, n° 41, p. 1241-1254.
- Martin, S. (2002). « "Shared responsibility" becoming the new medical buzz phrase », *CMAJ*, n° 167, p. 295.
- Sanmartin, C., C. Houle, S. Tremblay et autres (2002). *Health Reports: Changes in unmet health care needs*, Statistics Canada, Ottawa.
- Sculpher, M., A. Gafni, et I. Watt (2002). « Shared treatment decision making in a collectively funded health care system: possible conflicts and some potential solutions », *Soc Sci Med*, n° 54, p. 1369-1377.
- Towle, A. et W. Godolphin (1999). « Framework for teaching and learning informed shared decision making », *BMJ*, n° 319, p. 766-771.
- Tudiver, F., R. Guibert, J. Haggerty et autres (2002). « What influences family physicians' cancer screening decisions when practice guidelines are unclear or conflicting? », *J Fam Pract*, n° 51, p. 760.
- West, A.F. et R.R. West (2002). « Clinical decision-making: coping with uncertainty », *Postgrad Med J*, n° 78, p. 319-321.

CONTEXTE HISTORIQUE,
SOCIAL
ET
JURIDIQUE



PERSPECTIVE HISTORIQUE : VISION DE LA DIRECTRICE DE LA CHAIRE DE RECHERCHE DU CANADA SUR LE SOUTIEN AUX DÉCISIONS DU CONSOMMATEUR EN MATIÈRE DE SOINS DE SANTÉ

Annette M. O'Connor

Introduction

Au cours des quinze dernières années, un progrès significatif a été observé dans le domaine du soutien à la décision des patients, particulièrement au niveau du développement et de l'évaluation des outils d'aide à la décision à l'intention des patients (OA). Les OA sont des outils standardisés et basés sur des données probantes ayant pour but de faciliter le processus pour en arriver à un choix informé, basé sur les valeurs, lorsque plusieurs alternatives de soins de santé (lesquelles peuvent inclure « l'attente vigilante ») sont possibles. Ils sont conçus pour compléter plutôt que pour remplacer l'interaction patient-praticien. Les OA aident les patients à personnaliser l'information sur les options et les conséquences, à comprendre qu'ils peuvent participer à la prise de décision, à estimer les incertitudes scientifiques inhérentes à ce choix, à clarifier la valeur ou les avantages qu'ils accordent aux bénéfices comparativement aux préjudices potentiels, à communiquer leurs valeurs à leurs praticiens et à acquérir des habiletés dans les étapes d'une prise de décision réalisée en collaboration.

Le but de cet article est d'offrir un sommaire du progrès accompli dans le développement et l'évaluation des outils d'aide à la décision à l'intention du patient et de décrire les perspectives de leur mise en œuvre à grande échelle.

Les progrès dans le développement d'outils d'aide à la décision

Pourquoi avons-nous besoin des outils d'aide à la décision ?

Le but de la décision partagée est de choisir les options qui augmentent le risque d'effets désirés sur la santé et minimisent les risques de conséquences non désirées, en fonction des meilleures données probantes

disponibles (Muir Gray, 2001). Malheureusement, plusieurs décisions dans les soins de santé sont des décisions délicates (« *close calls* »). Elles ne comportent pas de réponses claires parce que les ratios bénéfice/préjudice sont incertains, marginaux ou dépendent de la façon dont les gens valorisent les bénéfices et préjudices. Par exemple, « *Clinical evidence* », une référence basée sur des données probantes pour traiter des conditions courantes qui affectent de vastes populations (Chalmers, 1999), classifie plusieurs traitements comme des « compromis entre les bénéfices et les préjudices » ou comme « incertains » (par exemple, gestion de la ménopause, saignement utérin anormal, hypertrophie bénigne de la prostate, ostéoporose, maux de dos, cancers du sein et de la prostate dans une phase précoce). L'incertitude à propos de l'efficacité de certaines options de traitement sera réduite avec davantage de recherches. Toutefois, le nombre de décisions de ce genre augmentera probablement avec l'émergence de nouvelles interventions au fur et à mesure que des options avec des bénéfices équivalents, mais des profils de préjudices différents, prolifèrent et que des tests génétiques pour les conditions courantes sont développés.

L'analyse des décisions délicates au cours des dix dernières années a révélé leurs effets sur le système de santé, les fournisseurs de soins de santé et la population. Ces décisions contribuent à de grandes variations régionales au niveau des pratiques dans le système de santé (Wennberg, 2002). Par exemple, la probabilité d'avoir une chirurgie pour la prostate ou une hystérectomie est deux à cinq fois plus élevée en fonction des régions (Goel, Williams, Anderson et autres, 1996). Ces décisions attirent souvent l'attention médiatique et génèrent des débats publics impliquant des groupes de pression, des regroupements professionnels, des assureurs et l'industrie. Des exemples récents incluent les tentatives de classer les méthodes de détection des cancers du sein et de la prostate comme discrétionnaires plutôt que comme recommandées. Au niveau clinique, les praticiens et les patients vivent souvent un conflit décisionnel (incertitude) à propos de la meilleure ligne de conduite à suivre (Dolan, 1999; O'Connor, 1995) et ont une expérience limitée dans la discussion des options qui dépendent des valeurs du patient. Comme conséquence, il peut y avoir disparité entre ce qui est choisi et ce qu'une personne informée valorise (Dodin, Légaré, Daudelin et autres, 2001; Kennedy, Sculpher, Coulter et autres, 2003; Mort, 2001), aussi bien qu'une plus faible satisfaction face au soutien à la décision.

Afin d'optimiser les processus décisionnels complexes en pratique clinique, c'est-à-dire de faire en sorte que les options choisies soient

le fait d'individus informés, les concepteurs de lignes directrices cliniques préconisent la « prise de décision partagée » ou un « choix informé basé sur des faits » (American College of Physicians, 1992; Charles, Gafni et Whelan, 1997; Edwards et Elwyn, 2001; Entwistle, 2001). Ceci implique que les praticiens communiquent une information personnalisée à propos des options, conséquences, probabilités et incertitudes et que les patients communiquent la valeur ou l'importance qu'ils accordent aux bénéfices et préjudices afin qu'un accord sur la meilleure stratégie puisse être conclu. Pour rationaliser le processus, des OA ont été développés comme complément à la consultation professionnelle afin de préparer les gens à participer à la prise de décision (Molenaar, Sprangers, Postma-Schuit et autres, 2000; O'Connor, Stacey, Entwistle et autres, 2003).

Les attitudes des professionnels de la santé sont passées d'un modèle de prise de décision paternaliste à un modèle de décision partagée ou à un modèle consumériste, dans lequel les patients sont des participants actifs (Charles, Whelan et Gafni, 1999; Evans, Edwards et Elwyn, 2003; Harris, Helfand, Woolf et autres, 2001; Pietroni, Winkler et Graham, 2003). En conséquence, dans plusieurs pays, plus de 60 % des patients désirent jouer un rôle actif dans la prise de leurs décisions de santé qui comportent des risques (Magee, 2003). L'augmentation de la participation du patient dans les décisions de santé est désormais liée à une accessibilité accrue à l'information sur la santé, à la législation sur le consentement informé, aux lignes directrices identifiant les décisions délicates qui requièrent de prendre en compte les valeurs du patient et aux bouleversements culturels faisant en sorte que les figures d'autorité sont considérées avec moins de déférence.

De quelle façon les outils d'aide à la décision diffèrent-ils du matériel éducationnel conventionnel à l'intention des patients ?

Les OA diffèrent du matériel éducatif conventionnel en fournissant une information personnalisée pour la prise de décision (options, conséquences, probabilités et incertitudes) et en aidant les individus à clarifier leurs propres préférences quant aux bénéfices ou préjudices potentiels. Plusieurs OA incluent aussi des exemples objectifs sur la façon dont d'autres personnes délibèrent à propos des options et guident les gens dans les étapes du processus d'une prise de décision en collaboration (voir Encadré 1) (O'Connor, Stacey, Entwistle et autres, 2003). Ils ne sont pas conçus pour persuader un patient de choisir une option mais plutôt pour lui permettre de faire un choix informé en accord avec ses propres

valeurs. Les OA peuvent être auto-administrés ou administrés par un praticien lors de rencontres de personne à personne ou dans des sessions de groupe. Les médias de diffusion incluent des tableaux, des programmes informatiques interactifs, des livres d'exercices avec des guides audio et des brochures. Beaucoup de promoteurs utilisent maintenant plus d'un média, dont plusieurs sont acheminés via Internet.

Les OA ont pour but d'améliorer la qualité de la décision et de réduire les variations injustifiées dans la pratique : (1) en fournissant des faits à propos de la condition, des options, des conséquences et des probabilités; (2) en clarifiant les valeurs des patients (les conséquences qui ont le plus d'importance pour eux); et (3) en favorisant la communication praticien-patient dans le but d'élaborer un plan de traitement qui respecte les valeurs du patient. Il y a plus de 500 outils d'aide à la décision à l'intention du patient, dont plusieurs sont disponibles sur Internet (www.ohri.ca/decisonaid).

Est-ce que les outils d'aide à la décision améliorent la qualité de la décision ?

Il existe 29 essais « randomisés » d'OA à propos des traitements, dont 7 européens, 11 canadiens, 11 américains (Auvinen, Hakama, Ala-

Encadré 1

Outils d'aide à la décision pour les patients : éléments clés

Éléments minimaux

- Information sur les options et leurs conséquences (bénéfices et préjudices)

Éléments additionnels

- Information sur la condition
- Probabilités de bénéfices et de préjudices
- Méthodes pour clarifier les valeurs du patient (ce qui importe le plus) quant aux bénéfices et préjudices
- Histoires objectives d'expériences vécues par d'autres
- Conseil / accompagnement dans la délibération et la communication avec leurs professionnels de la santé

Opas et autres, 2004; Auvinen, Vornanen, Tammela et autres, 2001; Barry, Cherkin, YuChiao et autres, 1997; Bernstein, Skarupski, Grayson et autres, 1998; Clancy, Cebul et Williams, 1988; Davison et Degner, 1997; Deyo, Cherkin, Weinstein et autres, 2000; Dunn, Shenouda, Martin et autres, 1998; Goel, Sawka, Thiel et autres, 2001; Herrera, Cochran, Herrera et autres, 1983; Holmes-Rovner, Kroll, Rovner et autres, 1999; Kennedy, Sculpher, Coulter et autres, 2002; L'égaré O'Connor, Graham et autres, 2003; Maisels, Hayes, Conrad et autres, 1983; Man-Son-Hing, Laupacis, O'Connor et autres, 1999; McBride, Bastian, Halabi et autres, 2002; Montgomery, Fahey et Peters, 2003; Morgan, 1997; Morgan, Deber, Llewellyn-Thomas et autres, 2000; Murray, Davis, Tai et autres, 2001a; b; O'Connor, Tugwell, Wells et autres, 1998; O'Connor, Wells, Tugwell et autres, 1999; Phelan, Deyo, Cherkin et autres, 2001; Phillips, Hill et Cannac, 1995; Rostom, O'Connor, Tugwell et autres, 2002; Rothert, Holmes-Rovner, Rovner et autres, 1997; Street, Voigt, Geyer et autres, 1995; Van Roosmalen, Stalmeier, Verhoerf et autres, 2004; Vuorma, Rissanen, Aalto et autres, 2003; Whelan, Levine, Willan et autres, 2004; Whelan, Sawka, Levine et autres, 2003). Les principales décisions de traitement portent sur les options de traitement pour le saignement utérin anormal, l'hyperplasie prostatique bénigne, le cancer de la prostate, le cancer du sein, les maladies cardiaques, les hernies discales et la ménopause. La plupart des OA évalués ont montré une amélioration des indicateurs de la qualité de la décision, tels que la connaissance des faits, les perceptions réalistes des conséquences probables, le confort décisionnel, la participation active dans la prise de décision, la proportion restante d'indécis et l'accord entre les valeurs et le choix.

L'exposition aux OA réduit de 24 % les chirurgies invasives non essentielles en faveur d'options plus conservatrices (Kennedy, Sculpher, Coulter et autres, 2002). Les OA ont été rentables dans un essai. Dans deux autres essais, les OA auraient pu être sans coût si des méthodes de dissémination moins coûteuses avaient été utilisées, telle l'Internet. Les OA n'ont pas d'effet sur l'anxiété ou sur les résultats de santé.

Il n'y a pas de preuves quant aux effets des OA sur le maintien des options choisies. Les témoignages sont limités, sur les effets des OA, sur la communication patient-praticien et sur la mise en œuvre des outils d'aide dans diverses populations de patients.

Perspectives pour la mise en œuvre

Plusieurs barrières à la mise en œuvre des OA ont été identifiées (Graham, Logan, O'Connor et autres, 2003a; Holmes-Rovner, Valade,

Orlowski et autres, 2000). Dans une étude qualitative sur l'attitude des médecins (médecins de famille, pneumologues, gériatres, gynécologues) face aux OA (Graham, Logan, O'Connor et autres, 2003b), nous avons appris qu'ils ont besoin d'être au courant de l'existence des OA et que leur accessibilité doit être sans obstacle, automatique et rapide. Les OA doivent être compatibles avec les pratiques et les croyances des praticiens; ils doivent être récents, attirants, conviviaux et ne pas nécessiter de coût, de temps ou d'équipement supplémentaires. Les praticiens ont identifié le besoin de se sentir motivés à les utiliser. Parmi les facteurs de motivation, mentionnons la possibilité d'économiser du temps, d'éviter les répétitions, de supprimer les coups de téléphones supplémentaires de la part des patients, de diminuer la responsabilité et d'améliorer la qualité de la décision avec la possibilité de réduire la pression liée aux listes d'attente. Une enquête prospective (Graham, Logan, O'Connor et autres, 2003a), basée sur des échantillons aléatoires de médecins ($n = 270$), révèle que 80 % d'entre eux sont à l'aise avec les patients utilisant un OA et que plus de 80 % trouvaient les OA crédibles et bien développés. Après un suivi d'une durée de trois mois parmi ceux mentionnant qu'ils étaient susceptibles de les utiliser, 32 % rapportaient les avoir effectivement utilisés. Nous en avons conclu que la simple dissémination d'OA était probablement inefficace pour promouvoir leur utilisation. Holmes-Rovner, Valade, Orlowski et autres (2000) ont utilisé un sondage et l'observation des participants pour identifier les facteurs influençant l'utilisation des OA dans les pratiques cliniques habituelles. Bien que les praticiens aient évalué positivement la qualité des OA, leur utilisation en clinique est demeurée faible. Les barrières identifiées incluent : (1) la perception du praticien d'une faible volonté des patients à participer à la prise de décision concernant leur traitement; (2) la distribution centralisée séparée du cadre clinique; (3) le manque de temps en pratique clinique pour référer à un OA; et (4) l'oubli d'offrir les OA aux patients. Pour accroître l'utilisation d'OA, les médecins ont suggéré leur intégration dans le processus de consentement, la création d'un indicateur de qualité des soins qui tienne compte de leur usage, l'accès direct au patient et la possibilité d'incitatifs financiers pour les praticiens en faisant usage.

Il existe quatre stratégies essentielles pour une mise en œuvre réussie des OA dans le processus de soins :

- 1) Éduquer/former les praticiens, y compris les médecins (Edwards et Elwyn, 2004; Godolphin, Towle et McKendry, 2001; Légaré, 2005; Thistlethwaite, 2002; Towle et Godolphin, 1999) et les

infirmières (Stacey, 2005), à développer des habiletés dans la prise de décision partagée et à utiliser les OA.

- 2) Améliorer l'accès à une librairie complète d'OA (voir le site web : www.ohri.ca/decisionaid). L'équipe *Cochrane Collaboration* compile présentement les OA. Plus de 500 ont été inscrits et au-delà de 200 sont disponibles pour utilisation. Les promoteurs des OA provenaient initialement des centres académiques et incluent maintenant des producteurs d'informations à but non lucratif et commerciaux.
- 3) Établir les normes pour le développement et l'évaluation des OA. Présentement, *Cochrane Collaboration* évalue la qualité des OA en utilisant le critère appelé « CREDIBLE » (C = promoteurs compétents et développement; R = récent; E = basé sur les meilleures données probantes existantes; DI = dépourvu de conflits d'intérêt; BL = équilibré dans la présentation des options et de leurs avantages/désavantages; E = efficacité). En septembre 2003, un groupe international représentant plusieurs pays (entre autres, France, Norvège, Royaume-Uni, États-Unis, Australie, Canada) et des parties prenantes (promoteurs, chercheurs, praticiens, consommateurs, stratèges) ont formé le collectif *International Patient Decision Aid Standards* (www.ohri.ca/decisionaid). Ce collectif vise à conclure un accord sur un ensemble de normes (ou critères) internationales qui aideront les gens à juger de la qualité des OA. Les critères pour l'évaluation seront reconnus. Les faits sur les éléments des OA qui affectent la qualité de la décision seront résumés, ce qui non seulement renseignera sur le choix des critères, mais déterminera aussi un agenda de recherche sur les méthodes. Ces critères seront utiles pour les gens et les organisations de partout dans le monde qui utilisent ou développent des OA. Par exemple, les normes aideront les gens qui conçoivent et testent les OA, les patients qui font face à la décision, les praticiens qui conseillent les patients à propos de la décision et les gens qui distribuent ou qui prennent les décisions quant à l'achat des outils d'aide à la décision pour le public.
- 4) Développer des modèles de service de dissémination des OA et fournir de l'assistance à la décision. Les exemples de modèles actuels incluent :
 - a. librairies de ressources pour les patients (réelles ou virtuelles, telles que *NHS-DIRECT*, *Healthwise*, *BCHealthGuide* British Columbia);

- b. centres d'appels d'infirmières subventionnés par des centres de planification de santé (par exemple *Health Dialog, Boston U.S., BC Nurseline Canada* (Stacey, 2005), *NHS-DIRECT*);
- c. centres de décision partagée liés aux pratiques (par exemple *Dartmouth Hitchcock Medical Center, Hanover NH U.S.*);
- d. modèles de pratique totalement intégrés dans lesquels les OA et l'assistance sont intégrés aux processus de soins (*UK NHS Urology Service Demonstration Project, Dartmouth Hitchcock Medical Center Spine Center and Comprehensive Breast Cancer Center*). Par exemple, en tant que membre de l'*Urology Initiative of the Modernization Agency*, le Royaume-Uni a lancé un projet de mise en œuvre multicentrique afin d'intégrer les OA dans les services de santé. Des équipes de santé étudient les façons d'adapter les processus de soins pour incorporer les OA. Les infirmières en urologie, qui normalement font de l'éducation auprès des patients, sont entraînées dans le soutien à la décision et à l'utilisation des OA. Des vérifications de la qualité des décisions et de l'utilisation des services de santé, avant et après la mise en œuvre, sont planifiées. Les mesures de la qualité de la décision (par exemple, sélectionner des questions sur les informations essentielles à propos des options ainsi que des questions reliées aux valeurs des patients) ont été endossées par les urologues participants.

Considérations politiques

Il est clair que les OA améliorent la qualité de la décision et peuvent avoir un rôle important dans la prévention d'une surutilisation de procédures non essentielles que des patients informés ne valorisent pas. Cette constatation encourage à utiliser des OA pour des traitements de santé comprenant plusieurs options dont le meilleur choix dépend de la valeur qu'un patient informé accorde aux bénéfices et préjudices.

Il existe un besoin pour des projets de mise en œuvre à grande échelle avec différentes populations, comme celui présentement en cours au Royaume-Uni. Les effets de l'intégration des OA dans le processus de soins nécessitent une évaluation basée sur des critères tels que la qualité de la décision, les variations de pratiques injustifiées et les coûts.

Les OA peuvent jouer un rôle dans la création de politiques à deux niveaux. Le premier concerne le temps d'attente pour la chirurgie

et la politique garantissant un temps d'attente maximal. Peut-être que cette politique ne devrait pas seulement cibler des garanties de temps, mais également des garanties quant à la qualité de la décision. Les OA augmentent la probabilité que les bonnes personnes soient sur les listes d'attente (celles qui ont pris des décisions informées basées sur leurs valeurs). La définition de « taux appropriés » de chirurgie devrait être cohérente avec la distribution des préférences des patients informés.

Le deuxième niveau concerne les politiques de sécurité des patients et la gestion du risque. Il y a une tendance à inclure dans les OA les taux d'erreurs médicales (par exemple, les erreurs dans les transfusions sanguines) et le niveau de service nécessaire pour assurer des soins sécuritaires (par exemple, des installations avec du personnel pour les césariennes urgentes si une femme choisit une tentative d'accouchement vaginal après avoir déjà eu une césarienne). Ainsi, les OA peuvent aider à s'assurer que les patients comprennent à la fois les risques de préjudices associés aux procédures et les bénéfices attendus.

Conclusion

Lorsqu'il n'existe pas qu'une « meilleure » intervention, les OA améliorent la qualité de la décision et jouent un rôle dans la prévention d'une surutilisation d'options que des patients informés ne valorisent pas. Toutefois, les obstacles à la mise en œuvre nécessitent d'être abordés par des plans de développement cohérents pour assurer de bonnes normes, améliorer l'accès aux OA, former les praticiens, tester des modèles de pratique et lancer des projets de démonstration. Ces défis nécessitent un examen réfléchi, un débat et une collaboration impliquant les multiples optiques des consommateurs, praticiens, chercheurs et décideurs.

Références bibliographiques

- American College of Physicians (1992). « Guidelines for counselling postmenopausal women about preventive hormone therapy », *Ann Intern Med*, n° 117, p. 1038-1041.
- Auvinen, A., M. Hakama, M. Ala-Opas et autres (2004). « A randomized trial of choice of treatment in prostate cancer: the effect of intervention on the treatment chosen », *BJU Int*, n° 93, p. 52-56; discussion 56.
- Auvinen, A., T. Vornanen, T. L. Tammela et autres (2001). « A randomized trial of the choice of treatment in prostate cancer: design and baseline characteristics », *BJU Int*, n° 88, p. 708-715.

- Barry, M.J., D.C. Cherkin, C. YuChiao et autres (1997). « A randomized trial of a multimedia shared decision-making program for men facing a treatment decision for benign prostatic hyperplasia », *Disease Management and Clinical Outcomes*, n° 1, p. 5-14.
- Bernstein, S.J., K.A. Skarupski, C.E. Grayson et autres (1998). « A randomized controlled trial of information-giving to patients referred for coronary angiography: effects on outcomes of care », *Health Expect*, n° 1, p. 50-61.
- Chalmers, I. (1999). *Clinical evidence*, Vol. 2, BMJ Publications, www.clinicalevidence.com.
- Charles, C., A. Gafni et T. Whelan (1997). « Shared decision-making in the medical encounter: what does it mean? (or it takes at least two to tango) », *Soc Sci Med*, n° 44, p. 681-692.
- Charles, C., T. Whelan et A. Gafni (1999). « What do we mean by partnership in making decisions about treatment? », *BMJ*, n° 319, p. 780-782.
- Clancy, C.M., R.D. Cebul et S.V. Williams (1988). « Guiding individual decisions: a randomized, controlled trial of decision analysis », *Am J Med*, n° 84, p. 283-288.
- Davison, B.J. et L.F. Degner (1997). « Empowerment of men newly diagnosed with prostate cancer », *Cancer Nurs*, n° 20, p. 187-196.
- Deyo, R.A., D.C. Cherkin, J. Weinstein et autres (2000). « Involving patients in clinical decisions: impact of an interactive video program on use of back surgery », *Med Care*, n° 38, p. 959-969.
- Dodin, S., F. Légaré, G. Daudelin et autres (2001). « Prise de décision en matière d'hormonothérapie de remplacement », *Can Fam Physician*, n° 47, p. 1586-1593.
- Dolan, J.G. (1999). « A method for evaluating health care providers' decision making: the Provider Decision Process Assessment Instrument », *Med Decis Making*, n° 19, p. 38-41.
- Dunn, R.A., P.E. Shenouda, D.R. Martin et autres (1998). « Videotape increases parent knowledge about poliovirus vaccines and choices of polio vaccination schedules », *Pediatrics*, n° 102.
- Edwards, A. et G. Elwyn (2001). *Evidence-Based Patient Choice. Inevitable or impossible?*, Oxford, Oxford University Press.
- Edwards, A. et G. Elwyn (2004). « Involving patients in decision making and communicating risk: a longitudinal evaluation of doctors' attitudes and confidence during a randomized trial », *J Eval Clin Pract*, n° 10, p. 431-437.
- Entwistle, V. (2001). « The potential contribution of decision aids to screening programmes », *Health Expect*, n° 4, p. 109-115.
- Evans, R., A. Edwards et G. Elwyn (2003). « The future for primary care: increased choice for patients », *Qual Saf Health Care*, n° 12, p. 83-84.

- Godolphin, W., A. Towle et R. McKendry (2001). « Challenges in family practice related to informed and shared decision-making: a survey of preceptors of medical students », *CMAJ*, n° 165, p. 434-435.
- Goel, V., C.A. Sawka, E.C. Thiel et autres (2001). « Randomized trial of a patient decision aid for choice of surgical treatment for breast cancer », *Med Decis Making*, n° 21, p. 1-6.
- Goel, V., G.I. Williams, G.M. Anderson et autres (1996). *The ICES Practice Atlas. Patterns of Health Care in Ontario*, Second edition, Ottawa, CMA Publications.
- Graham, I.D., J. Logan, A.M. O'Connor et autres (2003a). *A physician survey of attitudes toward and intention to use patient decision aids*, 10th Cochrane Colloquium, Barcelona, Spain.
- Graham, I.D., J. Logan, A.M. O'Connor et autres (2003b). « A qualitative study of physicians' perceptions of three decision aids », *Patient Educ Couns*, n° 50, p. 279-283.
- Harris, R.P., M. Helfand, S.H. Woolf et autres (2001). « Current methods of the US Preventive Services Task Force: a review of the process », *Am J Prev Med*, n° 20, p. 21-35.
- Herrera, A.J., B. Cochran, A. Herrera et autres (1983). « Parental information and circumcision in highly motivated couples with higher education », *Pediatrics*, n° 71, p. 233-234.
- Holmes-Rovner, M., J. Kroll, D.R. Rovner et autres (1999). « Patient decision support intervention: increased consistency with decision analytic models », *Med Care*, n° 37, p. 270-284.
- Holmes-Rovner, M., D. Valade, C. Orłowski et autres (2000). « Implementing shared decision-making in routine practice: barriers and opportunities », *Health Expect*, n° 3, p. 182-191.
- Kennedy, A.D., M.J. Sculpher, A. Coulter et autres (2002). « Effects of decision aids for menorrhagia on treatment choices, health outcomes, and costs: a randomized controlled trial », *JAMA*, n° 288, p. 2701-2708.
- Kennedy, A.D., M.J. Sculpher, A. Coulter et autres (2003). « A multicentre randomised controlled trial assessing the costs and benefits of using structured information and analysis of women's preferences in the management of menorrhagia », *Health Technol Assess*, n° 7, p. 1-76.
- Légaré, F. (2005). *Implementation of the Ottawa Decision Support Framework in five family practice teaching units: an exploratory trial*, Doctoral dissertation, University of Ottawa.
- Légaré, F., A.M. O'Connor, I.D. Graham et autres (2003). « The effect of decision aids on the agreement between women's and physicians' decisional conflict about hormone replacement therapy », *Patient Educ Couns*, n° 50, p. 211-221.

- Magee, M. (2003). *Relationship-based health care in the United States, United Kingdom, Canada, Germany, South Africa and Japan: a comparative study of patient and physician perceptions worldwide*, World Medical Association « Patient Safety in Care and Research » conference.
- Maisels, M.J., B. Hayes, S. Conrad et autres (1983). « Circumcision: the effect of information on parental decision making », *Pediatrics*, 71, p. 453-455.
- Man-Son-Hing, M., A. Laupacis, A.M. O'Connor et autres (1999). « A patient decision aid regarding antithrombotic therapy for stroke prevention in atrial fibrillation. A randomized controlled trial », *JAMA*, n° 282, p. 737-743.
- McBride, C.M., L.A. Bastian, S. Halabi et autres (2002). « A tailored intervention to aid decision-making about hormone replacement therapy », *Am J Public Health*, n° 92, p. 1112-1114.
- Molenaar, S., M.A. Sprangers, F.C. Postma-Schuit et autres (2000). « Feasibility and effects of decision aids », *Med Decis Making*, n° 20, p. 112-127.
- Montgomery, A.A., T. Fahey et T.J. Peters (2003). « A factorial randomised controlled trial of decision analysis and an information video plus leaflet for newly diagnosed hypertensive patients », *Br J Gen Pract*, n° 53, p. 446-453.
- Morgan, M. (1997). *A randomized trial of the ischemic heart disease shared decision making program: an evaluation of a decision aid*, Toronto, University of Toronto.
- Morgan, M.W., R.B. Deber, H.A. Llewellyn-Thomas et autres (2000). « Randomized, controlled trial of an interactive videodisc decision aid for patients with ischemic heart disease », *J Gen Intern Med*, n° 15, p. 685-693.
- Mort, E. (2001). « HEDIS and menopause counselling: The management of menopause measure », *Menopause Management*, n° 10, p. 9-12.
- Muir Gray, J.A. (2001). « Evidence-based medicine for professionals », in A. Edwards et G. Elwyn, *Evidence-Based Patient Choice. Inevitable or impossible?*, Oxford, Oxford University Press.
- Murray, E., H. Davis, S.S. Tai et autres (2001a). « Randomised controlled trial of an interactive multimedia decision aid on benign prostatic hypertrophy in primary care », *BMJ*, n° 323, p. 493-496.
- Murray, E., H. Davis, S.S. Tai et autres (2001b). « Randomised controlled trial of an interactive multimedia decision aid on hormone replacement therapy in primary care », *BMJ*, n° 323, p. 490-493.
- O'Connor, A.M. (1995). « Validation of a decisional conflict scale », *Med Decis Making*, n° 15, p. 25-30.
- O'Connor, A.M., D. Stacey, V. Entwistle et autres (2003). « Decision aids for people facing health treatment or screening decisions », *Cochrane review*, The Cochrane Library, Issue 2, Oxford, Update Software.

- O'Connor, A.M., P. Tugwell, G.A. Wells et autres (1998). « Randomized trial of a portable, self-administered decision aid for postmenopausal women considering long-term preventive hormone therapy », *Med Decis Making*, n° 18, p. 295-303.
- O'Connor, A.M., G.A. Wells, P. Tugwell et autres (1999). « The effects of an "explicit" values clarification exercise in a woman's decision aid regarding postmenopausal hormone therapy », *Health Expect*, n° 2, p. 21-32.
- Phelan, E.A., R.A. Deyo, D.C. Cherkin et autres (2001). « Helping patients decide about back surgery: a randomized trial of an interactive video program », *Spine*, n° 26, Discussion 212, p. 206-211.
- Phillips, C., B.J. Hill et C. Cannac (1995). « The influence of video imaging on patients' perceptions and expectations », *Angle Orthod*, n° 65, p. 263-270.
- Pietroni, P., F. Winkler et L. Graham (2003). « Cultural revolution », *BMJ*, n° 326, p. 1304-1306.
- Rostom, A., A.M. O'Connor, P. Tugwell et autres (2002). « A randomized trial of a computerized versus an audio-booklet decision aid for women considering post-menopausal hormone replacement therapy », *Patient Educ Couns*, n° 46, p. 67-74.
- Rothert, M.L., M. Holmes-Rovner, D. Rovner et autres (1997). « An educational intervention as decision support for menopausal women », *Res Nurs Health*, n° 20, p. 377-387.
- Stacey, D. (2005). *Design and evaluation of an implementation intervention to enhance decision support by call center nurses for callers facing values-sensitive health decisions*, Doctoral dissertation, University of Ottawa.
- Street, R.L. Jr., B. Voigt, C. Jr. Geyer et autres (1995). « Increasing patient involvement in choosing treatment for early breast cancer », *Cancer*, n° 76, p. 2275-2285.
- Thistlethwaite, J.E. (2002). « Developing an OSCE station to assess the ability of medical students to share information and decisions with patients: issues relating to interrater reliability and the use of simulated patients », *Educ Health (Abingdon)*, n° 15, p. 170-179.
- Towle, A. et W. Godolphin (1999). « Framework for teaching and learning informed shared decision making », *BMJ*, n° 319, p. 766-771.
- van Roosmalen, M.A., P.F.M. Stalmeier, L.C.G. Verhoerf et autres (2004). « Randomized trial of a shared decision-making intervention consisting of trade-offs and individualized treatment information for BRCA1/2 mutation carriers », *J Clin Oncol*, n° 22, p. 3293-3301.
- Vuorma, S., P. Rissanen, A.M. Aalto et autres (2003). « Impact of patient information booklet on treatment decision - a randomized trial among women with heavy menstruation », *Health Expect*, n° 6, p. 290-297.

- Wennberg, J.E. (2002). « Unwarranted variations in healthcare delivery: implications for academic medical centres », *BMJ*, n° 325, p. 961-964.
- Whelan, T., M. Levine, A. Willan et autres (2004). « Effect of a decision aid on knowledge and treatment decision making for breast cancer surgery: a randomized trial », *JAMA*, n° 292, p. 435-441.
- Whelan, T., C. Sawka, M. Levine et autres (2003). « Helping patients make informed choices: a randomized trial of a decision aid for adjuvant chemotherapy in lymph node-negative breast cancer », *J Natl Cancer Inst*, n° 95, p. 581-587.

LA DÉCISION PARTAGÉE EN DROIT FRANÇAIS, ÉTAT DES LIEUX ET PERSPECTIVES

*Bérénice Camhi
Alain Brémont*

Contexte

Il est d'usage de considérer la médecine légale comme la médecine au service du droit et le droit médical comme le droit au service de la médecine. En fait, il s'établit un échange à double courant entre ces deux grandes disciplines qui ont longtemps eu à souffrir d'un déficit de considération mutuelle, dénoncé notamment par Paul Ricoeur. En effet, que serait le droit médical sans la connaissance intime des choses de la médecine ? Un droit désincarné. Que serait la médecine moderne dans nos États de droit sans l'aide du juriste ? Une science qui irait en aveugle. La révolution biomédicale, la place prise par la santé, la légitime montée en force du (ou des) droit(s) des patients rendent la fraternité de la médecine et du droit encore plus nécessaire.

Introduction

Le droit des patients s'attache à l'étude des prérogatives régies par des règles juridiques et attachées aux personnes faisant appel au système de santé dans leurs relations avec les professionnels et les établissements de santé, mais aussi avec l'État (Leca, 2003). Ces personnes sont des citoyens sujets de droits, placés du fait de la maladie dans une certaine vulnérabilité (diminution physique et/ou mentale vis-à-vis de ceux qui les entourent). En outre, la maladie ne saurait justifier un statut particulier au citoyen mais plutôt une vigilance particulière sur la protection de ses droits. « Ce contexte particulier, même s'il est généralement transitoire, ajouté au fait que la maladie porte atteinte à ce que chaque individu a de plus cher et de plus intime : son propre corps, rend nécessaire une protection plus vigilante et d'ailleurs de plus en plus revendiquée. » (Evin, 1996).

Le principe du respect de l'être humain et de sa dignité est le socle juridique sur lequel repose toutes les déclinaisons du droit de la santé et plus encore des droits du patient. Avant d'être reconnu en

droit positif¹, le principe de dignité a été mis en valeur par le droit international². Ainsi, en France, après la consécration du respect de la dignité de la personne au rang de principe à valeur constitutionnelle³, le *Code de déontologie médicale*⁴ l'érigea à son tour en un devoir déontologique primordial du médecin (*Article 2*).

Il convient dès lors de considérer chaque individu comme un sujet responsable, et ce, même dans la relation médicale : il a un droit quasi intangible au consentement. Pour autoriser valablement toute intervention médicale, et donc dans le respect du droit à l'intégrité corporelle et du principe d'inviolabilité du corps humain, ce consentement nécessite d'être éclairé par le biais d'une information préalable obligatoire.

En France, comme ailleurs, on a assisté à une évolution des mentalités telle, qu'après la très longue période d'une confiance « les yeux fermés », confiance teintée de religiosité ou de superstition, et après une époque de confiance « les yeux entrouverts » par les premiers progrès d'une médecine fondée sur les données positives de la méthode anatomoclinique, le monde « souffrant » est entré dans une zone de confiance « les yeux (grands) ouverts » parce que la soumission apeurée a fait place au consentement critique et éclairé.

Il s'agit donc d'une exigence collective qui s'est inscrite progressivement, et s'inscrit encore, dans le droit civil et corollairement dans le droit pénal, et *a fortiori* dans le droit de la santé publique. Le droit à la santé a ainsi pris une forme institutionnelle d'un droit de la santé au cœur duquel le droit médical essaie d'imposer, aujourd'hui plus encore, un équilibre dans la relation médecin-patient.

Le déséquilibre dans la relation médecin-patient se traduit essentiellement à deux niveaux. D'abord, au niveau de la souffrance ressentie par la personne malade⁵ qui vient chercher l'aide du médecin. Ensuite, au niveau des connaissances dont l'asymétrie paraît *a priori* irréductible du fait de l'extrême complexité de la science médicale, et ce, malgré un effort de vulgarisation (Decocq, 1960). Face à ces disparités, la littérature

1. Loi n° 94-653 du 29.07.1994 relative au respect du corps humain, J.O. du 30.07.1994.

2. Préambule de la Charte des Nations unies du 26.06.1945 et Déclaration universelle des droits de l'homme du 10.12.1948.

3. Conseil Constitutionnel, décision n° 94-343/344 DC du 27.07.1994.

4. Article 2 du décret n° 95-1000 portant sur le Code de déontologie médicale du 06.09.1995, J.O. n° 209 du 8.09.1995, p. 13305.

5. Ou par l'inquiétude ressentie par la femme enceinte quand elle se rend chez son obstétricien, ou par celle de la personne qui se rend à un test de dépistage.

juridique française, communément appelée la « doctrine », a observé deux attitudes. La première fut source d'inspiration pour la doctrine dite du « paternalisme médical » (Portes, 1964) et se fonde corrélativement sur une infériorité du patient et une supériorité du médecin lui octroyant un pouvoir dirigiste. Bien sûr, cette approche est contraire à l'obligation de respect de la personne humaine, et la poursuite d'un dessein thérapeutique ne saurait légitimer un droit discrétionnaire du médecin à intervenir sur le corps du patient. La deuxième analyse, quant à elle, favorise le respect de la volonté⁶ du patient par le biais d'une information préalable. « La dépendance dans laquelle se trouve et se place le patient doit être contrebalancée par le médecin qui doit rechercher non pas seulement l'adhésion, mais le consentement lucide et volontaire » (Ewald, 1992).

L'obligation de respecter la volonté du patient s'est imposée comme principe de manière tardive dans le droit positif français⁷. Désormais, la loi, la jurisprudence et la doctrine s'accordent pour reconnaître ce principe comme la base essentielle de l'éthique médicale d'une part et du droit médical d'autre part.

Cette obligation s'inscrit en droit français sous l'influence de la théorie de l'autonomie de la volonté qui demeure « l'assise philosophique du droit civil français des contrats » (Savatier, 1959). Cette théorie centre l'analyse de l'acte juridique sur la volonté libre des parties⁸. Dans ces conditions, l'obligation contractuelle n'est réputée existante que si les parties l'ont voulu. Cette théorie s'appuie également sur les principes d'une philosophie libérale et individualiste qui prône la liberté de l'individu, y compris dans ses rapports avec la règle juridique.

Le droit médical s'étant nettement inspiré des techniques contractuelles⁹, la reconnaissance de l'autonomie des parties au contrat semble évidente et sa transposition dans la relation médecin-patient

6. La définition commune de la volonté est double. En droit, elle désigne à la fois la faculté de se déterminer à certains actes et de les accomplir, et l'exercice de cette prérogative afin de faire exécuter cette décision par les tiers. Le terme de volonté renvoie donc aussi bien au libre-arbitre de l'individu qu'à la possibilité concrète d'exiger d'autrui la réalisation de ses désirs. La notion de volonté du patient devra être ici entendue au sens large, à savoir comme toute expression du patient visant à imposer ses désirs propres au sein de sa relation avec le médecin.

7. À travers la jurisprudence des deux hautes Cours de justice française : 1951 pour la Cour de cassation, 1988 pour le Conseil d'État.

8. L'influence de l'autonomie de la volonté est d'ailleurs très prégnante dans tout le Code civil français (articles 6 et 1134).

9. Cour de cassation, Chambre civile n° 1, arrêt Mercier, 20.05.1936, Dalloz, 1936, 88, concl. P. Matter, rapport Josserand, note E. Perreau.

conduit à poser comme principe intangible le respect de la volonté du patient et à appréhender la totale autonomie de ce dernier¹⁰.

L'obligation de respecter la volonté du patient appelle nécessairement à la fois l'information au patient, le recueil de son consentement¹¹ et, depuis la promulgation en mars 2002 de la très attendue loi relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé¹², sa participation à la décision médicale qui répond au « souci du législateur de proclamer et tenter d'assurer l'autonomie du patient, codécideur informé en matière de santé » (Memeteau, 2004). Il semble bon de rappeler au lecteur nord-américain que si « le droit canadien/québécois raisonne à partir du principe de liberté décisionnelle, de demande du sujet éclairé, et écarte, sauf réserves, ce qui met obstacle à la satisfaction de cette sollicitation, le droit français raisonne à partir du principe d'inviolabilité, c'est-à-dire de défense contre les initiatives d'autrui (du médecin en particulier), la demande et l'initiative du sujet demeurant enfermée dans le cadre d'un ordre de protection. [...] Les présupposés de la réflexion juridique sont opposés et, donc, les raisonnements ne suivent plus les mêmes logiques » (Memeteau, 1995).

Objectif

Dans la mesure où l'information du patient et sa participation à la décision médicale constituent un véritable enjeu pour le monde médical d'une part, et où quelques (rares) équipes françaises (Carrère, Moumjid-Ferdjaoui, Charavel et autres, 2000; Charavel, Brémont, Moumjid-Ferdjaoui et autres, 2001; Moumjid, Brémont et Carrère, 2003; Moumjid, Carrère, Charavel et autres, 2003; Moumjid-Ferdjaoui, Carrère, Charavel et autres, 1999; Protiere, 1998; Vennin, Taïeb et Carpentier, 2001) ont choisi d'explorer les modalités de la mise en œuvre de la décision partagée d'autre part, une analyse juridique de celle-ci nous apparaît nécessaire. L'objectif principal de notre présentation est par conséquent de faire état du droit positif français faisant référence à la décision partagée. Elle permettra également d'observer en filigrane si la littérature internationale sur le sujet pénètre le prisme juridique français.

10. Néanmoins, cette autonomie connaît des limites tenant soit au respect d'un ordre public protecteur de la personne humaine, soit à l'incapacité du patient à exprimer sa volonté ou à recevoir l'exposé des informations.

11. Ou de son refus de soins.

12. Loi n° 2002-303 du 04.03.2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. J.O. n° 54-2002 du 05.03.2002.

Matériel

« Le fait précède le droit. » La question de savoir quand émerge un droit est périlleuse, plus particulièrement en ce qui concerne les droits du patient car ce phénomène renvoie à un processus social long et difficile à cerner. Il faut « se prémunir contre les fausses certitudes que procure le simple recensement des textes. Un droit n'apparaît pas forcément lorsqu'il point dans un texte juridique édicté par une autorité publique » (Leca, 2003). Le matériau du juriste est bien évidemment le droit, mais bien plus en amont, c'est l'évolution de la société, de ses mœurs et de ses revendications. C'est pourquoi nous avons choisi de nous étendre ici sur l'évolution de la relation médecin-patient et sur son inscription dans l'ordonnement juridique français.

Dès la fin des années 50, la littérature scientifique anglo-saxonne s'est largement mobilisée autour de la thématique de la relation médecin-patient pour en étudier l'évolution et plus précisément le passage d'un modèle paternaliste à un modèle de décision partagée (Charles, Gafni et Whelan, 1997; 1999; Charles, Whelan et Gafni, 1999; Coulter, 1997; Elwyn, Edwards, Gwyn et autres, 1999; Elwyn, Edwards et Kinnersley, 1999; Emanuel et Emanuel, 1992; Gafni, Charles et Whelan, 1998; Guadagnoli et Ward, 1998; Towle et Godolphin, 1999). La littérature française s'est penchée sur cette thématique de manière beaucoup plus tardive, reflétant ainsi le décalage temporel dans les grands changements socioculturels d'une part et d'autre de l'Atlantique.

Les années 60 et 70 furent l'époque d'une remise en cause socio-idéologique. En Amérique du Nord, l'on assistait à une période socialement mouvementée pendant laquelle les minorités se manifestaient. La médecine traversait une crise de confiance (Reinhard, 1974) d'où l'adoption de textes officiels tels le *Patient's Bill of Rights* ou *The Rights of Hospital Patients* proclamant des droits fondamentaux pour la personne malade. La France fut elle aussi le témoin d'une période sociale mouvementée pendant laquelle la majorité (cette fois) a vécu une révolution socioculturelle. La médecine française était toujours sous le joug d'un « impérialisme médical » (Savatier, 1952). Loin de reconnaître des droits au patient, les quelques rares textes officiels envisageaient uniquement les devoirs du médecin. Ainsi, une circulaire ministérielle de 1970 déclarait que « c'est à ce médecin que reviendrait le soin de répondre aux questions que le malade se pose »¹³. L'utilisation du temps conditionnel

13. Circulaire du 18.12.1970.

laissait bien sûr au médecin la possibilité – dont il ne se privait pas – de passer outre, et ce d'autant plus qu'une circulaire a une valeur contraignante très faible dans la hiérarchie des normes juridiques françaises¹⁴.

Durant les années 70 à 90, la société a subi la pression des progrès scientifiques. L'Amérique du Nord a observé de multiples et diverses révolutions : celle des technologies de l'information, avec l'avènement de l'informatique puis d'Internet; celle du consumérisme de plus en plus croissant et de plus en plus prégnant; et celle de la démarche « qualité » avec notamment, dans le domaine de la santé, l'élaboration de guides de recommandations de bonnes pratiques cliniques. En Europe et en France, des avancées considérables ont été faites dans les connaissances scientifiques et médicales. Un certain nombre de découvertes ont eu, en France comme ailleurs, un retentissement remarquable. D'ailleurs, face à de tels progrès, on notera en France la parution de la toute première *Charte du patient hospitalisé* par le biais d'un décret de 1974 dont trois articles¹⁵ réfèrent à l'information du patient.

Tant de progrès technico-scientifiques ont mis en admiration et en confiance de nombreux peuples, ainsi préparés aux applications médicales les plus innovantes. On peut notamment citer : la découverte des groupes HLA par le français Jean Dausset en 1958 qui a rendu possible le développement des greffes d'organes, la célèbre première transplantation cardiaque humaine par le sud-africain Christian Barnard en 1967, la naissance du premier « bébé-éprouvette » provenant d'une fécondation *in vitro* en 1978 en Grande-Bretagne, l'identification en 1983 de l'origine virale du syndrome d'immunodéficience acquise (SIDA) par Louis Montagnier de l'Institut Pasteur, puis la première réussite en 1986 d'un clonage animal suite à une manipulation unicellulaire.

Parallèlement à ces succès technico-scientifiques, quelques événements allaient venir secouer la confiance des populations. En 1986, par exemple, se produisit la catastrophe de Tchernobyl. La dispersion sur toute l'Europe d'une nuée de produits radioactifs aux effets pathogènes

14. En France, de manière très simplifiée, la hiérarchie des normes internes peut se schématiser sous la forme d'une pyramide au sommet de laquelle la Constitution prévaut sur les lois, puis les décrets, puis les arrêtés, puis les circulaires.

15. Le Décret du 14.01.1974 (Décret n° 74-27. J.O. n° 74/3, texte n° 5866) relatif aux règles de fonctionnement des établissements publics de santé contient trois articles (articles 39 à 41) se référant au droit à l'information. L'article 41 prévoit que « le médecin chef de service ou les médecins du service doivent donner aux malades, dans les conditions fixées par le code de déontologie, les informations sur leur état qui leur sont accessibles; dans toute la mesure du possible les traitements et soins proposés aux malades doivent aussi faire l'objet d'une information de la part du médecin ».

laissait entrevoir, quoique les médias et les autorités aient pu en dire dans un premier temps, une augmentation significative des cancers thyroïdiens et des malformations fœto-infantiles. À la même époque survint une autre catastrophe, moins brutale mais très lourde elle aussi de conséquences sur la vie même de nombreux patients, et qui allait avoir un effet destructeur sur la confiance mise traditionnellement en la capacité, la compétence et l'honnêteté des médecins. En effet, le droit à l'information a pris un caractère d'acuité revendicative lorsque des événements insolites survenus entre 1983 et 1985, mettant en cause la responsabilité de médecins chargés de veiller au bon fonctionnement de la transfusion sanguine¹⁶ ont conduit ces médecins, ainsi que des ministres responsables, devant les juridictions compétentes¹⁷ aux fins de condamnations. En effet, plus encore que la découverte de la pandémie mondiale du SIDA, la mise au jour de l'affaire du sang contaminé et du nombre de victimes post-transfusionnelles de ce virus a, **dès le début des années 90**, nettement remis en cause l'honnêteté médicale et scientifique, laissant place à une défiance à l'image de celle qui traversa l'Amérique du Nord dans les années 70 (Reinhard, 1974). D'un point de vue juridique, le législateur procède à une réécriture globale et à une codification de la législation et de la réglementation hospitalière instaurées en 1970¹⁸. Néanmoins, cette loi de 1991¹⁹ portant sur la réforme hospitalière est très sommaire et évasive quant à l'information du patient.

On a alors pu observer en France l'émergence d'un mouvement associatif propre à la santé avec la création d'associations de malades comme AIDES²⁰, Act Up, puis d'autres associations comme l'AFD²¹ et l'AFM²². Ces associations ont joué et jouent encore un rôle fondamental (Barbot, 1998a; b) dans l'avancée des droits du patient mais

16. Laquelle est réglementée par le *Code de la santé publique*.

17. Ce contentieux a été porté devant les juridictions administratives et judiciaires afin de mettre en cause l'ensemble des intervenants en matière de transfusion sanguine et de préciser la part de responsabilité de l'État, des centres de transfusion sanguine et des hôpitaux (sur ce point, voir Moniolle, 1999).

18. Loi n° 70-953 du 31.12.1970, dite loi Boulin.

19. La loi du 31 juillet 1991 portant sur la réforme hospitalière (loi n° 91-748, J.O. 2 août 1991) a pour sa part introduit dans le Code de la santé publique un article particulier précisant les règles de communication et de protection de la confidentialité des informations médicales que les établissements de santé (publics et privés) détiennent sur les personnes qu'ils accueillent : « Dans le respect des règles déontologiques qui leur sont applicables les praticiens des établissements assurent l'information des personnes soignées. Les personnels paramédicaux participent à cette information dans leur domaine de compétence et dans le respect de leurs propres règles professionnelles. »

20. AIDES : Association d'information et d'aide aux malades du sida.

21. AFD : Association française des diabétiques.

22. AFM : Association française contre la myopathie.

aussi dans l'avancée des soins et de la recherche. Ainsi, très dispersées et très cloisonnées, les associations de malades étaient d'abord généralement spécialisées et consacrées aux problèmes spécifiques de la prise en charge d'une pathologie, et de ce fait, elles ne pouvaient prétendre s'exprimer au nom de tous les malades. Les nouvelles associations « ont permis aux personnes malades de poser les problèmes médicaux en dehors du seul colloque singulier. Elles ont fait reconnaître aux côtés de la dimension médicale, l'importance d'autres dimensions subjectives et sociales » (Lascoumes, 2001). C'est pourquoi bon nombre d'entre elles ont engagé une réflexion sur les problèmes communs à tous les malades et ont à leur manière nourri le débat public en médiatisant leurs conflits et certains de leurs choix. Aussi ont-elles imposé une nouvelle manière de considérer le malade en véhiculant l'idée que ce dernier doit bénéficier d'un droit de considération mais surtout d'un droit à la décision, dans sa relation avec le médecin et dans sa relation avec le système de santé lui-même.

Le milieu des années 90 a donc vu l'émergence de textes juridiques fondamentaux pour le secteur de la santé. Les lois relatives à la bioéthique de 1994 abordent des sujets aussi divers que le traitement des données nominatives ayant pour fin la recherche dans le domaine de la santé, l'assistance médicale à la procréation, le don d'organe et le diagnostic prénatal. La *Charte du patient hospitalisé* annexée à la circulaire ministérielle du 6 mai 1995 a révolutionné les établissements hospitaliers par le biais de son affichage obligatoire dans les différentes chambres de patients, salles de consultation et salles d'attente. Une ordonnance ministérielle de 1996 portant sur la réforme hospitalière a inséré dans le *Code de la santé publique*²³ une section intitulée « Des droits du malade accueilli dans un établissement de santé ». Puis, plus tard, la loi du 9 juin 1999 sur les soins palliatifs a été l'occasion d'isoler, dans un livre préliminaire du *Code de la santé publique*, les dispositions concernant « Les droits de la personne malade et des usagers du système de santé ».

Entre-temps, d'autres regrettables événements mettant en cause les professionnels de la santé²⁴ sont revenus mettre en alerte la population

23. Livre VII, chapitre I A du *Code de la santé publique*.

24. Mise en cause de la responsabilité médicale – notamment suite à la transmission de fractions tissulaires pathogènes à l'occasion de greffes et suite à l'injection d'hormone de croissance extraite de cadavres, par exemple –, de la responsabilité des hygiénistes – essentiellement dans l'affaire dite de la « vache folle » –, et, plus généralement, mise en cause de la responsabilité de certaines institutions sanitaires – vis-à-vis de risques industriels comme ceux induits par l'amiante.

et susciter un sentiment de méfiance généralisée devant toute cette iatrogénie fautive.

Les années 90 voient l'émergence d'une médecine certes plus efficace, mais à la condition stricte d'apposer, et non d'opposer, progrès scientifique et technique d'une part, et approche relationnelle et humaniste d'autre part. Ces deux lignes directrices sont les fondements d'une médecine de qualité qui ne peut passer outre une information de qualité et un consentement éclairé des patients.

L'information et le consentement sont d'ailleurs deux notions fondamentales qui ont fait l'objet, à cette même époque, d'une redéfinition juridique essentiellement à travers l'évolution des jurisprudences des deux hautes Cours de justice françaises que sont la Cour de cassation d'une part et le Conseil d'État d'autre part. Ces deux notions ont été aussi très largement débattues lors des *États généraux contre le cancer* organisés par la Ligue contre le cancer (1998) et ensuite lors des *États de la santé* organisés par le ministère de la Santé (1999). Ainsi, entre les lignes des opinions exprimées lors de ces manifestations, notamment par les représentants d'associations, et plus encore entre les lignes des décisions jurisprudentielles, figurait un appel au législateur pour clarifier légalement les droits du patient afin d'opérer une unification et une synthèse des divers textes les mentionnant. **Les années 2000** ont donc vu l'avènement des droits des patients avec d'une part un volet « Droits et information du patient » contenu dans les référentiels applicables aux établissements de santé afin d'obtenir l'accréditation et, d'autre part, la discussion puis le vote d'un projet de loi ayant abouti à la promulgation en mars 2002 de la loi relative aux droits des malades.

Donner une place primordiale au patient dans le système de santé en général et dans sa relation avec le médecin en particulier de manière à en faire un acteur actif et participatif était devenu une telle revendication qu'il était impératif d'inscrire et de consacrer dans une loi le droit et le devoir d'information. Et, pour devenir acteur de la santé, ou plutôt de sa maladie, pour participer et décider, le patient doit recevoir une information de qualité indispensable à la reconnaissance de l'autonomie de la personne dans l'expression de ses choix à travers le consentement. Le besoin d'information et de communication s'impose donc désormais comme la valeur primordiale à respecter dans la relation de soin. Cette loi également désignée comme la loi relative à la démocratie sanitaire met donc un terme, du moins textuel, au paternalisme médical imposé *ex abrupto* et ouvre officiellement la voie vers une autonomie du patient.

Méthode

Il s'agit ici de faire état des dispositions du droit positif français faisant référence à la décision partagée afin de voir si la littérature internationale sur ce sujet, très majoritairement anglo-saxonne, pénètre le prisme juridique français. La méthode utilisée est celle d'une lecture – que l'on espère exhaustive – des sources normatives nationales²⁵, ainsi que d'une lecture – que l'on sait modestement non exhaustive – des sources normatives supranationales²⁶. Une sélection s'avérerait nécessaire, le thème de l'information et du consentement étant trop large et fortement réitéré dans la totalité des textes. Ainsi, nous nous sommes attachés aux textes faisant plus précisément référence à la prise de décision et à la participation du patient à la décision médicale.

Résultats²⁷

La *Charte européenne du malade usager de l'hôpital*²⁸ de 1979, stipule que « [l]'information donnée doit permettre au malade d'obtenir un aperçu complet de tous les aspects, médicaux et autres, de son état, et de prendre lui-même les décisions ou de participer aux décisions pouvant avoir des conséquences sur son bien-être ».

La *Charte d'Ottawa*²⁹ de 1986 stipule que « [l]a promotion de la santé appuie le développement individuel et social grâce à l'information, à l'éducation pour la santé et au perfectionnement des aptitudes indispensables à la vie. Ce faisant, elle donne aux gens davantage de possibilités de contrôle de leur propre santé et de leur environnement et les rend mieux aptes à faire des choix judicieux ».

La *Charte du patient hospitalisé*³⁰ prévoit que « le patient puisse participer pleinement, notamment aux choix thérapeutiques qui le concernent et à leur mise en œuvre quotidienne ».

Le Comité consultatif national d'éthique a rendu en 1998 un avis³¹ qui fait expressément référence à la décision partagée en précisant

25. Lois, décrets, circulaires, jurisprudences, doctrine.

26. Communautaires, européennes, internationales.

27. Nous avons opté pour une présentation de nos résultats (textes officiels) de manière chronologique.

28. Adoptée par le Comité hospitalier de la Communauté économique européenne.

29. Adoptée par la première Conférence internationale pour la promotion de la santé.

30. Annexée à la circulaire ministérielle DGS/DH/95 n° 22 du 06.05.1995 relative au droit des patients hospitalisés et comportant la *Charte du patient hospitalisé*.

31. Avis n° 58 de juin 1998 intitulé « Consentement éclairé et information des personnes qui se prêtent à des actes de soin ou de recherche », Paris : CCNR, 1998.

notamment que « la décision partagée reste la forme de décision la plus souhaitable : la compétence et la responsabilité du médecin sont idéalement associées à l'information complète du patient sur les différentes options qui leur sont offertes par l'état des connaissances pour prendre en charge en commun, de façon optimale, la maladie de celui-ci ».

Un arrêt de jurisprudence³² semble reconnaître en aval la décision partagée en considérant qu'un patient doit assumer les conséquences de sa décision médicale éclairée. Ainsi, « [d]ans la mesure où la patiente reconnaît que le choix entre les traitements lui a été offert et qu'elle l'a refusé, elle ne peut soutenir qu'on ne lui avait présenté que l'aspect négatif de la technique proposée initialement, sans lui faire valoir ses avantages, et notamment celui d'éviter l'accident qui s'est produit. Il s'ensuit que l'extravasation, due à la porosité des veines de la patiente fréquemment sollicitées, constituait un aléa thérapeutique auquel la patiente informée a accepté de se soumettre en refusant l'implantation d'un site central³³ ».

Une Recommandation européenne³⁴ de février 2000 contient, comme son titre l'indique³⁵, de nombreuses références à la participation du patient. Nous retiendrons notamment : l'article 14 b relatif à la « Participation à la décision clinique » qui constate que « [r]ares sont les pays où cette possibilité existe au niveau individuel, dans le cadre de la relation médecin-patient. Elle se limite le plus souvent au mode de prise en charge (en institution ou à domicile). La participation du patient à la décision thérapeutique pose de nombreuses questions dues à l'état de fragilité inhérent à la maladie, à l'inégalité de niveau d'information entre le médecin et lui, ou à la spécificité de la relation médecin-malade » ; « Les principes minimaux suivants devraient être reconnus : [...] Le patient participe aux choix thérapeutiques qui le concernent » ; « Les gouvernements devraient créer des conditions favorables à la participation et à la responsabilisation dans les processus de décision en matière de santé. À cet effet, ils devraient : [...] instituer ou renforcer les mécanismes et/ou structures permettant cette participation ; être à l'écoute des patients devrait être une préoccupation constante [...] ». Enfin, la

32. Cour d'Appel de Dijon du 25.01.2000, SARL Clinique du Val Fleuri et autres C/ Mlle Benmedjahed. JCP, 2000, éd. Gén, IV, 2631, obs. VINEY G.

33. « ... La demande de dommages-intérêts formée à l'encontre du médecin ou de la clinique, tenus d'une obligation de moyens, ne peut prospérer, en l'absence de démonstration d'une quelconque faute. »

34. Rec(2000)5 adoptée par le Comité des ministres du Conseil de l'Europe.

35. « Le développement de structures permettant la participation des citoyens et des patients au processus décisionnel concernant les soins de santé. »

Recommandation prévoit dans ses lignes directrices³⁶ que « [l]a possibilité pour les citoyens et les patients de participer, s'ils le souhaitent, aux processus de décision en matière de santé doit être considérée comme un droit fondamental faisant partie intégrante de toute société démocratique ».

Dans un rapport de mars 2000³⁷ rédigé par l'Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé, il est rappelé qu'« il serait fâcheux qu'une pratique quotidienne soit guidée par la perspective d'un procès éventuel. [...] dans cette perspective, l'information est considérée comme un élément d'une pratique médicale normale permettant une prise de décision partagée ».

La loi du 4 mars 2002³⁸ prévoit que « [t]oute personne a le droit d'être informée sur son état de santé. Cette information porte sur les différentes investigations, traitements ou actions de prévention qui sont proposés, leur utilité, leur urgence éventuelle, leurs conséquences, les risques fréquents ou graves normalement prévisibles qu'ils comportent ainsi que sur les autres solutions possibles et sur les conséquences prévisibles en cas de refus³⁹ ». Cette obligation d'information sur les alternatives thérapeutiques offertes par les données médicales acquises et validées incite à une décision partagée.

Cette loi insère également un article mentionnant que « [t]oute personne prend, avec le professionnel de santé et compte tenu des informations et des préconisations⁴⁰ qu'il lui fournit, les décisions concernant sa santé⁴¹ ».

Il semble que le législateur ait opté pour une relation médecin-patient entre le modèle du patient décideur et le modèle de la décision partagée.

Par conséquent, les textes ne comportent pas de référence directe à la décision partagée ou à ses caractéristiques sur lesquelles la littérature internationale s'accorde, c'est-à-dire telles qu'elles sont définies par

36. Intitulées « La participation du citoyen et du patient en tant que processus démocratique ».

37. « Informations des patients – Recommandations destinées aux médecins ».

38. Loi n° 2002-303 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé du 04.03.2002, J.O. n° 54.2002 du 05.03.2002.

39. Article L.1111-2 alinéa 1 du Code de la santé publique.

40. D'un point de vue juridique, la référence aux préconisations renvoie au devoir de conseil alors qu'une référence aux informations renvoie à ce que l'on appelle le devoir de renseignement.

41. Article L.1111-4 alinéa 1 du Code de la santé publique.

Charles et autres (Charles, Gafni et Whelan, 1997; 1999; Charles, Whelan et Gafni, 1999). En effet, les textes listés ci-dessus ne comportent *expressis verbis* aucune référence à un échange bilatéral d'information, aucune référence au recueil et/ou à la révélation des préférences du patient, que très peu de références sur une éventuelle délibération interactive se rapportant à la discussion des options thérapeutiques notamment.

Discussion

On peut tout naturellement s'interroger sur la raison de cette absence d'intégration de la littérature internationale dans l'ordonnement juridique français.

Il semble dans un premier temps qu'elle résulte d'un problème de définition à trois niveaux. Il s'agit d'abord d'un problème de traduction (Moumjid-Ferdjaoui, Carrère, Charavel et autres, 1999). En effet, l'expression « *shared decision-making* » a pour traduction littérale « processus de décision partagée » rendant compte de l'interaction progressive dans le temps et à plusieurs niveaux⁴², et dont le raccourci terminologique ambigu « décision partagée » ne fait pas état. Cette ambiguïté est d'autant plus forte qu'elle crée, en France, d'une part un amalgame entre « décision partagée », « partage de décision » et « participation à la décision »; d'autre part un problème de compréhension du fait de la similitude avec l'expression « secret partagé⁴³ ».

Il semble dans un deuxième temps qu'elle résulte d'un problème d'information là aussi à trois niveaux. D'abord, « Le fait précède le droit » et celui-ci n'est donc pas encore sensible aux travaux en la matière qui sont, en France, extrêmement marginaux et novateurs. Ensuite, la littérature anglo-saxonne, qu'elle soit conceptuelle ou empirique, semble ne pénétrer que très rarement la littérature juridique française. Enfin, parce qu'en France il semble qu'aujourd'hui encore l'obligation faite au médecin d'informer le patient dans le but d'obtenir son consentement libre et éclairé (oui) ou son refus de soins (non) est considérée par une grande majorité comme étant déjà de la décision partagée.

Il semble dans un troisième et dernier temps qu'elle résulte d'un problème de résistance cette fois encore à trois niveaux. La loi

42. Échanges d'information et discussion sur la décision.

43. Cette expression fait référence au secret partagé entre les membres d'une équipe soignante - hospitalière - qui peut d'ailleurs prendre les décisions de soins de manière collégiale.

correspondante du 4 mars 2002 était annoncée par ses rédacteurs comme opérant un changement fondamental de paradigme. Selon le ministre de la Santé à l'origine de ce projet de loi⁴⁴ : « C'est un changement profond que je qualifierai de philosophique, bien au-delà de l'évolution nécessaire de l'organisation et des soins... Il s'agit, ce faisant, de rééquilibrer la relation médecin-malade pour qu'elle devienne autant la relation malade-médecin. ». Or, actuellement, on observe plutôt un changement en demi-teinte bien que les formulations choisies par le législateur empruntent un langage fort, souvent synonyme en droit de consécration de nouveaux droits⁴⁵. De plus, les concepts juridiques fondamentaux n'ont pas foncièrement évolué.

Selon nous, la décision partagée, en ce qu'elle conduit à la révélation des préférences du patient et à un accord dans le processus de soins, aboutirait à la formulation d'un véritable consentement libre et éclairé aux soins et donc à un échange de volontés fondant un contrat⁴⁶ parfait entre le médecin et le patient.

La modalité première de l'obligation de respecter la volonté du patient est certes constituée par l'expression du consentement de celui-ci. La loi du 4 mars 2002 semble anéantir la définition traditionnelle du consentement qui le rattachait aux notions d'adhésion et d'assentiment, au profit d'une signification plus profonde. Nous pensons qu'il doit désormais traduire la consécration d'un véritable accord dynamique sur les objectifs et les conditions de l'acte de soins qui fondent la décision médicale.

Il nous semble qu'il faut aller au-delà de ce que la loi préconise : les différentes alternatives thérapeutiques devraient être présentées de manière équitable, et sans orientation de la part du médecin. En effet, le concept de décision partagée oblige le médecin à se référer à des connaissances validées, à les proposer au patient de manière objective et à pousser ce dernier à réfléchir sur ses valeurs et préférences personnelles en terme de traitement. Dans ces conditions, la décision est prise sous un double éclairage : celui du médecin qui, conformément à son obligation actuelle, dispense les informations nécessaires, et celui du patient qui apporte les informations concernant ses préférences. La

44. Monsieur B. Kouchner, J.O.A. N, 03.10.2001, p. 5317.

45. Du type déclaration, constitution : « Toute personne... »

46. « Se dit d'un contrat dans lequel chaque partie s'oblige envers l'autre; appelé également bilatéral », F. De Fontette, *Vocabulaire juridique*, Presses universitaires de France, coll. Que sais-je ?

confrontation des deux types d'informations permet de procéder à un échange de volontés et d'aboutir à un véritable consentement éclairé. C'est seulement alors, selon nous, que la lumière sera faite sur les concepts fondamentaux que sont l'autonomie de la volonté et le respect de la dignité de la personne.

Enfin, l'acceptation de se conformer aux préférences du patient (y compris au refus de soins) renvoie le médecin et le juriste français au consentement tel qu'il est pensé dans la philosophie anglo-saxonne, c'est-à-dire au concept d'autodétermination et aux principes du « *right of privacy* ». C'est à ce mode de pensée, peu compatible avec le droit civil français, et les habitudes – toujours persistantes – de paternalisme médical, que les médecins et les juristes semblent vouloir résister. Le temps est peut-être venu pour les Français⁴⁷, et principalement pour les juristes, d'accepter que ce soit le droit canadien et québécois qui influence désormais le droit français (Memeteau, 1995)⁴⁸.

Conclusions et perspectives

Le droit français permet donc de recourir à la décision partagée dans la mesure où il ne l'interdit pas. L'esprit de la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades semble l'encourager même si la lettre de cette loi ne l'encourage pas en tant que telle. Et nos travaux de recherches visent notamment à donner un statut juridique à la décision partagée et à mesurer l'impact d'un tel modèle sur le contentieux de la responsabilité médicale⁴⁹.

Il est évident que la recherche sur notre thématique, anglo-saxonne mais surtout francophone, souffre d'un manque notoire de diffusion de ses travaux au sein même de la communauté médicale et plus

47. Nous remercions les grands noms du droit médical québécois contemporain, Madame le Professeur Suzanne Philips-Nootens, Monsieur l'Honorable Juge Jean-Louis Baudouin, Monsieur le Professeur Pierre Deschamps, Monsieur le Professeur Patrick Molinari, Monsieur le Professeur Robert Pierre Kouri, qui nous ont fait l'honneur de nous accorder de leur temps précieux pour nous recevoir lors de notre séjour au Québec en mai 2004 et de nous gratifier de leurs sentiments et réflexions sur notre thème de recherches.

48. Nous formulons d'ailleurs notre déferent respect à Monsieur le Professeur Gérard Mémeteau qui nous honore régulièrement de ses réflexions, et sans qui nous n'aurions pas, c'est certain, envisagé de donner cette dimension à nos recherches.

49. B. Camhi, *L'application du principe du consensualisme au contrat médical; la rencontre confiante de deux consciences dans la décision partagée de santé*, Thèse de droit en préparation, Université Jean Moulin Lyon III, sous la direction de Monsieur François Violla que nous remercions très chaleureusement car il nous honore de sa confiance pour mener à bien nos recherches et cette thèse, ainsi que pour créer un réseau de juristes francophones intéressés à ces questions.

largement de la communauté scientifique et politique. Nous espérons d'ailleurs grâce à cet article avoir réussi à démontrer d'abord la légitimité de l'intégration d'un juriste au sein d'équipes de recherches pluridisciplinaires, ensuite l'utilité d'analyser cette thématique d'un point de vue juridique, et enfin – et surtout – l'intérêt d'une éventuelle analyse, à travers une collaboration franco-québécoise, de cette thématique en droit comparé.

Remerciements

Remerciements au Comité départemental de la Ligue contre le cancer du Rhône pour son aide au financement de l'étude ainsi qu'au ministère de la Recherche et à l'Association nationale pour la recherche technique (ANRT) pour sa contribution à nos frais de colloque.

Références bibliographiques

- Barbot, J. (1998a). « Agir sur les essais thérapeutiques. L'expérience des associations de lutte contre le Sida en France », *Revue d'Épidémiologie et de Santé Publique*, n° 46, p. 305-315.
- Barbot, J. (1998b). « Science, marché et compassion. L'intervention des associations de lutte contre le Sida dans la circulation des nouvelles molécules », *Sciences sociales et santé*, n° 16, p. 67-95.
- Carrère, M.O., N. Moumjid-Ferdjaoui, M. Charavel et autres (2000). « 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*, n° 3, p. 97-113.
- Charavel, M., A. Brémond, N. Moumjid-Ferdjaoui et autres (2001). « Shared decision-making in question », *Psycho Oncology*, n° 10, p. 93-102.
- Charles, C., A. Gafni et T. Whelan (1997). « Shared decision-making in the medical encounter: what does it mean? (or it takes at least two to tango) », *Soc Sci Med*, n° 44, p. 681-692.
- Charles, C., A. Gafni et T. Whelan (1999). « Decision-making in the physician-patient encounter: revisiting the shared treatment decision-making model », *Soc Sci Med*, n° 49, p. 651-661.
- Charles, C., T. Whelan et A. Gafni (1999). « What do we mean by partnership in making decisions about treatment? », *BMJ*, n° 319, p. 780-782.
- Coulter, A. (1997). « Partnerships with patients: the pros and cons of shared clinical decision-making », *J Health Serv Res Policy*, n° 2, p. 112-121.
- Decocq, A. (1960). *Essai d'une théorie générale sur les droits de la personne*, Thèse publiée chez Librairie Générale de Droit et de Jurisprudence.

- Elwyn, G., A. Edwards, R. Gwyn et autres (1999). « Towards a feasible model for shared decision making: focus group study with general practice registrars », *BMJ*, n° 319, p. 753-756.
- Elwyn, G., A. Edwards et P. Kinnersley (1999). « Shared decision-making in primary care: the neglected second half of the consultation », *Br J Gen Pract*, n° 49, p. 477-482.
- Emanuel, E.J. et L.L. Emanuel (1992). « Four models of the physician-patient relationship », *JAMA*, n° 267, p. 2221-2226.
- Evin, C. (1996). « Les droits de la personne malade », Rapport présenté au nom du Conseil économique et social par M. Claude Evin, séances des 11 et 12 juin 1996, *J.O. 18.06.1996*, NOR : C.E.S X9600 116 V.
- Ewald, F. (1992). « Le problème français des accidents thérapeutiques. Enjeux et solutions », Rapport présenté à B. Kouchner. France, La documentation française, 1992.
- Gafni, A., C. Charles et T. Whelan (1998). « The physician-patient encounter: the physician as a perfect agent for the patient versus the informed treatment decision-making model », *Soc Sci Med*, n° 47, p. 347-354.
- Guadagnoli, E. et P. Ward (1998). « Patient participation in decision-making », *Soc Sci Med*, n° 47, p. 329-339.
- Lascoumes, P. (2001). « Les usagers, acteurs du système de santé », *Informations sociales*, n° 90/91, p. 86.
- Leca, A. (2003). « Un siècle de droit médical en France (1902-2002) : de la lutte contre les épidémies aux droits des patients », *Revue générale de droit médical*, (Numéro consacré à la publication des actes du colloque « Droits des malades et qualité du système de santé, La loi du 4 mars 2002 », Montpellier, 23 mai 2003), Numéro spécial 2004, p. 65-90.
- Memeteau, G. (1995). « Questions de l'influence du droit français sur le droit québécois de la responsabilité médicale », *Revue juridique Thémis*, Faculté de droit de l'Université de Montréal, n° 29, p. 31-158.
- Memeteau, G. (2004). « Le contrat médical », (Actes des XVI^e Entretiens Jacques Cartier, « Les droits et les obligations des patients », 1^{er} et 2 décembre 2003), *Revue générale de droit médical*, p. 27-39.
- Moniolle, C. (1999). « Responsabilité et indemnisation à l'égard des personnes contaminées par le virus du sida lors de transfusions sanguines », *Revue de Droit Sanitaire et Social*, n° 35, janvier-mars 1999, p. 91-112.
- Moumjid, N., A. Brémond et M.O. Carrère (2003). « From information to shared decision-making in medicine », *Health Expect*, n° 6, p. 187-188.
- Moumjid, N., M.O. Carrère, M. Charavel et autres (2003). « Clinical issues in shared decision-making applied to breast cancer », *Health Expect*, n° 6, p. 222-227.

- Moumjid-Ferdjaoui, N., M.O. Carrère, M. Charavel et autres (1999). « La prise en compte des préférences des patients dans la décision thérapeutique en cancérologie : développement d'un tableau de décision », *Journal d'Économie médicale*, n° 17, p. 327-342.
- Portes, L. (1964). *Du consentement à l'acte médical. À la recherche d'une éthique médicale*, Recueil de communications et d'articles de Louis Portes, Masson, (2^e éd.), cf. p. 168 et suiv.
- Protiere, C. (1998). « Choix et révélation des préférences, vers le partage de la décision thérapeutique en cancérologie : de la théorie économique à la pratique médicale », *Bull Cancer* (Paris), n° 85, p. 173-179.
- Reinhard, E.H. (1974). « Medicine and the crisis in confidence », *Pharos*, n° 37, p. 117-129.
- Savatier, R. (1952). *Impérialisme médical sur le terrain du droit*, Dalloz, 1952, chron. p. 157.
- Savatier, R. (1959). « L'écran de la représentation devant l'autonomie de la volonté de la personne », in Dalloz, *Métamorphoses économiques et sociales du droit privé d'aujourd'hui : approfondissement d'un droit renouvelé*, chron. p. 47.
- Towle, A. et W. Godolphin (1999). « Framework for teaching and learning informed shared decision making », *BMJ*, n° 319, p. 766-771.
- Vennin, P., S. Taïeb et P. Carpentier (2001). « Le patient face aux choix thérapeutiques en cancérologie : vers une décision partagée ? », *Bull Cancer* (Paris), n° 88, p. 391-397.

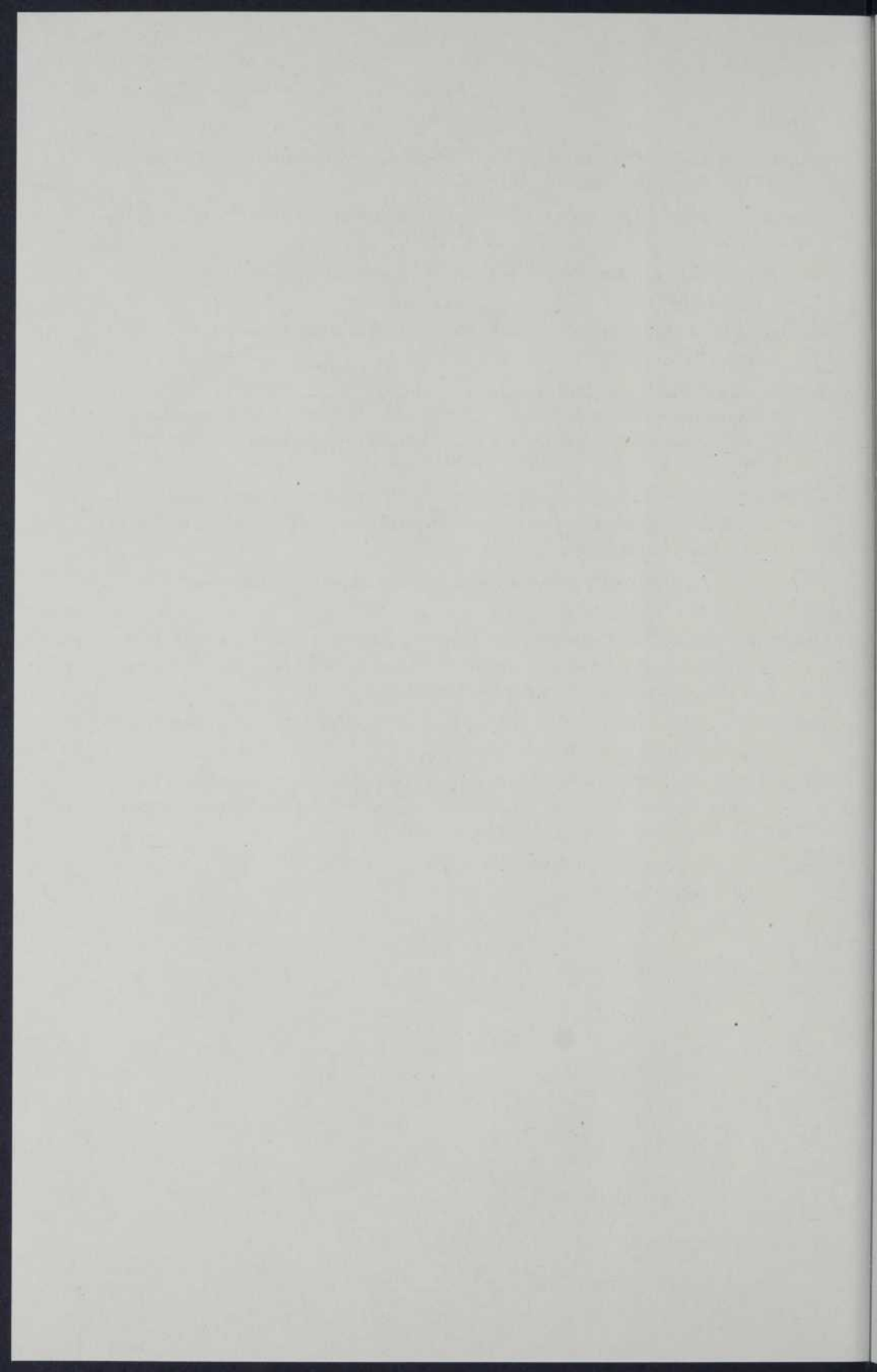
Autres lectures

- Abelhauser, A. (2001). *La création du lien de confiance*, Laennec, p. 17-20.
- Achin, S. (2001). « Droits et devoirs des personnes soignées et des soignants, Droits et devoirs des personnes soignantes », 4^e Université inter-Centres, Paris, 26 et 27 novembre 2001.
- Allaert, F.A. (2000). *Les problèmes liés à l'utilisation de l'informatique en médecine*, Cours du 3 octobre 2000.
- Benabent, A. (1997). *Droit civil, Les obligations*, Montchrestien, Domat Droit privé, 6^e éd., n° 11, p. 9.
- Brémond, A. et M. Charavel (2001). « De l'information indispensable à la décision partagée en pratique médicale, l'exemple du cancer », *Tribune libre, cancer du sein*, n° 10, septembre 2001, éd. Astra Zeneca, p. 7-10.
- Broclain, D. (2001). « Consentement aux soins et décision partagée », *Actualité et Dossier en Santé Publique*, n° 36, septembre 2001, La Documentation Française, p. 44-46.

- Broclain, D. (2001). « Consentement aux soins et décision partagée », *La Revue Prescrire*, n° 21, p. 868-869.
- Burgelin, J.F. (1999). *L'obligation d'information expliquée aux médecins*, Rapport annuel de la Cour de cassation, p. 71.
- Carbonnier, J. (1991). *Introduction au droit, les personnes*, PUF, coll. Thémis, p. 253.
- Delcey, M. (2001). « Quelle information pour permettre un exercice effectif des droits des malades ? », *Actualité et Dossier en Santé Publique*, n° 36, septembre 2001, La Documentation Française, p. 56-57.
- Demichel, A. (1991). « La notion juridique de décision médicale », *Sociologie Santé*, n° 5, p. 9-26.
- Dubouis, L. (1974). « Le juge administratif, le malade et le médecin », dans *Le juge et le droit public, Mélanges offerts à Marcel Waline*, tome II, Librairie Générale de Droit et de Jurisprudence, p. 389-409.
- Fabre-Magnan, M. (1992). *De l'obligation d'information dans les contrats, essai d'une théorie*, Thèse publiée chez LGDJ.
- Fabre-Magnan, M. (2000). *De l'obligation d'information des patients*, Laennec, p. 10-12.
- Frattini, M.O. (2000). *Place du patient et du médecin dans le processus décisionnel en médecine : pour une amélioration des interactions entre deux personnes, patient et médecin*, Paris, Fédération Nationale de la Mutualité Française.
- Froment, A. (1999). « Élaborer la décision avec le soigné », *La Revue Prescrire*, n° 19, p. 870-871.
- Froment, A. (2001a). *Maladie, donner un sens*, Édition des Archives Contemporaines.
- Froment, A. (2001b). *Pour une rencontre soignante*, Éditions des Archives Contemporaines.
- Ghadi, V. (2001). « Information des usagers : pourquoi ? quels intérêts ? », *Actualité et Dossier en Santé Publique*, n° 36, septembre 2001, La Documentation Française, p. 36-38.
- Gillot, C. (1991). « La décision médicale : éthique et déontologie », *Sociologie Santé*, n° 5, p. 77-99.
- Grenier, B. (1997). « Faut-il justifier nos décisions médicales ? », *La presse médicale*, n° 26, p. 1343-1345.
- Guiheneuf, Y. (1993). « La préférence du patient : un paramètre diagnostique et thérapeutique », *Panorama du Médecin*, n° 3856, p. 6.
- Harrichaux, M. (2002). « Les droits à l'information et consentement de l'usager du système de santé » après la loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 », *RDSS*, p. 673-685.
- Herve, B. et M. Wolf (1998). « Relation médecin-malade : soigner ou se protéger ? », *La presse médicale*, n° 27, p. 1387-1389.

- Hirsch, E. (2002). *La liberté de consentir. La révolution hospitalière, une démocratie du soin*, Paris, Bayard.
- Hoerni, B. et J. Saury (1998). *Consentement, information; autonomie et décision en médecine*, Masson.
- Jestaz, P. (1980). « Commentaire du Code de déontologie médicale », *Revue trimestrielle de droit civil*, p. 190.
- Jolly, D. et I. Durand-Zaleski (1999). *L'information du patient : du consentement éclairé à la décision partagée*, Paris, IEPS, Médecine Science Flammarion.
- Labbée, X. (1994). *Les critères de la norme, Droit manuel*, PUF, 1994.
- Lambert-Faivre, Y. (2002). *La loi n° 2002-303, les droits des malades, usagers du système de santé*, Dalloz, Chronique p. 1296.
- Marty, E. (2000). *Le droit du malade à l'information, lecture d'un philosophe*, Laennec.
- Mathieu, B. (2002). *Les droits des personnes malades*, Les Petites affiches, p. 3-9.
- Memeteau, G. (1992). *Droit médical et déontologie : suggestions prudentes en faveur d'un rapprochement*, Dalloz, Études offertes à Jean-Marie Aubry, p. 745 et suiv., cf. p. 747.
- Memeteau, G. (1999). *Le consentement éclairé en France, le point de vue du juriste*, Sous la coordination scientifique de I. Durand-Zalesky, « L'information du patient : du consentement éclairé à la décision partagée », IEPS, Paris, Flammarion, coll. Médecine-Sciences.
- Memeteau, G. (2001). *Des médecins qui avaient peur du droit*, Gazette du Palais, 7/8 septembre, p. 3-9.
- Mistretta, P. (2002). « La loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. Réflexions critiques sur un Droit en pleine mutation », *JCP*, vol. I, n° 141, p. 1075-1083.
- Moumjid-Ferdjaoui, N. (2000). *La relation d'agence médecin-patient : expérimentation d'un outil de révélation des préférences des patients*, Thèse de doctorat en Sciences Économiques, Université Lumière LYON 2.
- Moumjid-Ferdjaoui, N. et M.O. Carrère (2000). « La relation médecin-patient, l'information et la participation des patients à la décision médicale : les enseignements de la littérature internationale », *Revue Française des Affaires Sociales*, n° 2, p. 73-88.
- Nerson, R. (1978). *Le respect par le médecin de la volonté du malade*, Mélanges dédiés à G. Marty, Université des sciences sociales de Toulouse.
- Nicolas, G. (2001). « Évolution de la jurisprudence en matière de responsabilité médicale et de droit des malades », *Actualité et Dossier en Santé publique*, n° 36, septembre 2001, La Documentation Française, p. 28-29.
- Poisson, D. (2000). *Le droit des malades à l'information : une révolution juridique ? vers quelles nouvelles pratiques ?*, Laennec.
- Porchy, S. (1994). *Volonté du malade et responsabilité du médecin*, Thèse, Lyon III.

- Queneau, P. (2001). « Le malade acteur et demandeur d'information », *Revue Hospitalière de France*, n° 481, p. 55-59.
- Rameix, S. (1997). *Du paternalisme des soignants à l'autonomie des patients*, Laennec, n°47, p. 44.
- Sargos, P. (2000). *L'information du malade, les nuances du droit français*, Laennec, mars 2000, p. 5-9.
- Savatier, J., J.M. Auby et J. Pequignot (1956). *Traité de droit médical*, Litec, 125 et suiv.
- Savatier, R. (1959a). « Au confluent de deux humanismes : entente et mésentente entre médecins et juristes », dans Dalloz, *Métamorphoses économiques et sociales du droit privé d'aujourd'hui : l'universalisme renouvelé des disciplines juridiques*.
- Savatier, R. (1959b). « Les métamorphoses du droit privé d'aujourd'hui. L'universalisme renouvelé des disciplines juridiques », dans Dalloz, *Sociologie juridique des professions libérales*.
- Thouvenin, D. (1994). « Le rôle du consentement dans la pratique médicale », *Médecine et Droit*, n° 5.
- Thouvenin, D. (2001). « Rapports entre patients, soignants et institutions : les enjeux d'une évolution », *Actualité et Dossier en Santé publique*, n° 36, septembre 2001, La Documentation Française, p. 33-35.
- Truchet, D. (1995). « La décision médicale et le droit », *Actualité Juridique Droit Administratif*, p. 611-619.
- Vaillard, M.L. et M. Demloche (1997). *Dignité, autonomie et responsabilité de la personne soignée au sein de l'institution hospitalière, Espace éthique, Éléments pour un débat, travaux 1995-1996*, AP-HP/Doin.
- Verspieren, P. (2000). *Du problème de la vérité au droit des malades à l'information*, Laennec, p. 3-4.



CONCEPTS ET MODÈLES



LA « DÉCISION PARTAGÉE » DANS LA RENCONTRE MÉDECIN-PATIENT : QUELLES DÉFINITIONS ?

Nora Moumjid, Amiram Gafni,
Alain Brémond, Marie-Odile Carrère

Introduction

Depuis le milieu des années 1990, la « décision partagée » dans la rencontre médecin-patient est l'objet d'une littérature croissante, fruit de travaux de chercheurs en santé (sociologues, psychologues, économistes, médecins, éthiciens, infirmiers, etc.) souvent regroupés dans des équipes de recherches multidisciplinaires principalement situées en Amérique du Nord, en Europe et en Australie. L'intérêt pour la décision partagée est même tel qu'il conduit de « prestigieux journaux médicaux à publier des articles proclamant une "rupture de paradigme" dans laquelle le concept de décision partagée est vu comme remplaçant l'ancienne conception selon laquelle le médecin sait ce qui est bon pour le patient¹ » (Coulter, 1997). Le *British Medical Journal* publie ainsi un numéro spécial sur le thème du partenariat avec le patient (BMJ, 1999) et le journal international *Health Expectations* dédié à la participation du patient et du public aux décisions de santé est lancé en juillet 1998 (Coulter, 1998). Le phénomène est donc d'importance, et on précise parfois que le terme « décision partagée » « a été choisi comme oxymoron délibéré afin de souligner le rôle du patient¹ ». De tels propos pourraient laisser penser que la décision partagée est clairement définie ou qu'il existe un accord sur sa définition. Cependant, la présente revue de la littérature laisse entrevoir une situation moins claire. D'autres termes comme « *informed decision-making* », « *informed shared decision-making* », « *partnership* », « *patient involvement* », « *patient-centred care* » ou « *evidence-based patient choice* », sont utilisés comme synonymes de la décision partagée.

Aussi, l'objectif de cet article n'est donc pas d'analyser la genèse historique du terme « décision partagée », mais plutôt de rechercher si,

1. Traduction libre. Anonyme 2003.

à la fin de la décennie fructueuse des années 1990, une définition claire du terme est ou non proposée. Si plusieurs définitions existent, on peut en effet se demander si elles sont claires et, également, si elles sont différentes ou non. Cet article vise aussi à comparer les définitions proposées et à déterminer s'il existe une cohérence entre elles. Il tente enfin de déterminer si l'utilisation par un auteur du terme « décision partagée » est cohérente avec la définition choisie ou si le terme est utilisé sans définition préalable.

Méthode

Nous avons recherché les articles publiés entre 1997 et juin 2004, période durant laquelle la croissance des travaux sur la décision partagée a été exponentielle. Nous avons analysé les références extraites de Medline, HealthStar, Cancerlit, Cinahl, Sociological Abstracts et Econlit, utilisant comme mots-clés dans les titres « *shared decision-making* » (prise de décision partagée) et « *informed decision-making* » (prise de décision informée), car il s'agit des termes les plus fréquemment rencontrés comparativement aux autres termes auparavant mentionnés. Nous avons complété cette recherche électronique par une recherche manuelle des bibliographies des articles pertinents.

Dans chacun des articles, qu'il soit empirique et/ou conceptuel, nous avons recherché : (1) une définition claire de la décision partagée ou une référence qui la définit clairement; (2) si l'utilisation du terme dans l'article était cohérente avec la définition proposée ou citée.

Lors de cette analyse, nous avons gardé à l'esprit que les articles publiés en 1997 et 1998 pouvaient avoir été rédigés avant 1997, c'est-à-dire avant la publication de la majorité des articles proposant une définition de la décision partagée.

Résultats

Les auteurs qui définissent la décision partagée

Parmi 90 articles recensés, nous en rapportons 76; 14 n'ayant pu être obtenus même après demande directe auprès des auteurs.

En 1997 et 1999, Charles, Gafni et Whelan proposent une définition de la décision partagée dans le cadre de la rencontre médecin-patient, car ils ont le sentiment que certains auteurs utilisent le terme de façon confuse. Leur définition se base sur trois principaux critères que

sont l'échange d'information, la délibération et la décision. Plus précisément, dans la décision partagée : « [...] *the information exchange is two ways [...]. [...] The defining characteristic of deliberation is its interactional nature between the physician and the patient (plus potential others) and finally in the shared decision-making model, both parties work towards reaching an agreement and both parties have an investment in the ultimate decision made [...]* » (Charles, Gafni et Whelan, 1997). Cette définition met donc l'accent sur la participation du patient et du médecin à toutes les étapes du processus de prise de décision.

En 1999, Coulter (1999b) propose une définition de la décision partagée basée sur des articles comme ceux de Szaz et Hollender (1956) ou d'Emanuel et Emanuel (1992), connus pour être parmi les premiers à avoir initié l'idée de participation du patient à la décision médicale. La définition de Coulter (1999b) peut donc être perçue comme une synthèse de ces approches et comme étant très proche de celle de Charles, Gafni et Whelan lorsque l'auteur précise « *In shared decision-making, the intention is that patients and health professionals share both the process of decision-making and ownership of the decision made. Shared information about values and likely treatment outcomes is an essential prerequisite, but the process also depends on a commitment from both parties to engage in the decision-making process. The clinician has to be prepared to acknowledge the legitimacy of the patient's preferences and the patient has to accept shared responsibility for the treatment decision.* »

En 1997, Towle, et en 1999, Towle et Godolphin définissent ce qu'ils appellent l'« *informed shared decision-making* ». Ils avancent ainsi « [...] *models of doctor-patient encounters that result in increased involvement of patients and that are informed by good evidence have been termed, for example, "informed patient choice", but do not describe the interactive process clearly. We use the term informed shared decision-making to describe decisions that are shared by doctor and patient and informed by best evidence, not only about risks and benefits but also about patient-specific characteristics and values [...]* ». Par « *informed shared decision-making* », les auteurs décrivent ainsi un concept de prise de décision dans lequel à la fois le médecin et le patient sont informés et où tous deux ont des rôles et des responsabilités, i.e. que la décision est partagée, ce dernier point n'étant pas suffisamment explicite selon eux dans le seul terme « *informed patient choice* ». Cette définition est proche de celle de Charles, Gafni et Whelan (1997; 1999) ainsi que de celle de Coulter (1999b), l'accent étant également mis sur l'échange d'information entre le médecin et le patient et sur l'implication des deux parties dans la décision prise.

En 1997, Braddock, Fihn, Levinson et autres, et en 1999, Braddock, Edwards, Hasenberg et autres ont eu pour objectif de caractériser le processus de consentement éclairé en médecine générale. Les auteurs font référence à la décision partagée (« *shared decision-making* »), mais préfèrent parler de décision informée (« *informed decision-making* ») qu'ils définissent comme « *the product of thoughtful dialogue between physician and patient leading to a decision* ». Il est cependant intéressant de noter que certains auteurs (Charles, Gafni et Whelan, 1997; 1999; Gafni, Charles et Whelan, 1998) distinguent clairement la décision informée de la décision partagée. Selon eux, la décision informée est un processus qui implique le transfert de l'information du médecin au patient. Ce dernier détient alors l'information et les préférences nécessaires pour prendre une décision. Le patient est donc le seul décideur alors que, dans la décision partagée, le médecin et le patient s'informent mutuellement pour parvenir à un accord sur la décision à prendre. Les deux parties sont prenantes au processus de prise de décision et à la décision prise. Aussi, lorsque McAlister (2002) et Barry (2002) parlent de décision partagée en citant Braddock et autres, on peut se demander s'ils font référence à la définition précédemment citée de la décision partagée ou à la définition de la décision informée adoptée par Braddock et autres.

En 2001, Weston souligne le lien proche qui existe selon lui entre l'« *informed shared decision-making* » et la « *patient-centred communication* », une méthode clinique de communication avec le patient développée notamment par l'auteur et ses collègues (Stewart, Brown, Weston et autres, 1995). Le lien entre les deux approches résiderait principalement dans l'une des six composantes du « *patient-centred care* » qu'est le « *finding common ground* ». Cette composante consiste à trouver un terrain d'entente (partnership) sur le problème du patient et à s'accorder mutuellement sur son management. Le point de vue de Weston n'est cependant pas partagé par Wensing, Elwyn, Edwards et autres (2002) qui, par le biais d'une étude observationnelle conduite auprès de médecins généralistes et de leurs patients, montrent que ces deux approches sont différentes. Selon eux, « *whereas "common ground" can be conceived as an agreement in broad terms, and as a platform for moving forward, shared decision-making specifies a set of principles* (Charles, Gafni et Whelan, 1997) *and competencies* (Elwyn, Edwards, Kinnersley et autres, 2000). *The difference with patient centred-care therefore lies in the detailed process of elucidating the exact nature of the problem and outlining the range of options that need to be legitimately considered* ». Aussi, alors que Charles, Gafni et Whelan (1997; 1999) ont pour objectif seul de proposer une définition de la décision partagée, Wensing, Elwyn, Edwards et autres (2002)

semblent vouloir aller plus loin, décrivant comment la décision partagée peut être atteinte.

En 2001, Gattellari, Butow et Tattersall parlent de décision partagée et proposent une définition très proche de celle de Charles, Gafni et Whelan (1997; 1999) et de Coulter (1999b) sans toutefois les citer. La décision partagée est en effet définie comme une approche dans laquelle « *doctors and patients are seen as equal partners and are required to exchange information and share their preferences for treatment in order to negotiate a mutually acceptable decision* ».

En 2001, dans un ouvrage collectif intitulé *Evidence-based patient choice: inevitable or impossible* (Edwards et Elwyn, 2001), certains auteurs analysent la décision partagée, mais les éditeurs de l'ouvrage, Edwards et Elwyn, utilisent le terme « *evidence-based patient choice* », introduit par Hope en 1996 et qui désigne « *the use of evidence-based information as a way of enhancing people's choices when these people are patients* ». Néanmoins, on peut se demander si le terme même d'« *evidence-based patient choice* » et sa définition ne mettent pas plutôt l'accent sur l'idée d'information et de décision du patient que sur celle de partage de la décision comme définie par Charles, Gafni et Whelan (1997; 1999) et par Gafni, Charles et Whelan (1998).

Dans d'autres travaux, les mêmes auteurs (Elwyn et Charles, 2001; Elwyn, Edwards, Wensing et autres, 2001) évoquent le modèle de la « *concordant therapeutic alliance* », une méthode de consultation introduite par Dowell et Dowie (1999) proche de la décision partagée. En effet, la méthode comprend différentes phases dont celle d'exploration qui conduit « *to the step of agreeing on goals and negotiating control and then an agreement on action and future appraisal* » (Elwyn et Charles, 2001).

En 2003, Prendergast élargit le concept de décision partagée à la relation entre médecin et famille, comme le fait également Bauchner (2001). Prendergast aborde ainsi la question sensible de la décision partagée avec la famille dans le cas d'un arrêt de traitement. Son approche se fonde sur trois points : « *First, [...] we prefer to frame the interaction between surrogates and clinicians as a negotiation rather than one in which both parties compete to determine a decision. [...] Second, shared decision-making means that, working together the parties can make a better decision than can either party alone. [...] Finally, not every clinician is adept at communication and negotiation, but these are learnable skills [...]* ». Ainsi, sans jamais citer ou même faire référence à Charles, Gafni et Whelan (1997; 1999), Coulter (1999b), Towle (1997), ou Towle et Godolphin (1999), Prendergast

propose une définition similaire qui inclut le patient et ses proches, plutôt que le patient seul.

Deux articles récents commentés par Kaplan (2004), Sheridan, Harris et Woolf (2004) et Briss, Rimer, Reilley et autres (2004) présentent la définition de la décision partagée proposée par la mission américaine des services préventifs (U.S. Preventive Services Task Force's [USPSTF]) et élaborée en collaboration avec la mission des services communautaires de prévention en médecine (Task Force on Community Preventive Services) : « *Shared decision-making is a particular process of decision-making by the patient and clinician in which the patient: (1) understands the risk or seriousness of the disease or condition to be prevented; (2) understands the preventive service, including the risks, benefits, alternatives, and uncertainties; (3) has weighed his or her values regarding the potential benefits and harms associated with the service; and (4) has engaged in decision-making at a level at which he or she desires and feels comfortable.* » Sheridan, Harris et Woolf (2004) soulignent que « *this process has the goal of an informed and joint decision. Thus, although the definition focuses primarily on evidence for patient involvement, the process necessary requires clinicians to reveal their clinical reasoning and biases to facilitate a truly joint decision* ». L'accent est donc mis ici sur la préférence du patient dans le processus de prise de décision, alors que pour Charles, Gafni et Whelan (1997; 1999), Coulter (1999b), Towle (1997) et Towle et Godolphin (1999), le patient et le médecin doivent être parties prenantes au processus de prise de décision et à la décision prise. Ce point n'est pas si clair dans la définition de l'USPSTF, plus spécifiquement lorsqu'il souligne : « *The patient has engaged in decision-making at a level at which he or she desires and feels comfortable.* »

Les auteurs citant d'autres auteurs ayant défini la décision partagée

Charles, Gafni et Whelan (1997; 1999) sont cités.

Les travaux de Charles, Gafni et Whelan (1997; 1999) sont les plus fréquemment cités. Cependant, une distinction doit être faite :

- 1) Certains auteurs mentionnent Charles, Gafni et Whelan dans leur revue de la littérature sur la décision partagée, mais ne citent pas explicitement leur définition (Ankum, Wieringa-De Waard et Bindels, 2001; Butler, Kinnersley, Prout et autres, 2001; Elwyn, Edwards, Gwyn et autres, 1999; Elwyn, Edwards, Mowle et autres, 2001; Elwyn, Edwards, Wensing et autres, 2001; Lelie, 2000; Wensing, Elwyn, Edwards et autres (2002).

- 2) D'autres citent Charles, Gafni et Whelan afin de renforcer leur argumentation (Coulter, 1997; Edwards, Evans et Elwyn, 2003; Elwyn, Edwards et Kinneresley, 1999; Elwyn, Gray et Clarke, 2000; Sculpher, Gafni et Watt, 2002; Whitney, McGuire et McCullough, 2004) ou afin d'analyser la décision partagée (Mazur, 2001; Stevenson, 2003) et/ou certaines de ses caractéristiques (Stevenson, Barry, Britten et autres, 2000). Par conséquent, leur objectif consiste à fournir une définition afin de l'utiliser.
- 3) Enfin, certains citent Charles, Gafni et Whelan, mais ajoutent de nouveaux éléments à la définition qu'ils proposent. Ainsi, Frosch et Kaplan (1999) parlent de conditions à remplir afin de parvenir à une décision partagée et fournissent des précisions sur la rencontre médicale : « [...] *The atmosphere must be conducive to active patient participation. The attending physician must make patients feel that their contributions are valued. Patients in turn need to be frank about their preferences and goals for treatment. The physician then helps the patient determine how these goals and preferences fit with the available treatment options and a shared decision is reached.* » Il est cependant intéressant de noter que, quelques années plus tard, les auteurs ne fournissent aucun détail sur ce qu'est réellement la décision partagée (Frosch et Kaplan, 2001).

De leur côté, Gwyn et Elwyn (1999) et Elwyn, Edwards, Kinneresley et autres (2000) ajoutent la notion d'« *equipoise* » précisant qu'une « *situation in which options are really options, must exist in order for a shared decision-making to successfully take place and thereby justify the term* ». La décision partagée leur paraît donc plus faisable dans les situations d'« *equipoise* » que dans celles où le médecin a une vision tranchée de ce qui doit être fait, un point de vue cependant non partagé par Steven (2001) selon qui le « *"shared decision-making model" should be extended to allow participation in the formulation of treatment options. Therefore, it is potentially relevant to all consultations.* »

D'autres références sont citées.

Les définitions de Towle (1997), Towle et Godolphin (1999) et Coulter (1997; 1999b) ainsi que des précurseurs du concept de participation du patient à la décision médicale sont également souvent citées, bien que moins fréquemment que celles de Charles, Gafni et Whelan.

En 1999, Elwyn, Edwards, Gwyn et autres sont les premiers à présenter une étude utilisant le cadre d'enseignement et d'apprentissage

de l'« *informed shared decision-making* » développé par Towle et Godolphin afin de tester sa faisabilité parmi des médecins généralistes juniors. Même si leurs résultats les conduisent à modifier certaines étapes de ce cadre d'enseignement, les auteurs continuent de citer Towle et Godolphin dans leurs travaux (Elwyn, Edwards, Kinnersley et autres, 2000; Wensing, Elwyn, Edwards et autres, 2002). Ankum, Wieringa-De Waard et Bindels (2001) font également référence à Towle et Godolphin, même si ce n'est que dans la dernière phrase de leur article. Bauchner (2001) et Mazur (2001) citent également les travaux de Towle et Godolphin, non pas avec le souhait d'utiliser le cadre conceptuel proposé mais simplement afin de mentionner de quoi il s'agit.

Coulter (1997; 1999b) est également souvent citée par de multiples auteurs tels que Edwards, Elwyn, Smith et autres (2001), Ankum, Wieringa-De Waard et Bindels (2001), Bauchner (2001), Emery (2001), Montgomery, Harding et Fahey (2001), McAlister (2002) et Sculpher, Gafni et Watt (2002) afin de permettre au lecteur de comprendre l'état d'esprit qui entoure la « décision partagée » comparativement principalement au paternalisme médical.

Enfin, les précurseurs du concept de participation du patient à la décision médicale sont également souvent cités. Ainsi, à titre d'exemples, Coulter (1997) cite l'article princeps d'Emanuel et Emanuel (1992) lorsqu'elle parle de décision partagée. Charles, Whelan et Gafni (1999) citent Hughes et Larson (1991) et Eddy (1990) lorsqu'ils évoquent le concept de partenariat (*partnership*).

L'utilisation du terme décision partagée est-elle cohérente avec la définition proposée ?

Même si nous avons constaté qu'aucun auteur citant Charles, Gafni et Whelan (1997; 1999) et/ou Coulter (1999b) et/ou Towle (1997) et/ou Towle et Godolphin (1999) est incohérent avec la définition de la décision partagée que ces auteurs proposent, ce constat n'est pas valable pour d'autres auteurs qui ne sont pas totalement cohérents avec la définition qu'ils proposent au sein d'un même article ou d'un article à un autre.

En 2001, Woolf mentionne que « *trend towards shared decision-making is a welcome advance in helping patients make more informed choices* », conduisant ainsi à penser que, selon lui, la décision partagée est une situation où seul le patient prend la décision. Mais, quelques années auparavant, Woolf (1997) précise : « *In the special circumstance when the*

tradeoff between benefits and harms is a subjective "close call", when selecting the best choice turns on utilities [...], a case can be made for seeking the patient's perspective rather than deciding for him or her. The intent is not to force patients to make decisions – they are free to decline the offer and defer to the clinician – but to give them the opportunity ». Quelques lignes plus loin, il souligne « *But there are problems with shared decision-making. Chief among these is that many patients do not want to make decision about their care ».* Par conséquent, on peut se demander si pour l'auteur, la décision partagée est une situation dans laquelle le médecin prend la décision lorsque le patient ne le souhaite pas.

Holmes-Rovner, Valade, Orlowski et autres (2000) dans un article intitulé « *Implementing shared decision-making in routine practice: barriers and opportunities* » mentionnent que les « [...] hospitals were provided with a detailed background describing the theory of informed patient decision-making [...] ». On peut ainsi se demander si les auteurs parlent de décision partagée ou de décision informée comme définie par certains auteurs (Charles, Gafni et Whelan, 1997; 1999; Gafni, Charles et Whelan, 1998).

Les membres ou collaborateurs de la Fondation pour la décision informée (*Foundation for Informed Decision-Making*) (Chatterton, 1999; Weinstein, 2000) ou les utilisateurs de ses outils, les *Shared Decision-Making programs* (video et CDROM) (Myers, 1999; Onel, Hamond, Wasson et autres, 1998; Singpurwalla, Forman et Zalkind, 1999; Volk, Cass et Spann, 1999) citent principalement les travaux de Kasper, Mulley et Wennberg (1992) laissant penser que ces auteurs proposent une définition de la décision partagée. Cependant, Mulley et Wennberg, fondateurs de la Fondation et parfois cités comme initiateurs de la décision partagée aux États-Unis à la fin des années 1980, ne définissent pas la décision partagée dans cet article. Nous avons néanmoins trouvé une définition sur le site web de la Fondation (Health Dialog, 2003) qui précise : « *Shared decision-making means partnership with the provider to make the health care decision that is right for the patient. Patient's feelings and preferences play an important role in the patient's treatment decisions, because he with his family will live with the outcomes of that decision. The patient brings important knowledge about himself and his situation, and his doctor brings expertise and judgement based on evidence, training and experience.* » Cette définition ne précise cependant pas si la décision est réellement partagée par le médecin et le patient. Le patient peut ainsi être perçu comme le seul décideur. Par conséquent, la décision partagée et la décision informée comme définies par Charles, Gafni et Whelan (1997; 1999) et par Gafni, Charles et Whelan (1998) peuvent être perçues ici

comme identiques, ce qui est facteur de confusion. Cette confusion est d'ailleurs renforcée, selon nous, par l'ambiguïté qui existe entre le nom de la Fondation (*Foundation for Informed Decision-Making*) et celui des outils qu'elle développe (*Shared Decision-Making Programs*).

Les auteurs qui ne fournissent pas de définition claire ou aucune définition ou encore qui ne citent pas une définition proposée par d'autres auteurs

En 1998, Entwistle, Sheldon et Sowden parlent d'« *evidence-informed patient choice* » qu'ils définissent selon trois critères : « *The decision is about which health care intervention(s) or pattern of care a person will or will not receive; the person concerned is given research-based information about the effectiveness [...] of at least two alternative interventions; and the person concerned provides some input to the decision-making process (i.e., the decision is in some way shared between health professionals and the patient)* ». Néanmoins, on peut être amenés à penser que lorsque les auteurs mentionnent « *the decision is in some way shared* », les situations dans lesquelles le médecin décide ne sont pas totalement exclues, alors que ces situations se distinguent de la décision informée selon certains auteurs (Charles, Gafni et Whelan, 1997; 1999; Gafni, Charles et Whelan, 1998).

Montgomery, Harding et Fahey (2001) parlent de décision partagée, mais leur référence à Coulter lorsqu'ils précisent « *Cardiovascular risk assessment, utility assessment and decision analysis software is becoming increasingly easier to use, and may mean that individual decision analysis will be more common in the future* » ne fournit aucune indication sur la définition.

Sowden, Forbes, Entwistle et autres (2001) ne définissent pas non plus la décision partagée dans leur article intitulé « *Informing, communicating and sharing decisions with people who have cancer* », alors que la cancérologie est un domaine où la littérature sur la décision partagée est abondante (Charles, Whelan, Gafni et autres, 2003; Gattellari, Butow et Tattersall, 2001). Coulter (1999b) et Charles, Gafni et Whelan (1997) sont cités uniquement afin de mentionner les résultats attendus de la décision partagée.

Durand-Zaleski (2000), dans un ouvrage lié au consentement éclairé et à la décision partagée, souligne que « *la prise de décision partagée satisfait à la fois le patient, dont les préférences ont été prises en compte, et le médecin, qui est obligé de se référer à des connaissances validées* », mais ne fournit pas d'autres précisions.

Il en est de même de Sieber et Kaplan (2000) qui soulignent seulement : « *Shared decision-making involving both patient and the provider is the logical extension of patient-oriented healthcare [...]* ». De façon identique, Benowitz (2001) souligne la nécessité d'implémenter la décision partagée dans le dépistage du cancer, mais ne définit pas le terme. Le même constat est valable pour Mort (2001) qui, elle, défend la décision informée, mais ne la définit pas non plus.

Enfin, les revues de la littérature sur le thème de la participation du patient n'évoquent pas le terme décision partagée. Benbassat, Pilpel et Tidhar (1998) et Guadagnoli et Ward (1998) parlent de concepts généraux comme d'autonomie du patient, d'implication, d'auto-détermination, sans pour autant les définir.

Conclusion

Cette analyse de la littérature met en évidence des résultats intéressants pour les médecins et les équipes soignantes, les patients et leurs proches et, de façon plus générale, les décideurs publics et les chercheurs impliqués dans la thématique.

Ces résultats peuvent s'énoncer comme suit :

- Certains auteurs définissent clairement ce qu'ils entendent par décision partagée ou par un terme qui s'en inspire. C'est essentiellement le cas de Charles, Gafni et Whelan (1997; 1999), Towle (1997), Towle et Godolphin (1999) et Coulter (1999b).
- Une large majorité d'auteurs citent Charles, Gafni et Whelan (1997; 1999), Towle (1997), Towle et Godolphin (1999) et Coulter (1997; 1999b), laissant penser que leurs définitions conceptuelles sont celles approuvées par la majorité de la communauté scientifique impliquée dans le domaine.
- Certains auteurs utilisent les termes décision informée (*informed decision-making*) et décision partagée (*shared decision-making*) comme s'ils étaient synonymes, conduisant ainsi à une certaine confusion. La différence conceptuelle entre ces deux termes a néanmoins été proposée par certains auteurs : Charles, Gafni et Whelan (1997; 1999) et Gafni, Charles et Whelan (1998).
- Enfin, certains auteurs ne proposent pas de définition claire lorsqu'ils parlent de décision partagée ou de décision informée

et certains ne proposent aucune définition et ne citent aucun auteur proposant une définition, conduisant ainsi à une confusion réelle.

La décision partagée dans la rencontre médecin-patient constitue toujours un objet de recherche. Des définitions claires et proches ont été proposées à la fin des années 1990, mais de nouvelles définitions différentes sont actuellement publiées, montrant ainsi au lecteur que la recherche conceptuelle dans le domaine doit être poursuivie.

Références bibliographiques

- Health Dialog. www.healthdialog.com/Ofoundation.htm (accessed Sept. 2003).
- Ankum, W.M., M. Wieringa-De Waard et P.J. Bindels (2001). « Management of spontaneous miscarriage in the first trimester: an example of putting informed shared decision making into practice », *BMJ*, n° 322, p. 1343-1346.
- Barry, M.J. (2002). « Health decision aids to facilitate shared decision making in office practice », *Ann Intern Med*, n° 136, p. 127-135.
- Bauchner, H. (2001). « Shared decision making in pediatrics », *Arch Dis Child*, n° 84, p. 246.
- Benbassat, J., D. Pilpel et M. Tidhar (1998). « Patients' preferences for participation in clinical decision making: a review of published surveys », *Behav Med*, n° 24, p. 81-88.
- Benowitz, S. (2001). « Shared decision-making still evolving in cancer screening », *J Natl Cancer Inst*, n° 93, p. 672-673.
- Braddock, C.H. 3rd, K.A. Edwards, N.M. Hasenberg et autres (1999). « Informed decision making in outpatient practice: time to get back to basics », *JAMA*, n° 282, p. 2313-2320.
- Braddock, C.H. 3rd, S.D. Fihn, W. Levinson et autres (1997). « How doctors and patients discuss routine clinical decisions. Informed decision making in the outpatient setting », *J Gen Intern Med*, n° 12, p. 339-345.
- Briss, P., B. Rimer, B. Reilley et autres (2004). « Promoting informed decisions about cancer screening in communities and healthcare systems », *Am J Prev Med*, n° 26, p. 67-80.
- BMJ, British Medical Journal (1999). « Embracing patient partnership », *BMJ*, n° 319, p. 719-794.
- Butler, C.C., P. Kinnersley, H. Prout et autres (2001). « Antibiotics and shared decision-making in primary care », *J Antimicrob Chemother*, n° 48, p. 435-440.

- Charles, C., A. Gafni et T. Whelan (1997). « Shared decision-making in the medical encounter: what does it mean? (or it takes at least two to tango) », *Soc Sci Med*, n° 44, p. 681-692.
- Charles, C., A. Gafni et T. Whelan (1999). « Decision-making in the physician-patient encounter: revisiting the shared treatment decision-making model », *Soc Sci Med*, n° 49, p. 651-661.
- Charles, C., T. Whelan et A. Gafni (1999). « What do we mean by partnership in making decisions about treatment? », *BMJ*, n° 319, p. 780-782.
- Charles, C.A., T. Whelan, A. Gafni et autres (2003). « Shared treatment decision making: what does it mean to physicians? », *J Clin Oncol*, n° 21, p. 932-936.
- Chatterton, H.T. (1999). « Efficacy, risk, and the determination of value: shared medical decision making in the age of information », *J Fam Pract*, n° 48, p. 505-507.
- Coulter, A. (1997). « Partnerships with patients: the pros and cons of shared clinical decision-making », *J Health Serv Res Policy*, n° 2, p. 112-121.
- Coulter, A. (1998). Editorial : « Welcome to the inaugural issue », *Health Expectations*, n° 1, p. 1-2.
- Coulter, A. (1999a). « Paternalism or partnership? Patients have grown up-and there's no going back », *BMJ*, n° 319, p. 719-720.
- Coulter, A. (1999b). « Shared decision-making: a summary and future issues », in Maslin, A.M. et T.J. Powles, *Breast cancer. Sharing the decision*, Oxford, Oxford University Press.
- Dowell, J. et A. Dowie (1999). *Consultation, narrative and hermeneutics: development of a concordant therapeutic alliance model* [poster presentation at Narrative Based Medicine], BMJ Conference, Tayside Centre for General Practice, University of Dundee, Dundee.
- Durand-Zaleski, I. (2000). *L'information du patient : du consentement éclairé à la décision partagée*, Paris, Flammarion, coll. Médecine Sciences.
- Eddy, D.M. (1990). « Clinical decision making: from theory to practice. Anatomy of a decision », *JAMA*, n° 263, p. 441-443.
- Edwards, A. et G. Elwyn (2001). *Evidence-based patient choice. Inevitable or impossible?*, Oxford, Oxford University Press.
- Edwards, A., G. Elwyn, C. Smith et autres (2001). « Consumers' views of quality in the consultation and their relevance to 'shared decision-making' approaches », *Health Expect*, n° 4, p. 151-161.
- Edwards, A., R. Evans et G. Elwyn (2003). « Manufactured but not imported: new directions for research in shared decision making support and skills », *Patient Educ Couns*, n° 50, p. 33-38.

- Elwyn, G. et C. Charles (2001). « Shared decision-making: the principles and the competences », in A. Edwards et G.A. Elwyn. *Evidence-based patient choice. Inevitable or impossible?*, Oxford, Oxford University Press.
- Elwyn, G., A. Edwards, R. Gwyn et autres (1999). « Towards a feasible model for shared decision making: focus group study with general practice registrars », *BMJ*, n° 319, p. 753-756.
- Elwyn, G., A. Edwards et P. Kinnersley (1999). « Shared decision-making in primary care: the neglected second half of the consultation », *Br J Gen Pract*, n° 49, p. 477-482.
- Elwyn, G., A. Edwards, P. Kinnersley et autres (2000). « Shared decision making and the concept of equipoise: the competences of involving patients in healthcare choices », *Br J Gen Pract*, n° 50, p. 892-899.
- Elwyn, G., A. Edwards, S. Mowle et autres (2001). « Measuring the involvement of patients in shared decision-making: a systematic review of instruments », *Patient Educ Couns*, n° 43, p. 5-22.
- Elwyn, G., A. Edwards, M. Wensing et autres (2001). « Shared decision making observed in clinical practice: visual displays of communication sequence and patterns », *J Eval Clin Pract*, n° 7, p. 211-221.
- Elwyn, G., J. Gray et A. Clarke (2000). « Shared decision making and non-directiveness in genetic counselling », *J Med Genet*, n° 37, p. 135-138.
- Emanuel, E.J. et L.L. Emanuel (1992). « Four models of the physician-patient relationship », *JAMA*, n° 267, p. 2221-2226.
- Emery, J. (2001). « Is informed choice in genetic testing a different breed of informed decision-making? A discussion paper », *Health Expect*, n° 4, p. 81-86.
- Entwistle, V.A., T.A. Sheldon, A. Sowden et autres (1998). « Evidence-informed patient choice. Practical issues of involving patients in decisions about health care technologies », *Int J Technol Assess Health Care*, n° 14, p. 212-225.
- Frosch, D.L. et R.M. Kaplan (1999). « Shared decision making in clinical medicine: past research and future directions », *Am J Prev Med*, n° 17, p. 285-294.
- Frosch, D.L. et R.M. Kaplan (2001). « Evaluation of two methods to facilitate shared decision-making for men considering the prostate-specific antigen test », *J Gen Intern Med*, n° 16, p. 391-398.
- Gafni, A., C. Charles et T. Whelan (1998). « The physician-patient encounter: the physician as a perfect agent for the patient versus the informed treatment decision-making model », *Soc Sci Med*, n° 47, p. 347-354.
- Gattellari, M., P.N. Butow et M.H. Tattersall (2001). « Sharing decisions in cancer care », *Soc Sci Med*, n° 52, p. 1865-1878.
- Goodare, H. et S. Lockwood (1999). « Involving patients in clinical research. Improves the quality of research », *BMJ*, n° 319, p. 724-725.

- Guadagnoli, E. et P. Ward (1998). « Patient participation in decision-making », *Soc Sci Med*, n° 47, p. 329-339.
- Gwyn, R. et G. Elwyn (1999). « When is a shared decision not (quite) a shared decision? Negotiating preferences in a general practice encounter », *Soc Sci Med*, n° 49, p. 437-447.
- Holmes-Rovner, M., D. Valade, C. Orlowski et autres (2000). « Implementing shared decision-making in routine practice: barriers and opportunities », *Health Expect*, n° 3, p. 182-191.
- Hope, T. (1996). *Evidence-based patient choice*, London, King's Fund Publishing.
- Hughes, T.E. et L.N. Larson, (1991). « Patient involvement in health care. A procedural justice viewpoint », *Med Care*, n° 29, p. 297-303.
- Kaplan, R.M. (2004). « Shared medical decision making. A new tool for preventive medicine », *Am J Prev Med*, n° 26, p. 81-83.
- Kasper, J.F., A.G. Jr. Mulley et J.E. Wennberg (1992). « Developing shared decision-making programs to improve the quality of health care », *Qual Rev Bull*, n° 18, p. 183-190.
- Lelie, A. (2000). « Decision-making in nephrology: shared decision making? », *Patient Educ Couns*, n° 39, p. 81-89.
- Mazur, D.J. (2001). *Shared decision making in the patient-physician relationship*, Tampa, FL, American College of Physician Executives.
- McAlister, F.A. (2002). « Atrial fibrillation, shared decision making, and the prevention of stroke », *Stroke*, n° 33, p. 243-244.
- Montgomery, A.A., J. Harding et T. Fahey (2001). « Shared decision making in hypertension: the impact of patient preferences on treatment choice », *Fam Pract*, n° 18, p. 309-313.
- Mort, E.A. (2001). « Patient-centered decision making: empowering women to make informed choices – experience in the United States », *Womens Health Issues*, n° 11, p. 319-325; Discussion p. 330-344.
- Myers, R.E. (1999). « African American men, prostate cancer early detection examination use, and informed decision-making », *Semin Oncol*, n° 26, p. 375-381.
- Onel, E., C. Hamond, J.H. Wasson et autres (1998). « Assessment of the feasibility and impact of shared decision making in prostate cancer », *Urology*, n° 51, p. 63-66.
- Prendergast, T.J. (2003). « Shared decision-making about withdrawing treatment », *JAMA*, n° 289, p. 981.
- Sculpher, M., A. Gafni et I. Watt, (2002). « Shared treatment decision making in a collectively funded health care system: possible conflicts and some potential solutions », *Soc Sci Med*, n° 54, p. 1369-1377.

- Sheridan, S.L., R.P. Harris et S.H. Woolf (2004). « Shared decision making about screening and chemoprevention. A suggested approach from the U.S. Preventive Services Task Force », *Am J Prev Med*, n° 26, p. 56-66.
- Sieber, W.J. et R.M. Kaplan (2000). « Informed adherence: the need for shared medical decision making », *Control Clin Trials*, n° 21, p. 233S-240S.
- Singpurwalla, N., E. Forman et D. Zalkind (1999). « Promoting shared health care decision-making using the analytic hierarchy process », *Socioecon Plann Sci*, n° 33, p. 277-299.
- Sowden, A.J., C. Forbes, V. Entwistle et autres (2001). « Informing, communicating and sharing decisions with people who have cancer », *Qual Health Care*, n° 10, p. 193-196.
- Steven, K. (2001). « Shared decision-making », *Br J Gen Pract*, n° 51, p. 61-62.
- Stevenson, F.A. (2003). « General practitioners' views on shared decision making: a qualitative analysis », *Patient Educ Couns*, n° 50, p. 291-293.
- Stevenson, F.A., C.A. Barry, N. Britten et autres (2000). « Doctor-patient communication about drugs: the evidence for shared decision making », *Soc Sci Med*, n° 50, p. 829-840.
- Stewart, M., J. Brown, W.W. Weston et autres (1995). *Patient-centred medicine: transforming the clinical method*, London, Sage.
- Szaz, T.S. et M.H. Hollender (1956). « A contribution to the philosophy of medicine », *Arch Int Med*, n° 97, p. 585-592.
- Towle, A. (1997). « Physician and patient communication skills: competencies for informed shared decision-making », Vancouver, University of British Columbia.
- Towle, A. et W. Godolphin (1999). « Framework for teaching and learning informed shared decision making », *BMJ*, n° 319, p. 766-771.
- Vlassov, V. (1999). « Cultural diversity matters », *BMJ*, n° 319, p. 784.
- Volk, R.J., A.R. Cass et S.J. Spann (1999). « A randomized controlled trial of shared decision making for prostate cancer screening », *Arch Fam Med*, n° 8, p. 333-340.
- Weinstein, J.N. (2000). « The missing piece: embracing shared decision making to reform health care », *Spine*, n° 25, p. 1-4.
- Wensing, M., G. Elwyn, A. Edwards et autres (2002). « Deconstructing patient centred communication and uncovering shared decision making: an observational study », *BMC Med Inform Decis Mak*, n° 2, p. 2.
- Weston, W.W. (2001). « Informed and shared decision-making: the crux of patient-centered care », *CMAJ*, n° 165, p. 438-439.
- Whitney, S.N., A.L. McGuire et L.B. McCullough (2004). « A typology of shared decision making, informed consent, and simple consent », *Ann Intern Med*, n° 140, p. 54-59.

- Woolf, S.H. (1997). « Shared decision-making: the case for letting patients decide which choice is best », *J Fam Pract*, n° 45, p. 205-208.
- Woolf, S.H. (2001). « The logic and limits of shared decision making », *J Urol*, n° 166, p. 244-245.



LA DÉCISION PARTAGÉE À L'ÈRE DE LA BIOÉTHIQUE : DE QUEL PARTAGE PARLE-T-ON ?

Hubert Marcoux

Introduction

Les institutions du monde de la santé, de même que les professionnels qui y œuvrent, sont influencés par la réalité technoscientifique et sociale qui a conduit au développement de la bioéthique. L'analyse historique de ce développement permet d'établir des liens avec le concept de la décision partagée. Le présent article poursuit les objectifs suivants : (1) relever des éléments de convergence entre l'évolution du discours de la bioéthique et la prise de décision partagée; (2) établir les liens entre la gestion de l'incertitude inhérente à la pratique clinique, l'éthique clinique et la prise de décision partagée; et (3) présenter des enjeux éthiques, sur le plan de la responsabilité de la décision partagée, afin de préciser certains défis.

L'ère de la bioéthique

On associe la bioéthique au développement des sciences biomédicales et à l'émergence du pluralisme des valeurs sociales. Ces changements posent la question de « qui décide ? » et « de quoi ? ». Deux lieux d'activités humaines dans le monde biomédical sont davantage ciblés, ceux de la recherche et de la clinique. Hubert Doucet (1996), dans son ouvrage *Au pays de la bioéthique*, précise : « Deux grands thèmes vont alors naître. Le premier est celui de la protection des sujets vulnérables; [...] Le second a trait au consentement éclairé qui naissait à peine dans le domaine du droit médical américain. [...] L'expérimentation n'était pas le seul sujet de préoccupation. En liaison avec l'expérimentation, se posaient des questions reliées aux traitements. ». Finalement, il écrit : « Pour répondre à ces préoccupations, la voie proposée est celle de la délibération entre des personnes provenant d'horizons différents et pratiquant des disciplines variées. » (Doucet, 1996). Les auteurs qui ont traité du développement de la bioéthique sous un angle historique ont divisé son évolution en trois périodes.

Première période

Elle s'étend de la fin des années 1960 au milieu des années 1970 et est fortement influencée par la recherche. Aux États-Unis se développent alors les comités d'éthique de la recherche. La responsabilité décisionnelle est de plus en plus celle d'une collectivité (communauté scientifique et société civile) et moins celle d'un individu provenant d'un ordre professionnel tel que celui des médecins. On développe, entre autres, des formulaires de consentement éclairé signés par les sujets de recherche.

Hubert Doucet (1996) rapporte que la bioéthique prend trois directions. Une première se préoccupe du sens et du devenir de l'être humain dans le cadre des développements biomédicaux. La seconde s'intéresse à la rectitude des comportements des professionnels déterminés par les réglementations provenant des instances politiques et administratives, locales ou nationales. Une troisième touche au processus de prise de décision dans des cas difficiles. D'une manière significative, cette dernière orientation influencera, ultérieurement, le développement de la notion de décision partagée en élargissant la réflexion critique sur le processus décisionnel à l'ensemble des décisions à prendre, et non seulement à celles jugées difficiles de par les enjeux médicaux et éthiques qu'elles suscitent. En résumé, sous l'angle du processus décisionnel, cette première période est principalement la remise en question du paternalisme médical qui régissait la prise de décision.

Deuxième période

Elle s'étend du milieu des années 1970 à la fin des années 1980. La préoccupation porte davantage sur la pratique de la médecine dans le contexte technoscientifique que sur la recherche en tant que tel. À la lumière du développement en Amérique du Nord de la jurisprudence lors de situations cliniques difficiles, notamment dans des situations de fin de vie, la prise de décision devient fortement influencée par la pensée juridique.

Ainsi, on fait la promotion de l'autodétermination des personnes qui se traduit en droit du patient, en processus de consentement éclairé, de droit à la vérité, de refus de traitement et du rejet du paternalisme médical. Le modèle de la relation médecin-patient est celui dit « contractuel » où l'accent est mis sur le droit à l'information en vue d'une décision libre et éclairée. La préoccupation pour la décision partagée s'inscrit d'abord dans cette volonté de redonner au patient le droit de gérer de façon autonome sa vie en reconnaissant son droit fondamental à

décider pour tout ce qui concerne la gestion de ses problèmes de santé. Certains philosophes américains, qui érigent la bioéthique en philosophie médicale, parlent alors du principe d'autonomie (Beauchamp et Childress, 1989).

Troisième période

À partir du milieu des années 1980, mais surtout au début des années 1990, les questions bioéthiques se transforment à l'image de la société et induisent une préoccupation pour le collectif. La prise de décision subit l'influence des contingences liées à l'équilibre budgétaire. On évalue l'ensemble des pratiques en termes d'efficacité des technologies, de la relation coûts/bénéfices, de la distribution des ressources dans une perspective d'accessibilité pour le plus grand nombre. La pratique médicale est considérée comme génératrice de coûts. On fait la promotion, de plus en plus, d'une pratique rigoureuse où l'utilisation des données probantes devient un critère décisionnel pour la bonne gestion des ressources allouées à la santé. On assiste au développement des guides de pratique qui deviennent des standards de bonne pratique, une notion qui, désormais, inclut une utilisation rationnelle des ressources s'appuyant sur les données de la recherche clinique et les consensus d'experts. On remet en cause l'autonomie comme une priorité absolue. La décision partagée n'est plus une contestation du modèle paternaliste où on tente de redonner sa place légitime au patient dans la prise de décision, mais une décision où deux interlocuteurs partagent, en fonction de leurs diverses responsabilités, le fardeau de la décision. On reconnaît l'impact social des décisions individuelles, et la conception de l'humain est à la fois personnelle et communautaire.

Liens entre clinique, éthique et incertitude

L'éthique est une démarche réflexive qui nécessite le dialogue entre différentes personnes. L'objet de leur dialogue est de convenir de ce qui doit être fait, de ce que sera la meilleure action. Ce processus de décision partagée exige l'explicitation des motifs d'agir. Il comporte implicitement la nécessité d'un questionnement qui découle de l'incertitude entourant les actions possibles. Lorsqu'il n'y a pas de questionnement, pas d'incertitude, il n'y a pas d'éthique clinique. « L'éthique clinique est la recherche d'un juste rapport à l'incertitude. » (Malherbe, 1996).

Pour sa part, l'action clinique peut se préciser comme suit : « Poser un jugement clinique nécessite la capacité de saisir le particulier, le savoir de l'expérience, la capacité de mettre en rapport singularité et

totalité concrète et d'en délibérer pour en tirer un choix préférentiel. Cela nécessite aussi la capacité d'entrer en intelligence avec le malade. [...] La clinique s'acquiert par l'entraînement et par la prise de décision. C'est par l'entraînement à la prise de décisions que l'on devient habile au jugement clinique et habile à entrer en intelligence avec le malade. » (Voyer, 1996). Le clinicien met aussi, selon Freidson (1990), l'accent sur l'indétermination ou l'incertitude naturellement liée à toute action sur la maladie.

Le processus commun de l'éthique et de la clinique est de saisir le particulier d'une situation et de la mettre en rapport avec une certaine généralité par le biais de la délibération en vue d'une décision. Cet exercice sous-tend la réalité de l'indétermination qui appelle à statuer sur la conduite à adopter, le choix à prendre.

La relation professionnelle : le lieu de la gestion de l'incertitude

La relation professionnelle est le lieu de la gestion de l'incertitude, de la décision partagée. « La relation professionnelle est une relation entre deux parties où le professionnel met à la disposition des personnes qui le consultent son jugement professionnel. » (Legault, 2000). Ce jugement professionnel appuiera les possibilités d'action, la décision à prendre. Ainsi, on peut voir une relation de dépendance entre le professionnel et son patient que l'on nomme la relation de service. Le service à rendre, dans un premier temps, est la formulation d'une opinion professionnelle. Si aujourd'hui il va de soi que la relation professionnelle conduit à une prise de décision dont le patient a la responsabilité ultime, il n'en a pas toujours été ainsi. Selon que l'on met l'accent sur le jugement professionnel ou la décision d'agir, on peut établir une typologie de la relation professionnelle déterminant la rationalité qui sera présente dans la prise de décision. Legault (2000) identifie un certain nombre de modèles de relation professionnelle; celui du sorcier, du paternaliste, de l'expert, du consommateur et de la coopération. On peut aussi parler des modèles scientifique, autoritaire, contractuel, thérapeutique et d'alliance formelle (Roy, Williams, Dickens et autres, 1995). Trois modèles sont particulièrement pertinents à cette réflexion critique sur la décision partagée : contractuel, de l'expert et de la coopération.

Le modèle contractuel

L'analyse historique du développement de la bioéthique a permis précédemment de mettre en évidence une étape d'évolution où la rationalité juridique a dominé la réflexion bioéthique. Le modèle dit contractuel a été largement promu à cette période.

Rappelons que l'institutionnalisation de la *Déclaration des droits de l'homme* à travers l'appareil juridique a conduit plus près de nous à une refonte du *Code civil* qui balise, via la pratique du consentement éclairé, le processus décisionnel en jeu dans la relation médecin-patient. Le modèle contractuel met l'emphasis sur l'obligation d'informer le patient sur sa condition et les possibilités thérapeutiques qui s'offrent à lui afin qu'il puisse prendre ses décisions en toute liberté et connaissance de cause. La relation contractuelle fait la promotion d'un modèle égalitaire dans la prise de décision où le médecin et son patient auraient la même capacité décisionnelle. Cependant, même si au point de vue juridique le médecin et le patient sont égaux, ce dernier est souvent vulnérable et n'a pas toujours la même capacité à assumer le poids des décisions.

En plus du déploiement de multiples procédures ayant pour visée de réduire l'autonomie décisionnelle des professionnels à la faveur de l'autonomie du patient (régime de protection, mandat en cas d'incapacité, comité d'éthique à la recherche, etc.), ce nouveau cadre de référence surtout juridique favorise davantage une pratique médicale défensive et une conception de la responsabilité professionnelle qui réduit la notion d'imputabilité à ce qui a été dit ou écrit. Pourtant, l'engagement professionnel dans la relation médecin-patient ne peut faire fi de la responsabilité éthique qui cherche le meilleur intérêt du patient et qui ne peut se résumer au processus de consentement.

Roy et autres (1995) ont écrit : « Ce concept nouveau et contemporain du partage de la prise de décision a pris une telle importance que certains se demandent si l'on ne devrait pas abandonner l'expression "consentement éclairé". Elle a été si mal interprétée, et depuis si longtemps, qu'on oublie la réalité qu'elle recouvre. Cette expression laisse supposer que les patients sont mal informés s'ils refusent le traitement, qu'on ne les informe que dans le seul but d'obtenir ce consentement, et qu'enfin seuls les patients ont besoin d'être informés (Dickens, 1985). Ce dernier point ne tient pas compte du fait que les médecins et les infirmières doivent également recevoir de l'information de leurs patients. Les responsabilités et les droits des patients ne se limitent pas à refuser ou à autoriser le traitement. Ils doivent pouvoir jouir du temps nécessaire et d'un environnement favorable pour parler d'eux-mêmes et de leurs projets de vie, de sorte que les décisions thérapeutiques que les médecins et les infirmières prendront tiendront compte de leurs objectifs, de leurs valeurs et de leurs projets. »

Le modèle contractuel ainsi porte flanc à la critique. On dénonce sous son emprise une pratique médicale compartimentée où on reconnaît

aussi la trace de la rationalité technique et libérale qui donne l'allure d'une relation commerciale à la relation médecin-patient. L'obligation professionnelle se limite au respect du contrat. La relation de confiance qui devrait caractériser la relation professionnelle devient une relation de contrôle.

De plus, le droit à l'information et l'évolution des capacités technologiques de communication contribuent au développement d'un savoir populaire de plus en plus élaboré. Ceci remet aussi en question la relation médecin-patient par l'augmentation de la capacité critique des patients face à l'information transmise. Il arrive aussi que, face à des sujets précis, le patient ait des connaissances plus à jour que le médecin. Cette réalité contribue à remettre en question, à son tour, le pouvoir décisionnel du médecin. Cela affecte, dans une certaine mesure, la sacro-sainte autonomie professionnelle.

Le modèle de l'expert

Le modèle de l'expert est celui qui serait le plus répandu dans la formation en Amérique du Nord. C'est le modèle de la rationalité technique. Johanne Patenaude (1997), qui s'inspire des travaux d'Argyris et Schön relatés dans l'ouvrage de ce dernier (1983) « *The reflective practitioner: how professionals think in action* », résume ainsi : « Cette rationalité technique opère de façon que l'enjeu d'une décision professionnelle repose sur le choix des instruments, des moyens pour résoudre un problème, sans questionnement sur la finalité même de l'intervention. Dans cette veine, le choix des moyens s'élaborera grâce à l'application systématique de la théorie scientifique ou de principes généraux de la technique elle-même. La compétence de l'expert repose alors dans la connaissance des théories scientifiques ou des principes généraux, dans sa capacité d'application à la situation concrète (le diagnostic), dans les propositions de solutions et dans sa capacité personnelle d'habileté et d'attitudes lui permettant de répondre aux dimensions interpersonnelles (le client). » (Patenaude, 1997).

Legault (2000) présente une critique de ce modèle en ces termes : « La relation de service à autrui devient une relation d'expert. Ce modèle est différent du modèle paternaliste parce qu'un expert est celui qui dit la "vérité" sur un sujet donné. Le modèle d'expert vient modifier la relation de dépendance entre le professionnel et son client, dans la mesure où la notion d'expert permet de distinguer deux moments de la relation professionnelle : la relation au savoir et la décision d'agir.

Alors que le modèle paternaliste fusionnait ces deux moments dans le jugement professionnel, le modèle de l'expert réserve exclusivement au jugement professionnel la relation au savoir. Le médecin expert ne dit pas ce qu'il faut faire, il présente son avis scientifique sur le cas : diagnostique et thérapeutique possible, tout en indiquant pourquoi, scientifiquement, telle thérapeutique est la plus efficace pour obtenir le résultat souhaité, à savoir la guérison. Le modèle d'expert se conçoit dans un univers non pas interpersonnel mais technique. »

Legault (2000) poursuit : « La relation d'expert déshumanise la relation professionnelle parce qu'elle réduit cette dernière exclusivement à une relation au savoir et non à l'autre. L'autre n'est pas un autre, un humain avec un choix existentiel à faire, il est un "cas". L'autre est perçu comme le porteur d'un problème technique, maladie ou problème légal, et il a besoin d'un professionnel pour lui proposer une solution technique à un problème technique. Nous sommes loin des personnes réelles avec des problèmes humains et des problèmes de vivre-ensemble dans une société. L'expert réduit toute décision humaine à la décision technique. »

Cette critique du modèle de l'expert montre les limites de celui-ci sur la mise en place d'une véritable décision partagée. Pourtant ce modèle n'est-il pas celui qui est prévalant dans la relation professionnelle médicale, notamment celle de la médecine spécialisée ? Patenaude (1997) rapporte que les recherches de Argyris et Schön, qui ont décrit ce modèle, permettent d'identifier les attitudes suivantes chez ceux qui l'adoptent : « un désir d'atteindre mon objectif comme je le perçois; dans une interaction avec les autres (d'ordre gagnant/perdant), éviter de perdre et essayer de gagner; éviter de ressentir des sentiments négatifs comme la haine ou le ressentiment; être rationnel au sens de minimiser l'emprise des émotions, être persuasif » (Patenaude, 1997).

On peut ainsi inférer différents impacts sur la qualité du dialogue que l'expert tient avec son patient. Le principal réside dans le peu de valeur que l'on accorde à la parole du non-expert, que ce soit la parole du patient, de la personne expérimentée mais non-experte, de l'entourage du patient ou des autres professionnels. Qui peut contester la parole de l'expert ? Au nom de quelle autorité pourrions-nous nous soustraire aux prescriptions de l'expert ? Au nom de quelle valeur ? Bien sûr l'expert reconnaît la possibilité du patient de ne pas suivre ses recommandations, mais le refus du patient d'obtempérer à ses opinions met le plus souvent fin à la relation professionnelle qui, du reste, se vit le plus souvent dans une modalité de consultation et sur référence d'un moins expert.

La rationalité technique du modèle de l'expert a une communauté d'esprit avec la rationalité juridique en ce sens que la pensée juridique met l'accent sur la qualité de l'information et en fait l'une de ses obligations principales. Une autre dimension importante est liée à l'obligation de moyens. Dans le contexte de poursuite médicale, en plus des jugements portés sur la qualité du processus de consentement éclairé, on évalue si le praticien a choisi le meilleur moyen dans le cas particulier qui fait l'objet de la contestation juridique. Pour trancher la question, il y aura les témoignages des experts qui viendront valider ou invalider la conduite adoptée par le professionnel poursuivi. Le juge aura à établir la crédibilité du témoignage des experts et à décider si la pratique remise en question par la poursuite a porté préjudice au plaignant. Encore une fois, dans cette situation, on voit la valeur que l'on accorde à la parole de l'expert qui est une des normes à partir de laquelle s'élabore la décision juridique.

Le modèle de la coopération

Le processus de la décision partagée est un processus d'échanges de paroles qui ont pour but de créer un partenariat dans une prise de décision commune. La qualité de ce partenariat sera évaluée, sur le plan éthique, entre autres en termes de la responsabilité, entendue comme le niveau d'engagement réciproque des protagonistes de la décision.

Le modèle de relation professionnelle de la coopération est celui qui découle d'une rationalité non pas technique mais éthique. Il doit être conçu « comme une association entre deux personnes : le professionnel en remettant l'accent sur la nature du service rendu à la personne. [...] La relation professionnelle dans un modèle de coopération, tel que nous le concevons, est une relation de service où le savoir pratique d'un professionnel est mis au service du projet de vie de la personne. La personne qui consulte le professionnel n'a pas un "problème technique" de santé ou d'affaires, elle a un projet de vie qu'elle ne peut pas réaliser sans les services d'un professionnel. Que je désire vivre en santé ou bien vivre ma mort, je formule deux projets humains qui ont besoin des services des professionnels de la santé pour se réaliser. Nous voyons là toute la différence avec le modèle technique, car, pour ce dernier, la maladie est un problème de la santé et la mort, l'échec de la relation professionnelle » (Legault, 2000).

Ce type de relation professionnelle comporte, selon Schön (1983), les éléments suivants, qui sont rapportés par Patenaude (1997) : « donner et recevoir des informations valides; susciter un choix libre et informé en

favorisant des conditions à cette fin; tenter de créer pour soi et les autres une conscience des valeurs en jeu dans une décision, une conscience des limites de ses capacités et un lieu d'expérience libre de mécanismes de défense autant que possible; susciter du plaisir et de l'engagement à prendre des décisions, assumer des risques; tenter de créer des conditions, pour soi et les autres dans lesquelles l'engagement individuel à agir est promu non à cause de punitions mais pour la satisfaction intrinsèque à cet engagement » (Patenaude, 1997). Ainsi, le modèle de la coopération au lieu de réduire la situation à un cas typique, cherche à comprendre la situation telle qu'elle est, c'est-à-dire « unique et incertaine ».

Pour Legault (2000), « [l]a relation professionnelle est une relation de coopération où le professionnel met son expertise au service de mon projet à condition que je m'engage à clarifier avec lui la nature de ce projet de vie. En poursuivant avec la relation médicale, l'expertise professionnelle du médecin se manifeste dans son savoir et dans sa dynamique puisqu'il participe à faire préciser l'état de santé désiré. Tant que la demande n'est pas précisée, il est difficile de trouver la meilleure réponse. Toute relation professionnelle reposerait sur la précision de la demande, des attentes du service, afin de déterminer si le professionnel peut répondre à cette demande. La personne qui consulte est responsable de sa demande ainsi que des informations qu'elle livre pour aider à établir le jugement professionnel. Elle peut en tout temps demander des explications sur les fondements du jugement du professionnel qui pourra l'avoir aidée à formuler sa demande; l'unicité de son cas fait que la demande d'une autre personne ne sera jamais la même ». Le même auteur avance que « c'est à la personne qui consulte de définir son "projet" et si le professionnel ne peut pas réaliser ce projet, alors il doit la diriger vers quelqu'un d'autre. De même, le modèle de coopération exige que la personne s'engage dans un processus. Si la personne refuse de suivre les démarches nécessaires à la réalisation du projet, il est normal que la relation professionnelle cesse. Dans le modèle de coopération, l'engagement est réciproque, la coopération étant la seule garantie d'une relation de qualité. Cet engagement réciproque évite de réduire la relation professionnelle à une consommation de service » (Legault, 2000).

La décision partagée, ses défis sur le plan de la responsabilité

La pratique de la décision partagée à laquelle sont conviés les professionnels de la santé dans le cadre de la relation professionnelle

interpelle de différentes façons la notion de responsabilité. Le point de départ choisi par Bruno Cadoré (1994) pour exprimer cette expérience de la responsabilité est celui du « contrat de confiance » qui le plus souvent préside à la relation de soins de santé. « C'est en effet le geste de confiance par lequel un patient ou un usager se confie à un médecin, un soignant ou un travailleur social, qui inaugure la relation de soin. Le service professionnel qui est ici attendu sera donc rendu en ce contexte "responsorial", en réponse à cette demande confiante qui s'adresse à une capacité de responsabilité. Cette réponse sera marquée par un double aspect. D'une part, elle consiste à "se rendre responsable" de quelqu'un, de répondre de lui en répondant à son appel : la situation extrême est celle de l'obligation de réponse face à une personne en danger. Mais, d'autre part, il s'agit aussi pour le praticien de répondre devant quelqu'un des actions qu'il va poser. Il doit répondre devant le patient et son entourage (en lui donnant les informations nécessaires auxquelles il a droit, en lui assurant la compétence requise concernant le diagnostic et la thérapeutique... : tel est le souci que portent les divers Codes de Déontologie. Il doit répondre devant une société qui reconnaît, institue et garantit le statut professionnel des travailleurs dans le domaine de la santé, et s'en porte garante, pouvant à ce titre exiger qu'on lui rende compte de la légitimité de l'exercice professionnel. » (Cadoré, 1994).

L'exercice de la responsabilité dans le cadre de la décision partagée comporte différents niveaux. Le premier niveau est celui de la compétence technique, c'est-à-dire celle qui a pour référence la norme scientifique et la capacité d'application de cette norme en pratique. Rappelons que l'expert est principalement imputable de ce type de responsabilité. Un second niveau est celui juridique. La responsabilité juridique a trait aux règles qui déterminent le contrat thérapeutique : objectifs visés, consentement, compétence du patient à consentir, confidentialité et respect de l'intégrité physique et de l'inviolabilité de la personne. Le professionnel engagé dans une relation contractuelle privilégiera ce type de responsabilité. Il y a aussi la responsabilité déontologique qui consiste à se conformer aux règles de conduites professionnelles que le praticien s'engage à respecter lorsqu'il fait partie de la profession. Ces règles cherchent principalement à protéger le patient des dangers de la relation professionnelle. Il y a aussi la responsabilité morale qui consiste à agir de façon cohérente avec les valeurs, croyances ou principes moraux auxquels le professionnel adhère sur un plan personnel et aussi au niveau d'un ethos partagé, et la responsabilité éthique qui est celle d'être capable de rendre compte des décisions en se référant à différentes normativités

et aux éléments particuliers qui justifient la décision, tant les éléments personnels que professionnels. Finalement, il y a le niveau politique qui fait référence à la responsabilité envers la collectivité, envers les institutions.

Sous l'angle de la responsabilité, la décision partagée est complexe et dépasse largement le simple partage de l'information. Selon Cadoré (1994), « [l]a responsabilité doit d'abord être située dans le champ de l'exercice d'une compétence professionnelle qui établit un lien entre les objectifs de soins des personnes, la visée de la santé qu'une société s'est fixée et les moyens développés pour cela. [...] Du point de vue de ses objectifs, on peut dire que la relation biomédicale cherchera à conjuguer ensemble les trois pôles suivants : les objectifs de soins tels qu'une équipe peut les définir compte tenu de son savoir et de sa compétence; les objectifs d'une société qui se traduisent par les moyens qui sont mis à la disposition de l'organisation et de la pratique des soins; les objectifs du patient lui-même, puisqu'il lui revient de formuler ses propres attentes et de s'engager pour sa part dans une relation de soins solidaires. C'est à la conjoncture de ces trois objectifs que se manifeste dans sa globalité la responsabilité qui est donc constituée de ces trois facettes : responsabilité du soignant, de l'utilisateur et de la collectivité, dont la tonalité dominante est respectivement l'inscription de la technique en humanité, l'expression de l'autonomie et la définition de la visée de production de la santé ».

Quelques défis...

La réalité de la décision partagée comporte différents défis dont ceux en lien avec la notion de la responsabilité. Ces défis soulèvent les limites de la notion en elle-même de décision partagée et obligent à un certain ajustement de ce concept lors de la pratique clinique.

On confond souvent l'égalité comme étant un substitut de l'équité, c'est-à-dire qui ne reconnaît pas les différences entre les personnes, soit la portion non réductible des inégalités entre les personnes. Les patients ont tous la même valeur sur le plan de leur appartenance à la communauté humaine, et il est légitime qu'ils aspirent tous aux mêmes traitements et à la même reconnaissance de leur dignité. Il n'en demeure pas moins que la rencontre d'une personne malade avec un professionnel de la santé est la rencontre de deux individus qui sont inégaux, en termes de savoir spécifique et pratique, et de conditions d'humanité. Dans cette inégalité, une portion est réductible (iniquité) et une autre n'est pas

réductible. Ne serait-ce que le statut de bien portant comparé à celui de la personne fragilisée par la maladie. On peut donc parler de la vulnérabilité du patient. Ainsi, comme le rappelle Cadoré (1994), « [a]u moment où ils sont le plus humainement fragilisés les patients doivent répondre à l'impératif le plus exigeant qui puisse être fait à l'homme : prendre une détermination autonome de la volonté ».

La reconnaissance de cette réalité humaine vient à tout le moins moduler le partage de la responsabilité. Ceci oblige à considérer que, même si le patient demeure toujours responsable des décisions en matière de soins de santé, cette responsabilité nécessite d'être soutenue, accompagnée. Le simple partage de l'information ou de l'opinion de l'expert ne permet pas de restaurer l'égalité ou d'accéder à un vrai partage de la responsabilité. La personne pourra véritablement s'autodéterminer à la seule condition que le professionnel s'engage à l'assister dans sa prise de décision. Et pour ce faire, le professionnel devra faire preuve de sollicitude et de détachement. Le professionnel soignant doit être au service de son semblable, malade, en reconnaissant et respectant sa vulnérabilité. Ainsi, le professionnel pourra vivre le stade ultime de l'autonomie, tant personnelle que professionnelle, qui est celui du détachement et de la compassion, du détachement attentionné et de la sollicitude sans attente.

Cette réalité permet de discuter la notion d'autonomie décisionnelle qui est un des éléments caractérisant l'agir professionnel. Au nom de la supériorité du savoir, on reconnaît au professionnel un pouvoir décisionnel qui, aussi, lui confère la responsabilité de rendre compte de ses décisions ou de ses actions. En même temps, le professionnel est impliqué dans une relation de service qui dépasse souvent, en ce qui a trait au professionnel de la santé, le service technique que l'on peut rendre à une personne malade. Ce service en étant ordonné à une finalité qui est la santé, et une santé qui n'est pas comprise uniquement comme étant l'absence de maladie, conduit comme l'exprime Cadoré (1994) à « l'effacement de la capacité d'autonomie du clinicien au profit de celle du patient ».

Une autre réalité questionne la notion de responsabilité partagée, celle qui reconnaît les conséquences parfois incertaines de l'action professionnelle. En effet, le clinicien qui place des patients dans des situations éthiques impossibles doit encourager l'autonomie de ces derniers, amoindrie face à l'inouï de la situation. À titre d'exemple, considérons la prise de décision clinique en néonatalogie. Le médecin ne peut pas

concevoir sa responsabilité décisionnelle en dehors de son engagement à l'égard des conditions d'existence que sa pratique contribue à produire pour l'avenir, tant celles des enfants que celles des parents. De façon plus fréquente, soulignons aussi les multiples décisions qui contribuent à prolonger la durée de vie des personnes âgées au détriment bien souvent de leur qualité de vie future.

La responsabilité partagée doit aussi se discuter dans le contexte du travail en équipe que l'on nomme de différentes façons : multidisciplinarité, interdisciplinarité, transdisciplinarité. Le travail d'équipe peut être le partage de la responsabilité entre plusieurs individus qui permet soit une reconnaissance plus forte de cette dernière ou bien sa « dilution ». Bien souvent, la discussion entre les professionnels considère la problématique du partage de la responsabilité sous son angle très juridique, en terme de qui sera poursuivi si quelqu'un adopte une mauvaise pratique. Cependant, le travail d'équipe n'interroge pas suffisamment la notion de responsabilité en regard de la prise de parole et de ses effets sur les décisions que doivent assumer les patients ou leurs représentants.

Il arrive aussi que certains patients qui rencontrent plusieurs médecins de spécialités différentes lors d'interventions complexes, ne sauront plus qui est vraiment responsable de « quoi » et de « qui », en tant que patient. Dans ce nouveau contexte, la responsabilité partagée comprise comme le partage de l'information est une occasion d'ambiguïté qui comporte son lot de problématiques, tant sur les plans pratique qu'éthique.

Le partage de la responsabilité est aussi difficile à vivre lorsque les décisions d'une autre personne engagent la responsabilité d'un individu inconfortable, pour des raisons morales, face aux actions qui découlent de la décision prise. Cette décision peut être prise par un patient ou un collègue. Ceci arrive, par exemple, dans une pratique clinique qui implique une rotation des professionnels dans le suivi d'une clientèle commune. Souvent le sens ou les raisons d'agir qui ont été discutés et qui appuient les décisions ne sont pas partagés et il y a alors une rupture entre la décision et l'action. On ne peut pas dissocier action et décision dans le monde de la pratique. Le partage de la décision doit signifier le partage du « pourquoi » de l'action afin que les différents intervenants puissent s'approprier le sens sous-jacent à l'action et ne pas être soumis à la volonté d'une autre personne.

Conclusion

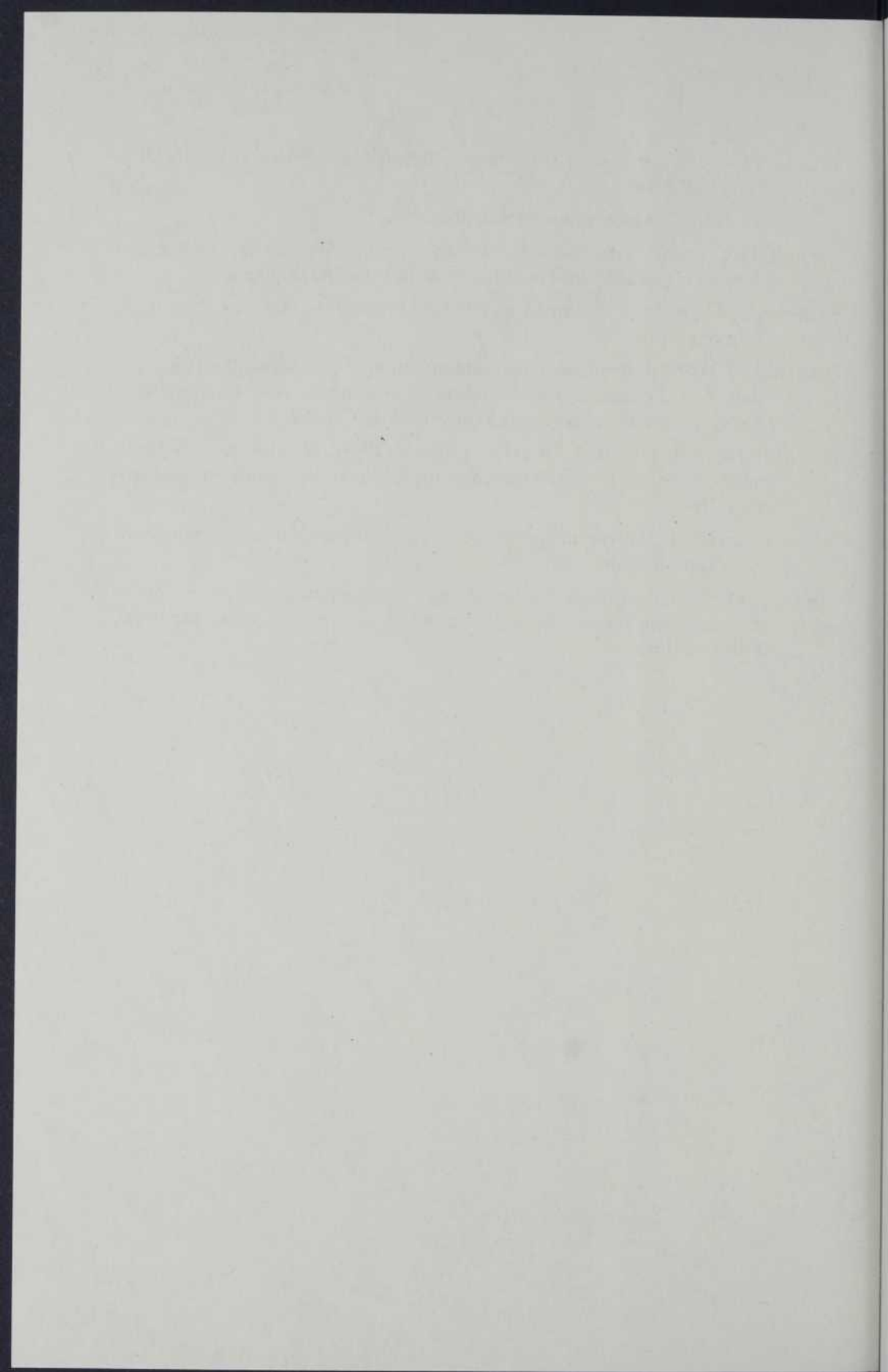
La prise de décision partagée est une notion qui suscite la réflexion éthique car elle questionne les valeurs ou courants de pensée que des modèles de décisions véhiculent. L'évolution des processus décisionnels ne peut pas être dissociée de celle que la société vit à travers différents mouvements dont celui de la bioéthique. Dans ce contexte de questionnement, le paradigme de l'objectivité scientifique nécessite d'être repositionné dans le cadre de la pratique clinique qui comporte des choix ayant des conséquences existentielles et portant une part d'incertitude à assumer. La décision partagée reconnaît la réalité intersubjective de la pratique clinique, un art qui permet l'élaboration d'un sens partagé par le patient et le clinicien. Cette subjectivité est déterminante dans la décision prise et une meilleure compréhension de ce qui la constitue pourra aider le clinicien à supporter le patient dans ses choix personnels au regard de ses problèmes de santé. La notion de confort décisionnel doit être approfondie afin de préciser les éléments qui la constituent et éviter une pratique qui cautionne le relativisme moral.

La décision partagée a besoin d'être affranchie de l'individualisme à outrance qui règne en roi et maître dans notre société, pour l'ouvrir à un souci de responsabilité à l'égard de la communauté humaine d'aujourd'hui et de demain. En ce sens, elle poursuit le mouvement imprégné par la bioéthique, même si à une période de son histoire, cette dernière s'est éloignée de cet objectif premier. La responsabilité ultime des protagonistes de la décision partagée, qui sont le plus souvent le patient et le professionnel qui le soigne, est celle associée à une conduite faite de sollicitude à l'égard d'autrui et de justice à l'égard de l'ensemble des membres de la communauté. Sur le plan éthique, le processus de décision partagée, qui paraît être aux yeux de certaines personnes un exercice d'autonomie, ne peut pas se soustraire à la responsabilité envers autrui.

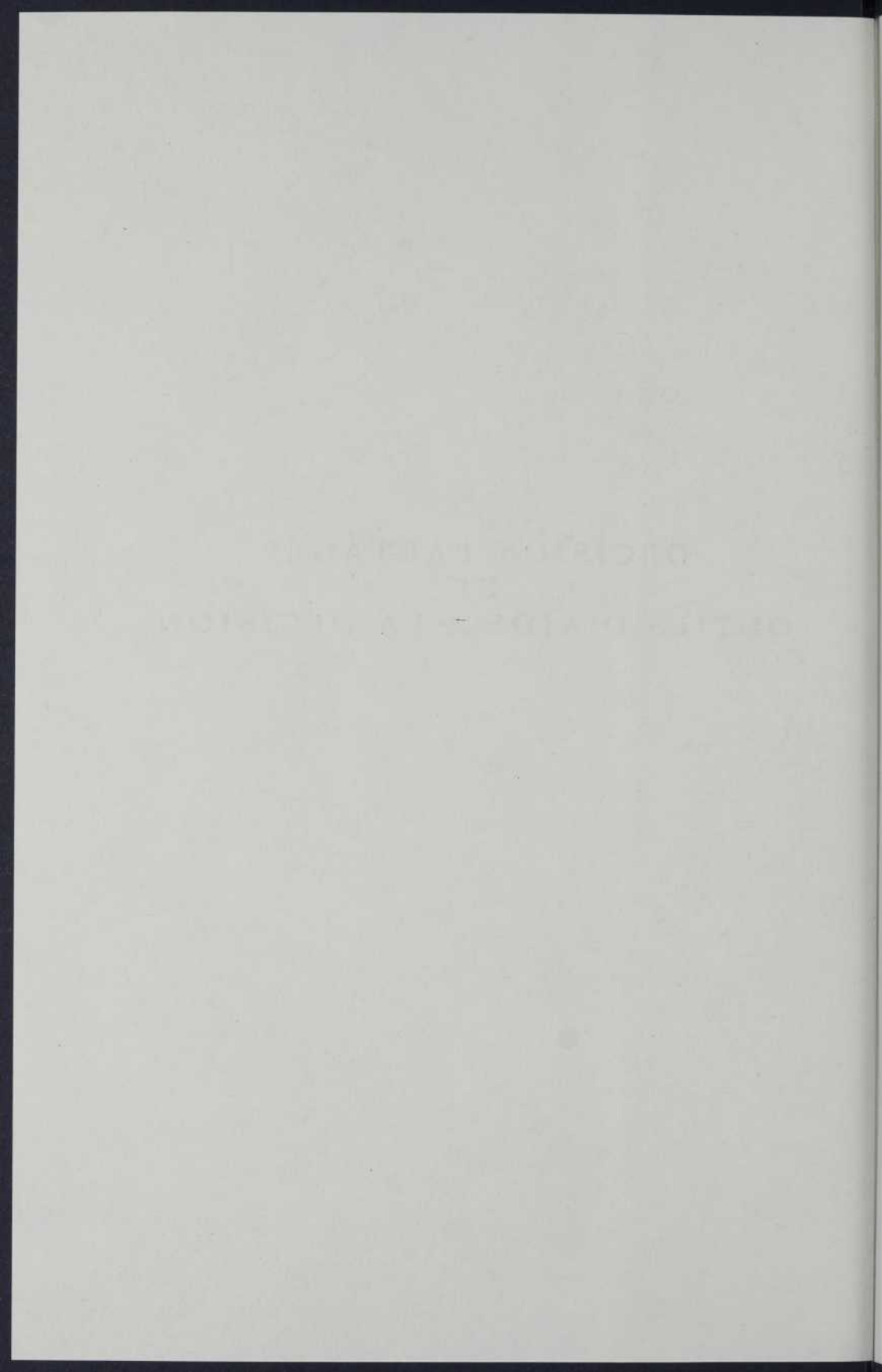
Références bibliographiques

- Beauchamp, T.L. et J.F. Childress (1989). *Principles of biomedical ethics*, New York, Oxford University Press.
- Cadoré, B. (1994). *L'expérience de la bioéthique de la responsabilité*, Montréal, Éditions Fides.
- Dickens, B.M. (1985). « Informed choice in medical care », dans R.S. Abella et M.L. Rothman, eds, « *Justice Beyond Orwell* », Montréal, Les Éditions Yvon Blais.

- Doucet, H. (1996). *Au pays de la bioéthique : L'éthique biomédicale aux États-Unis*, Genève, Labor et Fides.
- Freidson, E. (1990). *La profession médicale*, Paris, Payot.
- Legault, G.A. (2000). *Professionnalisme et délibération éthique : manuel d'aide à la décision responsable*, Ste-Foy, Presses de l'Université du Québec.
- Malherbe, J.F. (1996). *L'incertitude en éthique : Perspectives cliniques*, Montréal, Éditions Fides.
- Patenaude, J. (1997). « Apprendre un code ou amorcer une démarche éthique », dans G.A. Legault, *Enjeux de l'éthique professionnelle. Tome II : L'expérience québécoise*, Ste-Foy, Presses de l'Université du Québec.
- Roy, D.J., J.R. Williams, B.M. Dickens et autres (1995). *La bioéthique : ses fondements et ses controverses*, Saint-Laurent, Éditions du renouveau pédagogique Inc.
- Schön, D.A. (1983). *The reflective practitioner: how professionals think in action*, London, Temple Smith.
- Voyer, G. (1996). *Qu'est-ce que l'éthique clinique ? : Essai philosophique sur l'éthique clinique conçue comme réactualisation de l'éthique aristotélicienne*, Montréal, Éditions Fides.



DÉCISION PARTAGÉE
ET
OUTILS D'AIDE À LA DÉCISION



OUTILS DE PRISE DE DÉCISION
AFIN DE PERMETTRE AUX PATIENTS
DE PESER LES AVANTAGES
ET LES DÉSAVANTAGES DES OPTIONS
ASSOCIÉES AU DÉPISTAGE
OU AU TRAITEMENT :
UNE REVUE SYSTÉMATIQUE
DE LA LITTÉRATURE

*Dawn Stacey, Annette M. O'Connor,
Hilary Llewellyn-Thomas,
Margaret Holmes-Rovner,
Vikki Entwistle, David Rovner,
Val Tait, Michael J. Barry,
Jacqueline Tetroe, Valérie Fiset*

Introduction

Plusieurs décisions de santé en matière de dépistage et de traitement sont complexes parce que les ratios avantages/désavantages sont soit inconnus, soit dépendants de la valeur que le patient leur accorde. Les outils d'aide à la décision (OA), qui expliquent les options, y compris ne rien faire, clarifient les valeurs et développent les habilités à partager la prise de décision avec un professionnel de la santé, furent développés pour compléter la consultation avec le praticien. En 1999, nous avons publié la première revue systématique de 17 essais contrôlés randomisés (ECRs) qui évaluaient les OA (O'Connor, Rostom, Fiset et autres, 1999). Depuis, le nombre d'ECRs publiés a doublé et, pour la première fois, nous avons des données probantes sur : (1) leurs effets sur la qualité de la décision (les attentes réalistes des avantages/désavantages et de l'accord entre ce que le patient valorise et l'option qu'il choisit); (2) leur rentabilité; et (3) leur efficacité dans le système de santé.

Objectif

Cette revue systématique examine l'efficacité des OA évalués par des ECRs. Les mesures de résultats suivants furent sélectionnées *a priori*

(Charles, Gafni et Whelan, 1997; Entwistle, Sowden et Watt, 1998; Llewellyn-Thomas, 1995; Mulley, 1995; O'Connor, Tugwell, Wells et autres, 1998b; Rothert et Talarczyk, 1987) :

- 1) la qualité de la décision (i.e. connaissance des options, attentes réalistes des avantages/désavantages, accord entre le choix et les valeurs personnelles, conflit décisionnel, communication entre le patient et les praticiens);
- 2) les options choisies (i.e. proportion d'indécis, adhérence et maintien de l'option choisie);
- 3) les conséquences des décisions (i.e. état de santé physique et psychique, satisfaction, utilisation des ressources et coûts, regret, taux de poursuite ou plaintes).

Méthodes

Les méthodes sont décrites en détail dans la bibliothèque Cochrane (Cochrane Library) accessible sur Internet (O'Connor, Stacey, Entwistle et autres, 2003). Les sources de données comprennent : (1) la base de données électroniques de août 2002 (MEDLINE, PsycINFO, CINAHL, Aidsline, et Cancer Lit); (2) le registre des essais contrôlés Cochrane (2002, Issue 3); (3) EMBASE (1980 à avril 2001); (4) une recherche manuelle; et (5) des entretiens avec des experts dans le domaine réalisés jusqu'en décembre 2002.

Nous avons inclus les ECRs publiés comparant les OA aux pratiques courantes de soins et les ECRs publiés comparant les OA détaillés à ceux non détaillés. Les participants avaient plus de 13 ans et avaient une décision à prendre parmi des options de traitement ou de dépistage. Les OA furent définis comme des interventions ayant pour but d'aider les gens à faire des choix spécifiques et réfléchis parmi toutes les options disponibles (incluant le *statu quo*), en donnant l'information associée aux options et aux résultats (i.e. avantages/désavantages) ayant rapport à l'état de santé de la personne. Les OA peuvent aussi inclure : l'information sur la condition clinique; le résultat des probabilités conçues pour les facteurs de risque; un exercice explicite sur la clarification des valeurs; une description des expériences d'autrui; et les conseils dans le processus de prise de décision et de communication avec autrui. La définition exclut : les interventions concentrées exclusivement sur le changement de style de vie; les situations hypothétiques; la participation à une recherche; les décisions en fin de vie pour le niveau de soins désiré; les programmes d'éducation non dirigés vers une décision spécifique;

et les interventions destinées à promouvoir l'adhérence ou à obtenir un consentement informé passif en relation avec une option particulière.

Deux des neuf réviseurs ont individuellement sélectionné chaque étude, extrait les données et évalué la qualité de l'étude en utilisant des grilles de collecte de données pré-établies, incluant l'échelle de qualité des ECRs proposée par Jadad, Moore, Carroll et autres (1996). Les divergences furent résolues par consensus. Les résultats des ECRs furent décrits individuellement. Une méta-analyse fut utilisée seulement pour les résultats avec des mesures de résultats similaires et uniquement si les effets devaient être indépendants du type de décision. Par exemple, indépendamment de la décision, on peut s'attendre à ce que : (1) le matériel contenu dans les OA puisse améliorer la performance au niveau des tests portant sur les connaissances; (2) la proportion des gens ayant des attentes réalistes des avantages/désavantages augmente; (3) l'accord entre valeur et choix soit accru; et, conséquemment, (4) le conflit décisionnel quant aux valeurs, soit réduit. Aussi, on peut s'attendre à ce qu'il y ait une diminution de la proportion de patients indécis. En plus, l'amélioration de la prise de décision informée et basée sur des valeurs peut avoir des effets proportionnels sur l'adhésion à des options plus agressives (mastectomie et chirurgie pour douleurs dorsales, hypertrophie bénigne de la prostate, menorrhagia et angine) comparativement aux options plus conservatrices (chirurgie moins invasive, thérapie médicale, observation prudente). Ceci pourrait possiblement prévenir la surutilisation des options que les patients informés ne valorisent pas et améliorer les options moins populaires qu'ils valorisent (Wennberg, 2002).

Review Manager 4.1 (2000) fut utilisé pour estimer un effet pondéré de l'intervention (OA) (avec intervalle de confiance à 95 % [95 %IC]), défini comme une mesure pondérée des différences (MPD) pour les mesures continues et comme un risque relatif combiné (RR) pour les résultats dichotomiques. Toutes les données furent analysées selon un modèle à effets aléatoires étant donné la nature hétérogène des ECRs retrouvés.

Résultats

Parmi les 12 052 citations uniques, il y avait 34 ECRs évaluant les OA (Figure 1, page 95) (Barry, Cherkin, YuChiao et autres, 1997; Bernstein, Skarupski, Grayson et autres, 1998; Clancy, Cebul et Williams, 1988; Davison, Degner et Hassard, 1999; Davison et Degner, 1997; Deyo, Cherkin, Weinstein et autres, 2000; Dodin, Légaré, Daudelin et autres, 2001; Dolan et Frisina, 2002; Dunn, Shenouda, Martin et autres,

1998; Goel, Sawka, Thiel et autres, 2001; Green, Biesecker, McInerney et autres, 2001; Herrera, Cochran, Herrera et autres, 1983; Holmes-Rovner, Kroll, Rovner et autres, 1999; Kennedy, Sculpher, Coulter et autres, 2002; Lerman, Biesecker, Benkendorf et autres, 1997; Maisels, Hayes, Conrad et autres, 1983; Man-Son-Hing, Laupacis, O'Connor et autres, 1999; McBride, Bastian, Halabi et autres, 2002; Michie, Smith, McClennan et autres, 1997; Morgan, 1997; Morgan, Deber, Llewellyn-Thomas et autres, 2000; Murray, Davis, Tai et autres, 2001a; b; O'Connor, Tugwell, Wells et autres, 1998a; O'Connor, Wells, Tugwell et autres, 1999; Phelan, Deyo, Cherkin et autres, 2001; Phillips, Hill et Cannac, 1995; Pignone, Harris et Kinsinger, 2000; Rostom, O'Connor, Tugwell et autres, 2002; Rothert, Holmes-Rovner, Rovner et autres, 1997; Schapira et VanRuiswyk, 2000; Schwartz, Benkendorf, Lerman et autres, 2001; Street, Voigt, Geyer et autres, 1995; Thornton, Hewison, Lilford et autres, 1995; Volk, Cass et Spann, 1999; Wolf, Nasser et Schorling, 1996; Wolf et Schorling, 2000). Parmi les 34, il y avait 24 OA ciblant 16 différents types de décision portant sur le dépistage ou le traitement (Tableau 1, page 96). Tous les OA comprenaient l'information en lien avec le problème clinique, les options disponibles et les résultats attendus possibles; la plupart comprenait les probabilités de ces résultats et des exemples de l'expérience d'autrui; quelques-uns incluaient un guide supplémentaire afin d'aider le patient à clarifier ses valeurs ou afin de structurer l'ensemble du processus décisionnel (les étapes de la prise de décision).

Les neuf ECRs comparant les OA aux pratiques courantes de soins (Tableau 2, page 100) ont démontré une amélioration significative du point de vue des connaissances du patient (MPD : 18,8 de 100; 95 % IC : 13,1 à 24,4). Par ailleurs, l'effet fut moindre lorsque les OA détaillés furent comparés à ceux non détaillés (MPD : 4,3 de 100; 95 % IC : 2,5 à 6,2).

L'amélioration de la proportion des patients qui ont des attentes réalistes sur les avantages/désavantages se situe entre 31 % et 34 % dans six des sept essais qui comparent les interventions avec information sur la probabilité des résultats avec celles qui n'ont pas cette information (Tableau 3, page 102). Le RR fut 1,4 (95 % IC : 1,1 à 1,9) pour les OA avec probabilités des résultats comparativement aux pratiques courantes de soins, et 1,5 (95 % IC : 1,3 à 1,7) pour les OA détaillés avec probabilités comparativement aux OA non détaillés et sans probabilités.

L'accord entre ce que le patient valorise et ce qu'il choisit fut amélioré dans les trois ECRs mesurant ce résultat. Ils portaient tous sur les décisions concernant l'hormonothérapie substitutive à la ménopause

(Dodin, Légaré, Daudelin et autres, 2001; O'Connor, Wells, Tugwell et autres, 1999; Rothert, Holmes-Rovner, Rovner et autres, 1997).

Comparés aux pratiques courantes de soins, les OA ont significativement réduit le niveau de conflit décisionnel du patient dans trois des six ECRs (MPD : -5,8 de 100; 95 % IC : -8,6 à -2,9), tout particulièrement sur la sous-échelle « se sentir informé » relativement aux options, avantages et désavantages dans six des six ECRs (MPD : -9,1 de 100; 95 % IC : -12,4 à 5,8). Lorsqu'il y avait des comparaisons entre les OA détaillés avec ceux non détaillés, seulement un des quatre ECRs démontrait des réductions significatives de conflit décisionnel (Tableau 4, page 103).

Trois ECRs ont démontré que, comparativement aux pratiques courantes de soins, les OA réduisaient significativement la proportion des indécis de 42 % à 88 % (RR : 0,43; IC : 0,3 à 0,7) (Maisels, Hayes, Conrad et autres, 1983; Man-Son-Hing, Laupacis, O'Connor et autres, 1999; Murray, Davis, Tai et autres, 2001b).

Les décisions furent évaluées dans 26 ECRs (Tableau 5, page 104). Dans sept ECRs ciblant les décisions importantes de chirurgie électorale, tous à l'exception d'un ont démontré une tendance vers la préférence des options conservatrices plutôt que des options plus agressives. Cette tendance fut significative dans deux ECRs. Globalement, les effets étudiés furent comparables dans les ECRs comparant les pratiques courantes de soins aux OA (RR : 0,77; 95 % IC : 0,66 à 0,90) et dans les ECRs comparant les OA détaillés à ceux non détaillés (RR : 0,75; 95 % IC : 0,55 à 1,01). Trois ECRs qui comparaient des OA détaillés à ceux non détaillés rapportaient une réduction des choix en faveur de l'hormonothérapie substitutive à la ménopause dans l'ordre de 8 % à 36 % (RR : 0,68 ; 95 % IC : 0,48 à 0,97). D'autres ECRs ont démontré une préférence pour la Warfarine plutôt que pour la thérapie avec l'aspirine pour l'arythmie cardiaque et une augmentation de la vaccination contre l'hépatite B. Des effets variables furent observés pour la détection du cancer de la prostate, du cancer du côlon et pour le dépistage génétique du cancer du sein. Il n'y avait aucun changement pour le dépistage génétique prénatal ou pour les chirurgies mineures comme la circoncision ou la chirurgie dentaire orthognathique.

Deux de sept ECRs ont démontré que, comparativement aux pratiques courantes de soins, les OA ont diminué significativement la proportion de patients qui demeurent passifs face à la prise de décision (Tableau 6, page 107). Toutefois, la réduction globale parmi ces sept ECRs fut de -32 % (RR : 0,68 ; 95 % IC : 0,5 à 0,9).

Trois ECRs britanniques ont évalué les coûts et l'utilisation des ressources (Kennedy, Sculpher, Coulter et autres, 2002; Murray, Davis, Tai et autres, 2001a; b). Deux ECRs par Murray, Davis, Tai et autres utilisèrent l'analyse de réduction des coûts. Il y avait une différence de coûts lorsque l'équipement interactif vidéo coûteux était considéré lors de l'analyse, mais cette différence disparaissait avec l'accès peu dispendieux à l'Internet (Murray, Davis, Tai et autres, 2001a; b). Lors d'une analyse portant sur deux ans par Kennedy, Sculpher, Coulter et autres (2002) sur l'efficacité des coûts, un OD avec le recours à une expertise en soins infirmiers était le moins dispendieux (1 566 \$ US) comparativement à un OD pris isolément (2 026 \$ US) ou aux pratiques courantes de soins (2 751 \$ US).

Les résultats furent mixtes pour :

- 1) la satisfaction des patients : 5 positifs (Barry, Cherkin YuChiao et autres, 1997; Deyo, Cherkin, Weinstein et autres, 2000; Kennedy, Sculpher, Coulter et autres, 2002; McBride, Bastian, Halabi et autres, 2002; Michie, Smith, McClennan et autres, 1997); 4 sans effets (Bernstein, Skarupski, Grayson et autres, 1998; Man-Son-Hing, Laupacis, O'Connor et autres, 1999; Morgan, 1997; Rothert, Holmes-Rovner, Rovner et autres, 1997);
- 2) et l'état de santé général : 2 positifs sur certains aspects (Barry, Cherkin, YuChiao et autres, 1997; Kennedy, Sculpher, Coulter et autres, 2002); 4 sans effets (Bernstein, Skarupski, Grayson et autres, 1998; Morgan, 1997; Murray, Davis, Tai et autres, 2001a; b).

Généralement, il n'y avait pas d'influence sur :

- 1) l'anxiété : 6 (Davison, Degner et Hassard, 1999; Davison et Degner, 1997; Goel, Sawka, Thiel et autres, 2001; Michie, Smith, McClennan et autres, 1997; Murray, Davis, Tai et autres, 2001a; b) de 7 (Thornton, Hewison, Lilford et autres, 1995) essais;
- 2) la condition de santé spécifique : 5 (Barry, Cherkin, YuChiao et autres, 1997; Bernstein, Skarupski, Grayson et autres, 1998; Morgan, 1997; Murray, Davis, Tai et autres, 2001a; b) de 6 (Deyo, Cherkin, Weinstein et autres, 2000) essais;
- 3) le regret décisionnel : 1 de 1 essai (Goel, Sawka, Thiel et autres, 2001);
- 4) les services de santé : 2 de 2 essais (Murray, Davis, Tai et autres, 2001a; b);

- 5) et le maintien de la thérapie choisie : 2 de 2 essais (Man-Son-Hing, Laupacis, O'Connor et autres, 1999; Rothert, Holmes-Rovner, Rovner et autres, 1997).

Discussion

Ces résultats indiquent que les pratiques courantes de soins ne sont peut-être pas suffisantes pour assurer la qualité de la décision lorsqu'il est nécessaire de soupeser les avantages et les désavantages des différentes options disponibles, y compris celle de ne rien faire. Nous avons confirmé les résultats antérieurs (O'Connor, Rostom, Fiset et autres, 1999) qui démontrent les effets supérieurs des OA pour améliorer les connaissances, réduire le conflit décisionnel, et augmenter la participation du patient sans influencer sur son anxiété. Nous avons maintenant de nouvelles données probantes de leurs effets bénéfiques sur les attentes réalistes portant sur les avantages/désavantages, sur l'amélioration de la congruence entre les valeurs du patient et ses choix, et sur la réduction de la proportion d'individus demeurant indécis. En plus, l'amélioration dans la qualité de la décision a influé sur le recours à des thérapies médicales et chirurgicales dans les systèmes de santé britannique et nord-américain sans mettre en danger l'état de la santé ou la satisfaction des patients. Les OA ont considérablement tempéré le choix des patients vers les options médicales ou chirurgicales agressives en faveur des options plus conservatrices incluant le recours à une observation prudente.

Par la prise de décision basée sur l'information et les valeurs, les patients ont été moins enclins à croire que, pour eux, les options thérapeutiques plus agressives éliminent les désavantages. Donc, les OA peuvent jouer un rôle dans la réduction du recours à des options surutilisées qui ne correspondent pas aux valeurs du patient informé. Par exemple, le recours à des chirurgies plutôt qu'à une option médicale se trouve diminué.

Toutefois, les OA peuvent aussi jouer un rôle afin d'améliorer la sous-utilisation de certaines options. Par exemple, l'unique ECR qui démontra une tendance à l'augmentation des taux de chirurgie dans les cas d'hypertrophie bénigne de la prostate présentait aussi les taux les plus bas de chirurgie au début de l'étude, suggérant ainsi que les taux étaient bien en deçà de ce que l'ensemble des patients valorisaient (Murray, Davis, Tai et autres, 2001a). Ceci suggère que les OA ont un rôle très important à jouer dans la réduction des variations injustifiées des pratiques

médicales (Wennberg, 2002). L'effet des OA sur les décisions en matière de dépistage est moins clair, ceci pouvant être dû en partie à la grande hétérogénéité des situations cliniques.

Malgré le 23 % de réduction des procédures chirurgicales, il n'y eut pas d'effet délétère sur l'état de santé. Parfois, il y a eu une amélioration. C'est un grand défi d'évaluer, sur la santé, les effets associés à une décision dont les résultats sont ou bien inconnus, ou pouvant aussi bien produire des avantages que des désavantages. Il est peut-être temps de changer l'hypothèse d'évaluation voulant que « les OA améliorent les résultats relatifs à la santé » pour « les OA augmentent la probabilité que les patients évitent les résultats qu'ils désirent le moins et obtiennent les résultats les plus désirables pour eux ».

Limites de l'étude

Sur l'échelle de Jadad (Jadad, Moore, Carroll et autres, 1996), l'indice de la qualité des ECRs se situait entre 0 de 5 et 3 de 5; tous ont perdu 2 points parce qu'ils ne consistaient pas en un devis de recherche réalisé à l'aveugle pour ce qui est de l'intervention. Les conclusions sont limitées par : l'inadéquation à détecter les différences importantes sur le plan clinique, la grande hétérogénéité des contextes cliniques de décision ainsi que des types de décision, les diverses composantes constituant les OA, le type d'intervention utilisé dans les groupes-contrôle, les mesures de résultats utilisées et les procédures d'évaluation retenues.

Implications pour la pratique et la formation des professionnels de la santé

Les effets positifs des OA sur la qualité de la décision peuvent encourager les professionnels de la santé à les utiliser dans leur pratique. Cependant, le transfert dans les pratiques professionnelles des OA peut dépendre :

- 1) de l'identification des décisions qui exigent le plus de soutien (i.e. difficulté à expliquer les avantages/désavantages et à mettre à jour les valeurs du patient);
- 2) de l'accès rapide à un inventaire des OA existants. Notre inventaire (www.ohri.ca/decisionaid) classifie plus de 500 OA selon la disponibilité et la qualité. La qualité des OA est évaluée à l'aide de la grille « CREDIBLE » (C = promoteurs compétents et développement; R = récent; E = basé sur les meilleures données probantes

existantes; DI = dépourvu de conflits d'intérêt;
BL = équilibré dans la présentation des options et
de leurs avantages/désavantages; E = efficacité;

- 3) de l'amélioration des compétences des professionnels de la santé dans le domaine de la prise de décision partagée. Ceci nécessite de mettre sur pied des activités de formation axées sur l'acquisition des habiletés et compétences en matière de : communication centrée sur le patient (incluant la communication des risques et des bénéfices), clarification des valeurs auprès des patients et utilisation des OA dans la pratique;
- 4) du développement de nouveaux modes d'intervention, efficaces à fournir une expertise en matière de soutien à la prise de décision. Ces nouveaux modes d'intervention devraient pouvoir tenir compte des facteurs contrecarrant et favorisant leur implantation (Graham, Logan, O'Connor et autres, 2003; Holmes-Rovner, Valade, Orlowski et autres, 2000). Deux modes d'intervention sont possibles : (a) intégrer les OA automatiquement au processus de soins, cette intégration serait assurée et coordonnée possiblement par une infirmière ou une personne spécialisée dans le soutien à la prise de décision du patient sur l'équipe de soins; et (b) référer à des centres d'appels spécialisés dirigés par du personnel infirmier compétent dans le domaine du soutien à la prise de décision ou à des services d'information donnant l'accès aux OA.

Implications pour la recherche

Des études sont nécessaires pour :

- 1) approfondir notre compréhension sur l'impact des OA sur les interactions entre les patients et les professionnels de la santé, les composantes essentielles des OA et les effets des OA à long terme sur le maintien de l'option choisie, le regret décisionnel, le coût, l'utilisation des ressources dans le système de santé et les taux de poursuites et plaintes;
- 2) identifier les meilleures stratégies de dissémination des OA, y compris celles recourant à différents modes d'intervention en santé (O'Cathain, Walters, Nicholl et autres, 2002).

Contribution à la revue systématique

Tous les auteurs ont contribué à la rédaction du protocole, l'interprétation des résultats et la révision, et l'approbation finale du présent texte. DS a coordonné le projet et AMO dirigea l'équipe. DS, DR, AMO, HLT, MHR, DR, VF ont sélectionné les études et extrait les données. DS et AMO ont analysé les résultats et George Wells a offert une expertise statistique. Le groupe Cochrane Consumers and Communication Review Group (éditeurs, arbitres et consommateurs) ont révisé les textes et fourni des suggestions en regard du protocole et de la revue systématique. Jessie McGowan, de l'Université d'Ottawa, a aidé dans la recherche des études. Jean Jones, Consumer Chair of the Health Council of the Consumer's Association of Canada, a fourni son expertise comme représentante des consommateurs de soins de santé. La réalisation de la revue systématique a été soutenue financièrement par une subvention de groupe des Instituts canadiens sur la recherche en santé. AMO détient une Chaire de niveau 1 de recherche du Canada sur le soutien à la prise de décision en matière de santé.

Conflits d'intérêt potentiels

Plusieurs des auteurs ont développé des OA (DS, AMO, HLT, MR, MJB, VF), mais aucun n'a révisé ses propres études. Trois auteurs (AMO, HLT, MB) reçoivent le soutien de l'organisation à but non lucratif Foundation for Informed Medical Decision Making (FIMDM). FIMDM a un accord pour une licence avec Health Dialog (une firme commerciale) qui distribue et fait la promotion des OA.

Figure 1 Organigramme des étapes de procédure dans la revue systématique

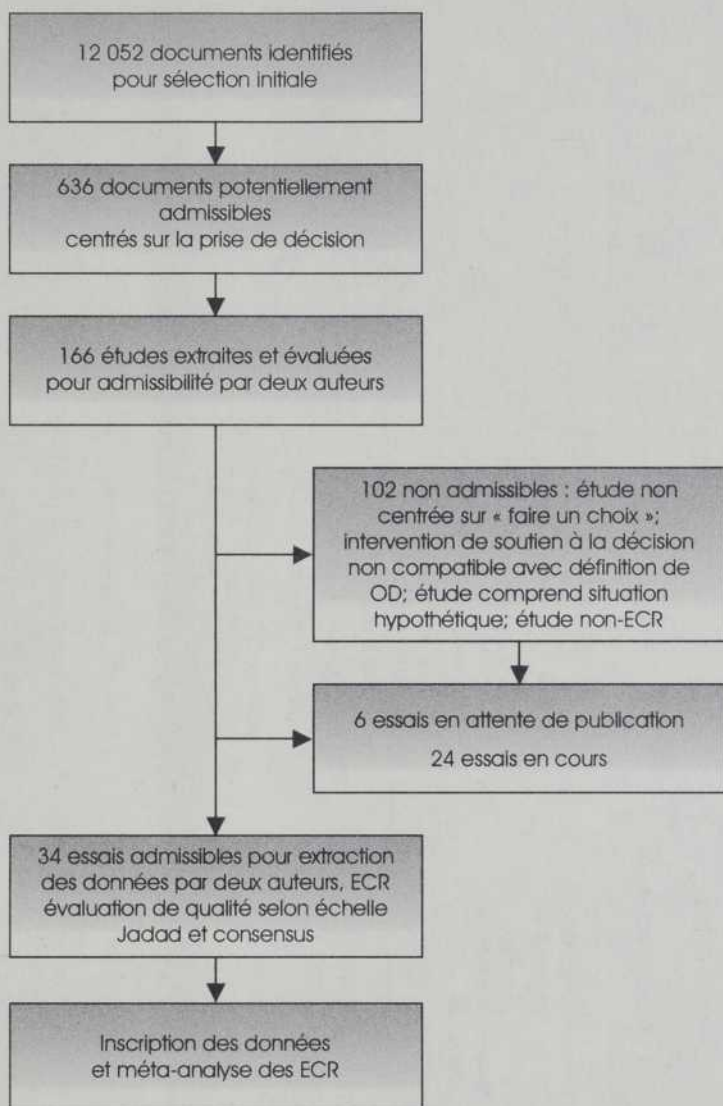


Tableau 1

Caractéristiques de 34 essais inclus dans la revue systématique des OA des patients

Source / Année / Lieu	Nombre de participants dans l'intervention + comparaison : options considérées	Mesure de qualité (Jadad)	Comparaison de l'intervention la plus et la moins intensive	Les composantes d'OA					
				Options et résultats	Problèmes cliniques	Probabilité des résultats	Caractéris- tique explicite des valeurs	Expérience d'audit	Guides de pratique à suivre pour plus de détails
Barry 1997 États-Unis	104 + 123 hommes ; traitement hypertrophie bénigne de prostate	1/5	CD-Rom interactif OD de FIMDM	X	X	X	—	X	—
			Pratiques courantes de soins	—	X	—	—	—	—
Bernstein 1998 États-Unis	65 + 53 patients ; traitement ischémie cardiaque	3/5	Vidéo-cassette OD de FIMDM	X	X	X	—	X	—
			Pratiques courantes de soins	—	—	—	—	—	—
Clancy 1988 États-Unis	753 + 263 médecins ; vaccin Hépatite B	2/5	Brochure avec analyse décisionnelle OD	X	X	—	X	—	X
			Pratiques courantes de soins	—	—	—	—	—	—
Davison 1997 Canada	30 + 30 hommes ; traitement cancer de prostate	2/5	Écrits OD avec audiocassette de consultation	X	X	X	—	X	—
			Pratiques courantes de soins	—	X	—	—	—	—
Davison 1999 Canada	50 + 50 hommes ; dépistage cancer de prostate	2/5	Brochure OD avec discussion	X	X	—	—	X	—
			Pratiques courantes de soins	—	—	—	—	—	—
Deyo / 2000 États-Unis ; Phelan / 2001 États-Unis	190 + 203 patients ; hernie discale ou traite- ment sténose vertébrale	3/5	CD-Rom interactif OD de FIMDM	X	X	X	—	X	—
			Brochure OD non détaillée	X	X	—	—	—	—
Dodin 2001 Canada	52 + 49 femmes ; hormonothérapie substitutive	2/5	Livret audiocassette OD de OHDeC	X	X	X	X	X	X
			Brochure OD non détaillée	X	X	—	—	—	—
Dolan 2002 États-Unis	50 + 47 adultes ; dépistage cancer du côlon	3/5	Ordinateur : hiérarchie analytique du processus avec brochure OD	X	X	X	X	—	X
			Pratiques courantes de soins	—	X	—	—	—	—

Tableau 1 (suite)

Dunn 1998 États-Unis	143 + 144 parents : vaccin polio infantile	1,5/5	Vidéocassette avec brochure OD	X	X	X	—	X	—
			Pratiques courantes de soins	—	X	—	—	—	—
Goel 2001 Canada	86 + 50 femmes : chirurgie cancer du sein	3/5	Audiocassette avec livret OD	X	X	X	X	X	X
			Brochure OD non détaillée	X	X	—	—	—	—
Green 2001 États-Unis	29 + 14 femmes risque élevé : test génétique cancer du sein	1/5	CD-Rom OD avec conseil	X	X	—	—	X	—
			Pratiques courantes de soins	—	—	—	—	—	—
Herrera 1983 États-Unis	56 + 47 parents : circoncision mâles nouveau-nés	0/5	Brochure OD	X	X	X	—	X	—
			Pratiques courantes de soins	—	—	—	—	—	—
Kennedy 2002 Grande-Bretagne	300 + 298 femmes : traitement ménorrhagia	3/5	Vidéocassette avec livret OD	X	X	X	X	X	X
			Pratiques courantes de soins	—	—	—	—	—	—
Lerman 1997 États-Unis	122 + 164 femmes : test génétique cancer du sein	1/5	Discussion OD avec conseils	X	X	X	X	X	X
			Pratiques courantes de soins – contrôle liste d'attente	—	—	—	—	—	—
Maisels 1983 États-Unis	23 + 28 parent : circoncision mâles nouveau-nés	1/5	Brochure OD	X	X	—	—	—	X
			Pratiques courantes de soins	—	—	—	—	—	—
Man-Son-Hing 1999 Canada	139 + 148 utilisateurs d'aspirine dans essais pour arythmie : changement pour la warfarine	2,5/5	Audiocassette avec livret OD de OHDeC	X	X	X	X	X	X
			Pratiques courantes de soins	—	—	—	—	—	—
McBride 2002 États-Unis	289 + 292 femmes : hormonothérapie substitutive	1/5	Brochure OD	X	X	X	X	X	X
			Pratiques courantes de soins	—	—	—	—	—	—
Michie 1997 Grande-Bretagne	67 + 88 femmes : dépistage prénatal pour syndrome Down	3/5	Brochure OD, vidéocassette et arbre	X	X	X	—	—	X
			OD non détaillée	X	X	—	—	—	—
Morgan 1997, 2000 Canada	120 + 120 patients : traitement ischémie cardiaque	3/5	CD-Rom interactif OD de FIMDM	X	X	X	—	X	—
			Pratiques courantes de soins	—	—	—	—	—	—

Tableau 1 (suite)

Source / Année / Lieu	Nombre de participants dans l'intervention + comparaison : options considérées	Mesure de qualité (Jadad)	Comparaison de l'intervention la plus et la moins intensive	Les composantes d'OA					
				Options et résultats	Problèmes cliniques	Productivité des résultats	Clarté explicite des valeurs	Expériences d'audit	Guide de marche à suivre pour prises de décision
Murray 2001 Grande-Bretagne	57 + 55 hommes : traitement hypertrophie bénigne de prostate	3/5	CD-Rom interactif OD de FIMDM	X	X	X	—	X	—
			Pratiques courantes de soins	—	—	—	—	—	—
Murray 2001 Grande-Bretagne	102 + 102 femmes : hormonothérapie substitutive	3/5	CD-Rom interactif OD de FIMDM	X	X	X	—	X	—
			Pratiques courantes de soins	—	—	—	—	—	—
O'Connor 1998 Canada	81 + 84 femmes : hormonothérapie substitutive	1/5	Audiocassette avec livret OD de OHDeC	X	X	X	X	X	X
			Brochure OD non détaillée	X	X	—	—	—	—
O'Connor 1999 Canada	101 + 100 femmes : hormonothérapie substitutive	3/5	Audiocassette avec livret OD de OHDeC	X	X	X	X	X	X
			Audiocassette avec livret OD mais sans clarification explicite des valeurs de OHDeC	X	X	X	—	X	X
Phillips 1995 États-Unis	37 + 37 patients : chirurgie dentaire orthognathique	0/5	Image vidéocassette de reconstruction faciale OD	X	X	—	—	—	X
			Pratiques courantes de soins	—	—	—	—	—	—
Pignone 2000 États-Unis	125 + 124 adultes : dépistage cancer du côlon	3/5	Vidéocassette OD	X	X	—	—	X	—
			Pratiques courantes de soins	—	—	—	—	—	—
Rostom 2002 Canada	25 + 26 femmes : hormonothérapie substitutive	3/5	OD sur ordinateur avec essai et rétroaction sur la connaissance de OHDeC	X	X	X	X	X	X
			Audiocassette avec livret de OHDeC	X	X	X	X	X	X
Rothert 1997 / États-Unis ; Holmes-Rovner 1999 / États-unis	83 + 80 femmes : hormonothérapie substitutive	1/5	Lecture avec exercice de décision personnelle OD	X	X	X	X	X	X
			Brochure OD non détaillée	X	X	—	—	—	—

Tableau 1 (fin)

Schapira 2000 États-Unis	122 + 135 hommes : dépistage cancer de prostate	1/5	Livret OD	X	X	X	—	—	—
			Brochure OD non détaillée	X	X	—	—	—	—
Schwartz 2001 États-Unis	191 + 190 femmes juives Ashkenazi : dépistage gé- nétique cancer du sein	2/5	Livret OD	X	X	—	—	—	—
			Pratiques courantes de soins	—	X	—	—	—	—
Street 1995 États-Unis	30 + 30 femmes : chirurgie cancer du sein	1/5	Multimédia interactif OD	X	X	—	—	X	X
			OD non détaillée	X	X	—	—	—	—
Thornton 1995 Grande-Bretagne	561 + 567 femmes : dépistage prénatal	3/5	Conseils individuels avec brochure OD	X	X	X	—	—	—
			Brochure OD non détaillée	X	X	—	—	—	—
Volk 1999 États-Unis	80 + 80 hommes : dépistage cancer de prostate	3/5	Vidéocassette avec brochure OD	X	X	X	—	X	—
			Pratiques courantes de soins	—	—	—	—	—	—
Wolf 1996 États-Unis	103 + 102 hommes : dépistage cancer de prostate	2/5	OD sur une page	X	X	X	—	X	—
			Pratiques courantes de soins	—	—	—	—	—	—
Wolf 2000 États-Unis	266 + 133 seniors : dépistage cancer du côlon	1/5	OD sur une page	X	X	X	—	—	—
			Pratiques courantes de soins	—	—	—	—	—	—

Note: FIMDM = Foundation for Informed Medical Decision Making, US;
OHDeC = Ottawa Health Decision Centre, Canada.

Tableau 2 Effet des OA sur les pointages moyens
aux tests de connaissance

Source	Sujet de santé	OA détaillés		Pratiques courantes de soins		Pondération	Mesure pondérée de différence (95 % IC)
		n	Moyenne (SD)	n	Moyenne (SD)		
Green 2001	Dépistage génétique cancer du sein	29	95,0 (7,0)	14	65,0 (21,0)	8,7	30 (19,41)*
Dunn 1998	Immunisations infantiles	143	83,7 (23,1)	144	55,5 (22,8)	12,0	28 (23,33)*
Bernstein 1998	Ischémie cardiaque	61	83,0 (16,0)	48	58,0 (16,0)	11,6	25 (19,31)*
Barry 1997	Hypertrophie bénigne de prostate	104	75,0 (45,0)	123	54,0 (45,0)	8,5	21 (9,33)*
Lerman 1997	Dépistage génétique cancer du sein	122	68,9 (19,0)	164	49,0 (21,7)	12,3	20 (15,25)*
Volk 1999	Dépistage cancer de prostate	78	48,0 (22,4)	80	31,0 (18,3)	11,4	17 (11,23)*
Morgan 1997, 2000	Ischémie cardiaque	90	76,0 (32,0)	97	62,0 (32,0)	9,9	14 (5,23)*
Man-Son-Hing 1999	Arrythmie	137	75,9 (15,7)	136	66,5 (16,1)	12,7	9 (6,13)*
Schwartz 2001	Dépistage génétique cancer du sein	191	65,7 (14,3)	190	57,1 (15,7)	12,9	9 (6,12)*

Combinaison MPD : 18,8 (13,1 ; 24,4) † *

Source	Sujet de santé	OA détaillés Information détaillée		OA non détaillés Information brève		Pondération	Mesure pondérée de différence (95 % IC)
		n	Moyenne (SD)	n	Moyenne (SD)		
Dodin 2001	Hormonothérapie substitutive	52	71,0 (15,5)	49	61,2 (17,9)	7,1	9,8 (3,3 ; 16,4)*
Phelan 2001	Chirurgie vertébrale	41	71,8 (17,1)	49	62,4 (23,5)	4,5	9,4 (1,0 ; 17,8)*
Rostom 2002	Hormonothérapie substitutive	25	93,8 (9,0)	26	87,1 (11,8)	8,9	6,7 (1,0 ; 12,5)*
Street 1995	Chirurgie cancer du sein	30	82,6 (11,6)	30	76,4 (13,8)	7,3	6,2 (-0,3 ; 12,7)
Schapiro 2000	Dépistage cancer de prostate	122	83,3 (12,8)	135	78,3 (15,0)	20,4	5,0 (1,6 ; 8,4)*
O'Connor 1998	Hormonothérapie substitutive	81	75,0 (20,0)	84	71,0 (21,0)	7,7	4,0 (-2,3 ; 10,3)
Rothert 1997	Hormonothérapie substitutive	83	86,8 (11,3)	87	83,8 (11,5)	20,0	3,0 (-0,4 ; 6,5)
Goel 2001	Chirurgie cancer du sein	77	81,7 (11,1)	48	80,0 (12,2)	14,6	1,7 (-2,6 ; 5,9)
Michie 1997	Dépistage prénatal	67	82,0 (17,0)	88	82,0 (18,0)	9,5	0 (-5,5 ; 5,5)

Combinaison MPD : 4,3 (2,5 ; 6,2) *

Légende du Tableau 2

* $p < 0,05$

† Statistiquement, l'hétérogénéité significative ne l'était plus lorsque les essais Man-Son-Hing et Schwartz furent enlevés. Dans l'étude Man-Son-Hing, les pointages de connaissance du groupe de contrôle furent les plus élevés de tous les essais, possiblement parce que les participants étaient, de longue date, des utilisateurs d'aspirine prenant part ainsi à un autre essai avec acquisition de nouvelles connaissances relatives à la warfarine. Dans l'essai Schwartz, la petite différence parmi les groupes est minime comparativement aux deux autres tests génétiques du cancer du sein (Green, Lerman). Les femmes qui participaient au test Schwartz ne furent pas conseillées pour renforcer l'information des OA; et comparativement à Lerman, le groupe de contrôle eut le pointage de connaissance plus élevé.

Tableau 3 Effets des OA sur la proportion des patients classés comme ayant des attentes réalistes des avantages/désavantages

Source	Décision en santé	OA détaillés	Pratiques courantes de soins	Pondération	Risque relatif (95 % IC)
		n exact / total	n exact / total		
Man-Son-Hing 1999	Traitement arythmie	88 / 139	40 / 148	21,9	2,34 (1,8 ; 3,1)*
Wolf 2000	Dépistage cancer du côlon	189 / 266	72 / 133	26,5	1,31 (1,1 ; 1,6)*
McBride 2002	Hormonothérapie substitutive	109 / 265	82 / 274	24,4	1,37 (1,1 ; 1,7)*
Lerman 1997	Test génétique cancer du sein	90 / 122	108 / 164	27,2	1,12 (0,96 ; 1,3)
Combinaison RR : 1,4 (1,1 ; 1,9)* **					
		OA détaillés avec probabilités des résultats	OA non détaillés sans probabilités des résultats		
Dodin 2001	Hormonothérapie substitutive	33 / 52	21 / 49		
O'Connor 1998	Hormonothérapie substitutive	58 / 81	39 / 84	33,9	1,54 (1,18 ; 2,02)*
Schapira 2000	Dépistage cancer de prostate	82 / 122	62 / 135	49,6	1,46 (1,17 ; 1,83)*
Combinaison RR : 1,5 (1,3 ; 1,7)*					

* $p < 0,05$
 ** Hétérogénéité statistiquement significative ($p = 0,0001$) due à l'inclusion de l'essai Man-Son-Hing.
 Cet essai eut le pointage d'exactitude le plus bas pour le groupe de contrôle, il pourrait donc beaucoup s'améliorer.

Tableau 5 Effet des OA sur les décisions spécifiques

Décision (Source)	OA détaillé		Pratiques courantes de soins		Pondération %	Risque relatif (95 % IC)
	n	Choix de l'option	n	Choix de l'option		
Chirurgie élective majeure : préférence pour chirurgie agressive plutôt qu'option conservatrice						
Revascularisation cardiaque (Morgan 2000)	86	52,3 %	95	66,3 %	37,3	0,79 [0,62 ; 1,01]*
Revascularisation cardiaque (Bernstein 1998)	61	41,0 %	48	58,3 %	16,4	0,70 [0,48 ; 1,03]
Hystérectomie-ménorrhagia (Kennedy 2002)	253	32,4 %	244	41,4 %	41,8	0,78 [0,62 ; 0,99]*
Prostatectomie-hypertrophie bénigne de prostate (Barry 1997)	103	7,7 %	116	13,8 %	3,9	0,56 [0,25 ; 1,26]
Prostatectomie-hypertrophie bénigne de prostate (Murray 2001)	54	11,1 %	48	2,1 %	0,6	5,33 [0,67 ; 42,73]
Combinaison RR : 0,77 [0,66 ; 0,90]*						
	OA détaillé		OA non détaillé			
Chirurgie cancer du sein (Street 1995)	30	23,3 %	30	40,0 %	15,2	0,58 [0,27 ; 1,28]
Vertébrale chirurgie (Deyo 2000)	171	25,7 %	173	32,9 %	84,8	0,78 [0,56 ; 1,09]
Combinaison RR : 0,75 [0,55 ; 1,01]						
Décisions de chirurgie élective mineure						
Circoncision (Maisels 1983)	23	91,3 %	28	96,4 %	n/a	0,95 [0,82 ; 1,09]
Circoncision (Herrera 1983)	56	78,6 %	47	87,2 %	n/a	0,96 [0,82 ; 1,13]
Chirurgie dentaire orthognathique (Phillips 1995)	37	83,8 %	37	70,3 %	n/a	1,19 [0,93 ; 1,54]

Tableau 5 (suite)

Décision (Source)	OA détaillé		Pratiques courantes de soins		Pondération %	Risque relatif (95 % IC)
	n	Choix de l'option	n	Choix de l'option		
Décisions de dépistage						
Dépistage génétique cancer du sein (Lerman 1997)	122	60,7 %	164	53,0 %	n/a	1,14 (0,93 ; 1,40)
Dépistage génétique cancer du sein (Green 2001)	29	44,8 %	42	42,9 %	n/a	1,05 (0,61 ; 1,78)
Dépistage génétique cancer du sein (Schwartz 2001)	191	18,3 %	190	25,8 %	n/a	0,71 (0,48 ; 1,04)
Dépistage cancer du côlon (Wolf 2000)	266	65,0 %	133	59,4 %	n/a	1,09 (0,93 ; 1,29)
Dépistage cancer du côlon (Pignone 2000)	124	37,1 %	124	22,6 %	n/a	1,64 (1,10 ; 2,45)*
Dépistage cancer du côlon (Dolan 2002)	45	4,4 %	43	16,3 %	n/a	0,27 (0,06 ; 1,24)
Dépistage cancer de prostate (Volk 1999)	78	61,5 %	80	80,0 %	n/a	0,77 (0,63 ; 0,95)*
Dépistage cancer de prostate (Wolf 1996)	103	60,2 %	102	76,3 %	n/a	0,79 (0,65 ; 0,95)*
Dépistage cancer de prostate (Davison 1999)	50	48,0 %	50	38,0 %	n/a	1,26 (0,80 ; 1,99)
	OA détaillé		OA non détaillé			
Dépistage cancer de prostate (Schapira 2000)	122	82,0 %	135	83,4 %	n/a	0,98 (0,88 ; 1,09)
Dépistage prénatal (Thornton 1995)	441	37,0 %	431	34,1 %	n/a	1,08 (0,91 ; 1,30)

Tableau 6 Effet des OA sur la proportion des patients qui déclarent que la décision fut prise par leur docteur

Source	Pays	Contexte de décision	Taux de contrôle	Taux OD	OA vs les pratiques courantes de soins (RR)
Davison 1997	Canada	Traitement : cancer de prostate	33 % (10/30)	10 % (3/30)	-70 %*
Davison 1999	Canada	Dépistage : cancer de prostate	40 % (20/50)	20 % (10/50)	-50 %*
Morgan 1997	Canada	Traitement : ischémie cardiaque	41 % (39/94)	29 % (25/86)	-30 %
Man-Son-Hing 1999	Canada	Traitement : arythmie	16 % (23/146)	12 % (16/137)	-26 %
Murray 2001	Grande-Bretagne	Hormonothérapie substitutive	6 % (6/95)	5 % (5/94)	-16 %
Murray 2001	Grande-Bretagne	Traitement : hypertrophie bénigne de la prostate	8 % (4/48)	9 % (5/57)	5 %
Dolan 2002	États-Unis	Dépistage : cancer du côlon	14 % (6/43)	16 % (7/43)	17 %
Combinaison RR : -32 %*; 95 % IC : 0,5 ; 0,9					

Références bibliographiques

- Barry, M.J., D.C. Cherkin, C. YuChiao et autres (1997). « A randomized trial of a multimedia shared decision-making program for men facing a treatment decision for benign prostatic hyperplasia », *Disease Management and Clinical Outcomes*, n° 1, p. 5-14.
- Bernstein, S.J., K.A. Skarupski, C.E. Grayson et autres (1998). « A randomized controlled trial of information-giving to patients referred for coronary angiography: effects on outcomes of care », *Health Expect*, n° 1, p. 50-61.
- Charles, C., A. Gafni et T. Whelan (1997). « Shared decision-making in the medical encounter: what does it mean? (or it takes at least two to tango) », *Soc Sci Med*, n° 44, p. 681-692.
- Clancy, C.M., R.D. Cebul et S.V. Williams (1988). « Guiding individual decisions: a randomized, controlled trial of decision analysis », *Am J Med*, n° 84, p. 283-288.
- Davison, B., L. Degner et T. Hassard (1999). « Information and patient participation in screening for prostate cancer », *Patient Educ Couns*, n° 37, p. 255-263.
- Davison, B.J. et L.F. Degner (1997). « Empowerment of men newly diagnosed with prostate cancer », *Cancer Nurs*, n° 20, p. 187-196.
- Deyo, R.A., D.C. Cherkin, J. Weinstein et autres (2000). « Involving patients in clinical decisions: impact of an interactive video program on use of back surgery », *Med Care*, n° 38, p. 959-969.
- Dodin, S., F. Légaré, G. Daudelin et autres (2001). « Prise de décision en matière d'hormonothérapie de remplacement », *Can Fam Physician*, n° 47, p. 1586-1593.
- Dolan, J.G. et S. Frisina (2002). « Randomized controlled trial of a patient decision aid for colorectal cancer screening », *Med Decis Making*, n° 22, p. 125-139.
- Dunn, R.A., P.E. Shenouda, D.R. Martin et autres (1998). « Videotape increases parent knowledge about poliovirus vaccines and choices of polio vaccination schedules », *Pediatrics*, n° 102, p. e.26.
- Entwistle, V.A., A.J. Sowden et I.S. Watt (1998). « Evaluating interventions to promote patient involvement in decision-making: by what criteria should effectiveness be judged? », *J Health Serv Res Policy*, n° 3, p. 100-107.
- Goel, V., C.A. Sawka, E.C. Thiel et autres (2001). « Randomized trial of a patient decision aid for choice of surgical treatment for breast cancer », *Med Decis Making*, n° 21, p. 1-6.
- Graham, I.D., J. Logan, A.M. O'Connor et autres (2003). « A qualitative study of physicians' perceptions of three decision aids », *Patient Educ Couns*, n° 50, p. 279-283.

- Green, M.J., B.B. Biesecker, A.M. McInerney et autres (2001). « An interactive computer program can effectively educate patients about genetic testing for breast cancer susceptibility », *Am J Med Genet*, n° 103, p. 16-23.
- Herrera, A.J., B. Cochran, A. Herrera et autres (1983). « Parental information and circumcision in highly motivated couples with higher education », *Pediatrics*, n° 71, p. 233-234.
- Holmes-Rovner, M., J. Kroll, D.R. Rovner et autres (1999). « Patient decision support intervention: increased consistency with decision analytic models », *Med Care*, n° 37, p. 270-284.
- Holmes-Rovner, M., D. Valade, C. Orlowski et autres (2000). « Implementing shared decision-making in routine practice: barriers and opportunities », *Health Expect*, n° 3, p. 182-191.
- Jadad, A.R., R.A. Moore, D. Carroll et autres (1996). « Assessing the quality of reports of randomized clinical trials: is blinding necessary? », *Control Clin Trials*, n° 17, p. 1-12.
- Kennedy, A.D., M.J. Sculpher, A. Coulter et autres (2002). « Effects of decision aids for menorrhagia on treatment choices, health outcomes, and costs: a randomized controlled trial », *JAMA*, n° 288, p. 2701-2708.
- Lerman, C., B. Biesecker, J.L. Benkendorf et autres (1997). « Controlled trial of pretest education approaches to enhance informed decision-making for BRCA1 gene testing », *J Natl Cancer Inst*, n° 89, p. 148-157.
- Llewellyn-Thomas, H.A. (1995). « Patients' health-care decision making: a framework for descriptive and experimental investigations », *Med Decis Making*, n° 15, p. 101-106.
- Maisels, M.J., B. Hayes, S. Conrad et autres (1983). « Circumcision: the effect of information on parental decision making », *Pediatrics*, n° 71, p. 453-455.
- Man-Son-Hing, M., A. Laupacis, A.M. O'Connor et autres (1999). « A patient decision aid regarding antithrombotic therapy for stroke prevention in atrial fibrillation. A randomized controlled trial », *JAMA*, n° 282, p. 737-743.
- McBride, C.M., L.A. Bastian, S. Halabi et autres (2002). « A tailored intervention to aid decision-making about hormone replacement therapy », *Am J Public Health*, n° 92, p. 1112-1114.
- Michie, S., D. Smith, A. McClennan et autres (1997). « Patient decision making: an evaluation of two different methods of presenting information about a screening test », *Br J Health Psychol*, n° 2, p. 317-326.
- Morgan, M. (1997). « A randomized trial of the ischemic heart disease shared decision making program: an evaluation of a decision aid », Toronto, University of Toronto.
- Morgan, M.W., R.B. Deber, H.A. Llewellyn-Thomas et autres (2000). « Randomized, controlled trial of an interactive videodisc decision aid for patients with ischemic heart disease », *J Gen Intern Med*, n° 15, p. 685-693.

- Mulley, A. (1995). « Outcomes research: Implications for policy and practice », in Smith, R. et T. Delamothé *Outcomes in clinical practice*, London, BMJ Publishing Group.
- Murray, E., H. Davis, S.S. Tai et autres (2001a). « Randomised controlled trial of an interactive multimedia decision aid on benign prostatic hypertrophy in primary care », *BMJ*, n° 323, p. 493-496.
- Murray, E., H. Davis, S.S. Tai et autres (2001b). « Randomised controlled trial of an interactive multimedia decision aid on hormone replacement therapy in primary care », *BMJ*, n° 323, p. 490-493.
- O'Cathain, A., S.J. Walters, J.P. Nicholl et autres (2002). « Use of evidence based leaflets to promote informed choice in maternity care: randomised controlled trial in everyday practice », *BMJ*, n° 324, p. 643.
- O'Connor, A.M., A. Rostom, V. Fiset et autres (1999). « Decision aids for patients facing health treatment or screening decisions: systematic review », *BMJ*, n° 319, p. 731-734.
- O'Connor, A.M., D. Stacey, V. Entwistle et autres (2003). « Decision aids for people facing health treatment or screening decisions », *Cochrane review*, The Cochrane Library, Issue 2, Oxford, Update Software.
- O'Connor, A.M., P. Tugwell, G.A. Wells et autres (1998a). « Randomized trial of a portable, self-administered decision aid for postmenopausal women considering long-term preventive hormone therapy », *Med Decis Making*, n° 18, p. 295-303.
- O'Connor, A.M., P. Tugwell, G.A. Wells et autres (1998b). « A decision aid for women considering hormone therapy after menopause: decision support framework and evaluation », *Patient Educ Couns*, n° 33, p. 267-279.
- O'Connor, A.M., G.A. Wells, P. Tugwell et autres (1999). « The effects of an "explicit" values clarification exercise in a woman's decision aid regarding postmenopausal hormone therapy », *Health Expect*, n° 2, p. 21-32.
- Phelan, E.A., R.A. Deyo, D.C. Cherkin et autres (2001). « Helping patients decide about back surgery: a randomized trial of an interactive video program », *Spine*, n° 26, p. 206-211, Discussion 212.
- Phillips, C., B.J. Hill et C. Cannac, (1995). « The influence of video imaging on patients' perceptions and expectations », *Angle Orthod*, n° 65, p. 263-270.
- Pignone, M., R. Harris et L. Kinsinger (2000). « Videotape-based decision aid for colon cancer screening. A randomized, controlled trial », *Ann Intern Med*, n° 133, p. 761-769.
- Rostom, A., A.M. O'Connor, P. Tugwell et autres (2002). « A randomized trial of a computerized versus an audio-booklet decision aid for women considering post-menopausal hormone replacement therapy », *Patient Educ Couns*, n° 46, p. 67-74.

- Rothert, M., M. Holmes-Rovner, D. Rovner et autres (1997). « An educational intervention as decision support for menopausal women », *Research Nursing Health*, n° 20, p. 377-387.
- Rothert, M. et G. Talarczyk (1987). « Patient compliance and the decision making process of clinicians and patients », *J Compliance Health Care*, n° 2, p. 55-71.
- Schapira, M.M. et J. VanRuiswyk (2000). « The effect of an illustrated pamphlet decision-aid on the use of prostate cancer screening tests », *J Fam Pract*, n° 49, p. 418-424.
- Schwartz, M.D., J. Benkendorf, C. Lerman et autres (2001). « Impact of educational print materials on knowledge, attitudes, and interest in BRCA1/BRCA2: testing among Ashkenazi Jewish women », *Cancer*, n° 92, p. 932-940.
- Street, R.L. Jr., B. Voigt, C. Jr. Geyer et autres (1995). « Increasing patient involvement in choosing treatment for early breast cancer », *Cancer*, n° 76, p. 2275-2285.
- Thornton, J.G., J. Hewison, R.J. Lilford et autres (1995). « A randomised trial of three methods of giving information about prenatal testing », *BMJ*, n° 311, p. 1127-1130.
- Volk, R.J., A.R. Cass et S.J. Spann (1999). « A randomized controlled trial of shared decision making for prostate cancer screening », *Arch Fam Med*, n° 8, p. 333-340.
- Wennberg, J.E. (2002). « Unwarranted variations in healthcare delivery: implications for academic medical centres », *BMJ*, n° 325, p. 961-964.
- Wolf, A.M., J.F. Nasser et J.B. Schorling (1996). « The impact of informed consent on patient interest in prostate-specific antigen screening », *Arch Intern Med*, n° 156, p. 1333-1336.
- Wolf, A.M. et J.B. Schorling, (2000). « Does informed consent alter elderly patients' preferences for colorectal cancer screening? Results of a randomized trial », *J Gen Intern Med*, n° 15, p. 24-30.



COMMENT AIDER NOS PATIENTS À FAIRE DES CHOIX POUR AMÉLIORER LEUR SANTÉ CARDIOVASCULAIRE ? DÉVELOPPEMENT ET VALIDATION D'UN OUTIL D'AIDE À LA DÉCISION POUR LES PATIENTS

*Lyne Lalonde,
Joëlle Brassard,
Martine Fournier,
Marie-Claude Vanier*

Introduction

Les maladies cardiovasculaires (MCV) sont la principale cause de décès en Amérique du Nord (Laboratory Centre for Disease Control, Health Canada, Statistics Canada et autres, 1999). Bien qu'il ait été démontré que les traitements hypotenseur et hypocholestérolémiant réduisent la morbidité et la mortalité reliées aux MCV (1997; Hebert, Gaziano, Chan et autres, 1997; LaRosa, He et Vupputuri, 1999; Sacks, Pfeffer, Moye et autres, 1996; Scandinavian Simvastatin Survival Study Group, 1994; The Long-Term Intervention with Pravastatin in Ischaemic Disease (LIPID) Group, 1998), et que des guides de pratiques cliniques soulignent la nécessité de dépister et de traiter adéquatement les personnes à risque élevé de MCV (1997; 2001; Fodor, Frohlich, Genest et autres, 2000; McAlister, Zarnke, Campbell et autres, 2002; Zarnke, McAlister, Campbell et autres, 2002), la gestion de l'hypertension et des dyslipidémies est encore loin d'être optimale.

Approximativement la moitié des patients cesse leur traitement hypocholestérolémiant au cours de la première année (Avorn, Monette, Lacour et autres, 1998; Benner, Glynn, Mogun et autres, 2002; Jackevicius, Mamdani et Tu, 2002; Simons, Levis et Simons, 1996). Même parmi ceux qui persistent à prendre leur traitement, l'adhésion à leur régime pharmacologique est sous-optimale. L'analyse de leur profil de renouvellement indique qu'en moyenne la quantité de médicaments obtenue couvre environ 40 % de la période de traitement (Avorn, Monette, Lacour

et autres, 1998). De plus, même s'il est recommandé que les posologies de statines soient ajustées jusqu'à l'atteinte des cibles lipidiques visées (Genest, Frohlich, Fodor et autres, 2003), une grande proportion de patients conserve leur posologie initiale (Pearson, 2000; van Dam, van Wissen et Kastelein, 2002). En conséquence, seule une faible proportion des patients atteint les concentrations lipidiques visées (Pearson, Laurora, Chu et autres, 2000). De façon similaire, en Amérique du Nord, seulement la moitié des patients hypertendus reçoit un traitement pharmacologique et seulement la moitié d'entre eux est adéquatement contrôlée (Joffres, Ghadirian, Fodor et autres, 1997; Joffres, Hamet, MacLean et autres, 2001). La persistance à long terme au traitement anti-hypertenseur est aussi très faible; environ la moitié des patients interrompt le traitement au cours de la première année (Avorn, Monette, Lacour et autres, 1998; Benner, Glynn, Mogun et autres, 2002; Feldman, Bacher, Campbell et autres, 1998; Jackevicius, Mamdani et Tu, 2002; Simons, Levis et Simons, 1996). Ces données démontrent clairement que la gestion optimale des dyslipidémies et de l'hypertension est un défi majeur et ce, particulièrement en soins de première ligne où la majorité de ces patients est identifiée et traitée.

Le modèle des soins chroniques (Chronic Care Model) a été proposé comme un guide pour améliorer la gestion des maladies chroniques (Bodenheimer, Lorig, Holman et autres, 2002; Bodenheimer, Wagner et Grumbach, 2002; Wagner et Groves, 2002). Une composante importante de ce modèle souligne le besoin d'améliorer l'autogestion des soins en supportant des stratégies qui incluent l'évaluation, l'établissement d'objectifs, l'élaboration d'un plan de traitement, la résolution de problème et le suivi (Lewis et Dixon, 2004; Schreurs, Colland, Kuijer et autres, 2003). En effet, les patients avec des conditions chroniques sont considérés comme leurs principaux dispensateurs de soins (Bodenheimer, Wagner et Grumbach, 2002) car les aspects essentiels de leur traitement – diète, exercice et médication – sont sous leur contrôle direct. Pour ce faire, ils doivent toutefois devenir des partenaires dans le processus de soins et s'investir à presque tous les niveaux de décision (Holman et Lorig, 2000).

Les outils d'aide à la décision sont conçus pour aider les professionnels de la santé à préparer leurs patients à prendre une décision informée et personnalisée à propos d'un traitement médical (O'Connor, Tugwell, Wells et autres, 1998a; O'Connor, Rostom, Fiset et autres, 1999; Ottawa Health Research Institute, 2003) en présentant de l'information, basée sur des données probantes sur les différentes options de traitement. Ils sont indiqués lorsque qu'aucune des options ne s'avère être

substantiellement supérieure aux autres ou lorsque la meilleure option dépend de la façon dont les patients évaluent les bénéfices et les préjudices. La première étape de la mise en œuvre de l'autogestion des soins est l'implication des patients dans la décision à propos du choix de traitement. Les outils d'aide à la décision pourraient donc s'avérer un instrument important pour soutenir l'autogestion des soins.

Nous avons développé un outil d'aide pour les patients souffrant d'hypertension ou de dyslipidémie (Lalonde, O'Connor, Drake et autres, 2004). Nous décrirons dans cet article le développement de l'outil d'aide et présenterons les résultats de trois études pilotes. Ces études visaient à documenter la faisabilité et la pertinence d'utiliser un outil d'aide à la décision dans différents milieux de pratique et par différents intervenants en santé.

Description de l'outil d'aide à la décision

L'outil d'aide a été conçu pour des patients envisageant des changements de style de vie et une médication hypocholestérolémiante ou antihypertensive pour améliorer leur santé cardiovasculaire, et il est basé sur les lignes directrices développées pour la dyslipidémie et l'hypertension (Fodor, Frohlich, Genest et autres, 2000; McAlister, Zarnke, Campbell et autres, 2002; Zarnke, McAlister, Campbell et autres, 2002).

L'outil d'aide a été décrit ailleurs (Lalonde, O'Connor, Drake et autres, 2004) et est disponible sur le site web de l'Institut de recherche en santé d'Ottawa (Ottawa Health Research Institute, 2003). Il est composé d'un livret et d'une feuille de travail personnelle. Le livret fournit de l'information générale sur les MCV, les facteurs de risque des MCV ainsi que sur les changements de style de vie et les traitements pharmacologiques pour améliorer la santé cardiovasculaire. Il présente également des estimations, basées sur des données probantes, de l'impact potentiel de chacune des options de traitement sur risque de MCV. Une stratégie de prise de décision en quatre étapes est suggérée. Pour illustrer ce processus, l'exemple de deux patients qui appliquent ces étapes pour prendre une décision quant à leur traitement est présenté. Suite à la lecture du livret, les patients sont invités à compléter la feuille de travail personnelle avec un professionnel de la santé afin d'appliquer cette stratégie en quatre étapes pour définir leur propre plan de traitement et suivre leur progrès au fil du temps.

Les première et deuxième étapes de la feuille de travail personnelle (Figure 1) sont complétées par un assistant de recherche ou un

Figure 1 Decision Aid Personal Worksheet (1^{re} partie)

Step One: Your Personal Risk of Heart Disease and Stroke

You have the following risk factors:

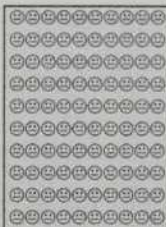
	Yes	No
Abnormal cholesterol	☐	☐
High blood pressure	☐	☐
Smoking	☐	☐
Lack of exercise	☐	☐
Overweight or obese	☐	☐
Diabetes	☐	☐
Heart attack or stroke	☐	☐

If we follow 100 people like you over the next 10 years, on average

_____ would have a heart attack or stroke

_____ would not

For the average North American of your age and sex, the risk of having a heart attack or stroke is between _____% and _____%



You have the same risk for heart disease and stroke as the average North American _____ years of age.

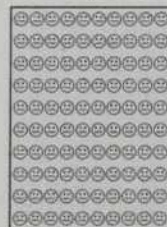
Step Two: Possible Benefits of Life Changes

Life change	Number of people out of 100 who will have a heart attack or stroke over the next 10 years	How important is the benefit (out of 5 stars) *****
☐ No change		
☐ ↓ LDL with lifestyle changes		
☐ ↓ LDL with medication		
☐ ↑ HDL with lifestyle changes		
☐ ↑ HDL with medication		
☐ ↓ Blood pressure with lifestyle changes		
☐ ↓ Blood pressure with medication		
☐ Quit smoking		
☐ Changing all risk factors		

If 100 people like you changed all their risk factors over the next 10 years on average,

_____ would have a heart attack or stroke

_____ would not



You would have the same risk for heart disease and stroke as the average North American _____ years of age.

Figure 1 Decision Aid Personal Worksheet (2^e partie)

Step Three: Your Plan of Action				
✓ Check the options you are interested in considering over the next 3 months. Be specific about changes.				
LIFESTYLE OPTIONS				
	Already doing this	Will try doing this	Thinking about doing this	Specific Change
Healthy diet	☐	☐	☐	i.e. buy more fruits and vegetables on shopping day
Lose weight	☐	☐	☐	i.e. join a weight loss group
Increase Exercise	☐	☐	☐	i.e. walk 30 minutes/day from parking lot to office
Quit smoking	☐	☐	☐	i.e. will stop smoking and use nicotine patches
Reduce stress	☐	☐	☐	i.e. will listen to relaxation cassette each day
Limit Alcohol	☐	☐	☐	i.e. limit alcohol to one drink less per day
MEDICINE OPTIONS (IF APPROPRIATE)				
Cholesterol	☐	☐	☐	
Blood Pressure	☐	☐	☐	
Other	☐	☐	☐	

Step Four: Your Progress				
✓ You may complete this section with your practitioner to follow your progress over the next three months.				
	Goal	Date:	Date:	Date:
LIFESTYLE CHANGES	✓ possible options	✓ the options you are following		
Healthy diet	☐			
Lose weight	☐			
Increase Exercise	☐			
Quit smoking	☐			
Reduce stress	☐			
Limit Alcohol	☐			
MEDICINE		Write the names of medicine(s)		
For cholesterol	☐			
For blood pressure	☐			
Other	☐			
YOUR RESULTS	Ideal values	Record your results		
HDL-Cholesterol				
LDL-Cholesterol				
Total/HDL Cholesterol				
Blood pressure	/	/	/	/
Cardiovascular Risk:				
Cardiovascular Age:				

professionnel de la santé habilité à le faire; les troisième et quatrième étapes sont complétées par le patient et son professionnel de la santé. La première étape consiste en une évaluation de la santé cardiovasculaire du patient. Les facteurs de risque modifiables sont identifiés, et une évaluation du risque cardiovasculaire sur dix ans et de l'âge cardiovasculaire est effectuée. La deuxième étape offre aux patients une estimation des changements potentiels que différents changements de style de vie et qu'une médication peuvent entraîner sur le risque cardiovasculaire. La troisième étape est destinée à formuler un plan d'action pour les trois mois à venir. La quatrième étape permet aux patients, en partenariat avec un professionnel de la santé, de définir leurs objectifs de traitement en termes de concentration plasmatique de cholestérol HDL et LDL visée, de tension artérielle, de risque cardiovasculaire et d'âge cardiovasculaire. Le patient et son professionnel peuvent ainsi évaluer les progrès en cours de traitement.

Cadre conceptuel

Le livret et la feuille de travail personnelle ont été développés en tenant compte du modèle de prise de décision d'Ottawa (Ottawa Decision Support) (O'Connor, Tugwell, Wells et autres, 1998b) et du modèle d'auto-régulation de Leventhal et Cameron (Leventhal, 1985; Leventhal et Cameron, 1987). Le modèle d'Ottawa est utile pour identifier les besoins décisionnels alors que celui d'auto-régulation permet d'identifier les paramètres importants pour optimiser l'adhésion au traitement choisi.

Le premier objectif de l'outil d'aide est d'améliorer la qualité de la décision. Pour ce faire, les patients doivent connaître les options de traitement possibles ainsi que leurs conséquences probables, clarifier l'importance qu'ils accordent à ces conséquences et participer à la prise de décision. Selon le modèle d'Ottawa, les patients face au processus de prise de décision peuvent ne pas avoir résolu leur conflit décisionnel (incertitude) à propos des options de traitement en raison d'information inadéquate, d'attentes irréalistes (perceptions des risques), de préférences mal définies face aux avantages et désavantages des diverses options de traitement et d'un soutien et d'aptitudes inadéquats pour prendre et mettre en œuvre un choix de traitement. Un niveau élevé de conflit décisionnel est associé à un délai dans la décision, à la cessation prématurée du traitement, à de l'insatisfaction et à un regret décisionnel.

L'outil d'aide vise à aider le patient et son professionnel traitant à améliorer la prise de décision. La présentation d'information sur les

options de traitement est basée sur des données probantes et aide à combler les déficits au niveau de la connaissance. L'estimation individualisée des conséquences probables attendues en fonction des options avec ou sans traitement, permet de mettre en perspective de manière réaliste la perception des risques et des bénéfices de traitement. L'identification des stades de changement (Leventhal, 1985; Leventhal et Cameron, 1987; Prochaska, 1994) pour chacune des options de traitement permet au professionnel de la santé de conseiller plus efficacement son patient quant au plan de traitement. Les patients sont soutenus au travers d'un processus structuré de prise de décision qui comporte des exemples non biaisés d'autres personnes cheminant à travers ces étapes. On pourrait donc supposer que l'utilisation d'un outil d'aide à la décision pourrait réduire le niveau de conflit décisionnel et les problèmes associés aux connaissances inadéquates, attentes irréalistes (perceptions du risque), valeurs incertaines et soutien inadéquat.

Le deuxième objectif de l'outil d'aide est d'améliorer l'adhésion aux options de traitement qui sont choisies. Développé pour expliquer et prédire l'adhésion au traitement, le modèle d'auto-régulation est particulièrement pertinent pour développer un outil d'aide parce qu'il considère le patient « comme étant un participant actif dans la résolution d'un problème de santé ». « Son comportement relié à la santé est une tentative pour combler le fossé perçu entre son état de santé actuel et l'état de santé futur ciblé » (Horne et Weinman, 1998). Selon ce modèle, la réponse du patient à la maladie suit trois grandes étapes de développement, qui s'opèrent au niveau cognitif et émotionnel : (1) représentation du problème de santé; (2) développement et mise en œuvre d'un plan d'action; et (3) évaluation du plan d'action.

Des soins de santé professionnels assistés d'un outil d'aide peuvent influencer la représentation qu'ont les patients de leur santé cardiovasculaire en leur donnant de l'information générale, basée sur des données probantes, à propos du problème de santé ainsi que de l'information sur les facteurs de risque cardiovasculaires spécifiques au patient, l'estimation du risque cardiovasculaire actuel et les bénéfices des diverses options de traitement (Étapes 1 et 2 de la feuille de travail personnelle). L'outil d'aide est aussi conçu pour assister les patients et les professionnels de la santé à négocier un plan d'action (Étape 3). Finalement, en définissant les objectifs spécifiques du traitement et en invitant les patients à surveiller leur propre progrès au fil du temps (Étape 4), un outil d'aide assiste les patients dans leur évaluation de l'efficacité de leur traitement et la réévaluation de leur plan d'action.

Validation de l'outil d'aide

Méthodologie

Une étude pré-post a été utilisée avec un échantillon de convenance de patients hypertendus ou dyslipidémiques recrutés dans une clinique d'hypertension d'un hôpital universitaire et dans une clinique spécialisée de prévention des MCV (Étude I) (Lalonde, O'Connor, Drake et autres, 2004), dans huit pharmacies communautaires de la région de Montréal (Étude II) (Lalonde, O'Connor, Duguay et autres, 2006) et dans une clinique de médecine familiale et un CLSC de Laval (Étude III). Les patients parlant français ou anglais, âgés de 18 à 74 ans avec un diagnostic d'hypertension ou de dyslipidémie, qui ont accepté de participer et qui ont signé le formulaire de consentement ont été inclus dans les études. Les caractéristiques méthodologiques de ces études sont résumées dans le Tableau 1, page 131.

Dans l'étude I, une infirmière de recherche a recruté des patients sous pharmacothérapie hypocholestérolémiante ou antihypertensive, leur a présenté brièvement l'outil d'aide et leur a demandé de le réviser. Elle les a contactés par téléphone quelques jours plus tard pour leur soumettre un questionnaire. Dans l'étude II, les patients ont été recrutés par des pharmaciens communautaires, et l'outil d'aide leur a été posté. Par la suite, une consultation avec le pharmacien était organisée principalement pour compléter la feuille de travail personnelle de l'outil d'aide et en discuter. Avant le recrutement des patients, les pharmaciens ont été brièvement entraînés à utiliser l'outil d'aide. L'objectif de l'étude III était de développer une intervention multidisciplinaire centrée autour de l'utilisation de l'outil d'aide et impliquant des médecins de famille, une infirmière et une pharmacienne. L'intervention a évolué au fil du temps. Initialement, l'outil d'aide était utilisé par les médecins au moment de la décision à propos d'une médication hypolipidémiante ou antihypertensive. À la fin de l'étude, l'intervention était aussi offerte aux patients initiant uniquement des changements au niveau de leur style de vie, et l'outil d'aide était principalement utilisé par l'infirmière et la pharmacienne responsables de prodiguer des conseils aux patients quant aux changements de style de vie et de la pharmacothérapie. L'outil d'aide était alors fréquemment utilisé après qu'une décision d'instaurer un traitement ait été prise.

La **faisabilité** d'offrir un service de consultation pharmaceutique sur les MCV assisté d'un outil d'aide à la décision en pharmacie communautaire (Étude II) a été évaluée en tenant compte du taux de participation

des patients et du temps requis entre l'entrevue pré- et post-intervention. Nous avons également évalué la faisabilité d'utiliser l'outil d'aide en médecine familiale dans le cadre d'une intervention interdisciplinaire. Ainsi, pour l'étude III, nous décrirons comment l'intervention interdisciplinaire a été modifiée en cours d'étude afin de l'optimiser.

La **pertinence** de l'utilisation d'un outil d'aide à la décision a été estimée en évaluant la qualité de la décision thérapeutique avant et après l'utilisation de l'outil d'aide. La qualité de la décision tient compte de l'appréciation de l'outil par le patient, des connaissances sur les MCV du patient, de sa perception de son risque cardiovasculaire et des bénéfices du traitement, de son niveau de conflit décisionnel et de son degré de satisfaction face au processus de décision.

Appréciation de l'outil d'aide : Des questions fermées ont été utilisées pour documenter l'opinion du patient sur : (1) la présentation de l'information dans l'outil d'aide; (2) la quantité d'information; (3) l'équilibre avec lequel sont traitées les options concernant le style de vie et la pharmacothérapie; et (4) l'utilité de l'outil d'aide.

Connaissances : Dans les études I et III, nous avons évalué les connaissances du patient à propos des facteurs de risque de MCV et des options de traitement disponibles. Les patients devaient indiquer si chacun des énoncés était vrai ou faux, ou s'ils étaient incertains. Dans toutes les études, nous avons aussi évalué l'habileté de chaque patient à estimer leurs propres facteurs de risque. Par exemple, nous disions aux patients : « Lors de votre dernière prise de sang, votre niveau de cholestérol HDL était de x . Si l'on se fie à ce résultat, nous pouvons dire que votre niveau de cholestérol HDL est trop bas. Pensez-vous que cette affirmation est vraie, fausse ou êtes-vous incertain ? » La réponse correcte était basée sur les lignes directrices canadiennes (Fodor, Frohlich, Genest et autres, 2000).

Perception du risque : À l'étape 1 de la feuille de travail personnelle de l'outil d'aide, le risque cardiovasculaire du patient sur dix ans ainsi que la catégorie de risque cardiovasculaire étaient inscrits. La perception du patient de son risque était estimée en demandant : « Si nous suivions 100 personnes de votre âge et de votre sexe dont l'état de santé est similaire au vôtre, en moyenne, combien auront une crise cardiaque ou un accident vasculaire cérébral au cours des dix prochaines années ? » Douze possibilités de réponse couvrant complètement l'étendue allant de « 0 sur 100 » à « 100 sur 100 » étaient proposées avec, pour chacune, des options de réponse couvrant un

intervalle de 10 points (par exemple « entre 20 et 29 sur 100 »). Nous avons évalué la concordance entre la réponse du patient et l'information fournie dans la feuille de travail personnelle. La catégorie du risque cardiovasculaire est basée sur la distribution du risque de MCV sur dix ans pour la population canadienne du même âge et du même sexe (Grover, Paquet, Levinton et autres, 1998). Le risque des patients dans les premier, deuxième et troisième tertiles de la distribution de la population étaient considérés respectivement comme moindre, approximativement égal et supérieur au risque du Nord-Américain moyen de mêmes âge et sexe. Nous avons demandé aux patients : « Comparativement à la moyenne nord-américaine pour une personne de mon âge et de mon sexe, mon risque d'avoir une crise cardiaque ou un accident vasculaire cérébral dans les dix prochaines années est : (1) plus bas que le risque pour la moyenne nord-américaine; (2) le même que le risque de la moyenne nord-américaine; (3) plus haut que le risque de la moyenne nord-américaine ». Nous avons déterminé la concordance entre la réponse du patient et l'estimation fournie dans la feuille de travail personnelle.

À l'étape 2 de la feuille de travail personnelle de l'outil d'aide, une estimation du risque de maladie cardiovasculaire sur dix ans, en supposant que tous les facteurs de risque soient contrôlés, a été fournie. Pour connaître la perception des patients des bénéfices potentiels d'un contrôle adéquat de leurs facteurs de risque, nous leur avons demandé : « Si 100 personnes exactement comme vous contrôlent tous leurs facteurs de risque, en moyenne, combien auront une maladie cardiovasculaire au cours des dix prochaines années ? » Comme pour la question précédente, 12 choix de réponse ont été présentés aux patients. La concordance entre la réponse du patient et l'estimation présentée à l'Étape 2 de la feuille de travail personnelle a été évaluée.

Conflit décisionnel : Le conflit décisionnel perçu par le patient a été évalué avec l'échelle de conflit décisionnel (O'Connor, 1995; 1999). Cette échelle auto-administrée de 16 items mesure le niveau d'incertitude d'un patient au moment de considérer la prise d'une médication antihypertensive ou hypolipidémisante (trois items). Elle mesure aussi les principaux facteurs modifiables contribuant à une telle incertitude : se sentir mal informé (trois items), se sentir incertain à propos de la valeur accordée aux bénéfices et aux effets secondaires des médicaments (trois items) et ne pas se sentir assisté dans la prise de décision (trois items). Finalement, elle mesure la perception du patient à propos de la qualité de la décision prise de suivre une médication (quatre items). Chaque

item est noté de 1 (fortement en accord) à 5 (fortement en désaccord). Les scores des deux sous-échelles ont été additionnés et divisés par le nombre total d'items. Les scores pour l'ensemble et pour les sous-échelles varient de 1 (faible conflit décisionnel) à 5 (fort conflit décisionnel). En moyenne, les scores de 2 ou moins signifient qu'il n'y a aucune difficulté dans la prise de décision et les scores de plus de 2,5 signalent un retard dans la décision (O'Connor, 1999).

Satisfaction du patient : L'Inventaire de la Satisfaction de la Décision (Barry, Cherkin, YuChiao et autres, 1997) comprend 12 items mesurant la satisfaction du patient avec le processus de prise de décision. Dans l'étude II, l'inventaire a été adapté pour l'intervention du pharmacien dans la prévention des MCV. Chaque item est noté de 1 (fortement en désaccord) à 5 (fortement en accord). Les scores moyens de la sous-échelle sont évalués en additionnant tous les scores de la sous-échelle et en divisant la somme par le nombre total d'items. Les scores moyens sont ensuite convertis en pourcentage en divisant chacun d'eux par le plus haut score possible et en le multipliant par 100. Le coefficient de fiabilité, tel que mesuré par l'alpha de Cronbach, était égal à 0,95 (Barry, Cherkin, YuChiao et autres, 1997).

Analyse statistique

Des statistiques descriptives incluant la médiane et des proportions ont été utilisées pour décrire les patients et l'acceptabilité de l'outil d'aide pour le patient. Pour chacune des questions sur les connaissances, nous avons noté le nombre et le pourcentage de réponses correctes. Un score total, représentant le nombre et le pourcentage de réponses correctes, a ensuite été calculé pour les connaissances des patients à propos des facteurs de risque en général, des facteurs de risque personnels et des options de traitement. La distribution des scores de l'Échelle de Conflit Décisionnel est décrite par la moyenne (écart-type) et la médiane (25-75 percentile). Afin de déterminer la signification statistique des changements dans les connaissances, le conflit décisionnel et le changement dans l'habileté des patients à évaluer correctement leur catégorie de risque de MCV et leur risque absolu après avoir utilisé l'outil d'aide, nous avons utilisé le test de Wilcoxon pour des données paires, un test non-paramétrique analogue au test de t pour des données paires.

Résultats

Au total, 44 patients ont utilisé l'outil d'aide. Tel que rapporté au Tableau 2 (page 132), la population diffère d'une étude à l'autre. Chez les

patients de l'étude I, comparativement aux patients des études II et III, la proportion d'hommes y était plus élevée, la majorité souffrait d'hypertension artérielle et plus du tiers des patients avait déjà eu une maladie cardiovasculaire. Il s'agit du groupe ayant le risque de MCV le plus élevé. La majorité des participants de l'étude II souffrait de dyslipidémie et n'avait pas d'histoire antérieure de MCV. Dans l'étude III, aucun patient n'avait une histoire antérieure de MCV et la majorité des patients initiait ou modifiait un traitement antihypertenseur.

Faisabilité

Dans l'étude I, l'outil d'aide a été proposé aux patients par une infirmière de recherche. Dans ce contexte, il n'est pas possible d'évaluer la faisabilité de l'utilisation d'un outil d'aide dans une clinique spécialisée. Dans l'étude II, 13 pharmacies ont été contactées; 10 ont accepté de participer et 8 ont recruté des patients. Au total, 42 patients éligibles ont été sollicités; 10 ont refusé de participer, 2 avaient déjà cessé leur traitement, 1 était impliqué dans une autre étude et 3 n'ont jamais envoyé les données cliniques essentielles au calcul du risque cardiovasculaire. Au total, 26 patients ont été recrutés, ce qui équivaut à un taux de participation de 62 %. De ce nombre, 13 ont utilisé l'outil d'aide alors que les autres ont reçu un profil de risque personnalisé. Pour l'ensemble de ces patients, l'intervalle de temps entre l'entrevue pré- et post-intervention variait entre 4,6 et 32,4 semaines (médiane : 9,5 semaines).

L'objectif de l'étude III était de développer une intervention interdisciplinaire assistée de l'outil d'aide. Initialement, il était prévu que la pharmacienne remettrait l'outil d'aide au patient tout de suite après sa visite médicale pour le préparer à prendre une décision éclairée concernant l'amorce d'une pharmacothérapie. Par la suite, une seconde visite médicale était planifiée pour établir, en partenariat avec le patient, un plan de traitement. Par rapport à la pratique habituelle, cette procédure implique une visite médicale additionnelle. En effet, lors de la remise de l'outil d'aide, le patient est avisé de la nécessité d'un traitement hypocholestérolémiant, et l'outil d'aide lui est remis. C'est seulement à la deuxième visite, après avoir consulté l'outil d'aide, que le plan de traitement était défini. Dans la pratique habituelle, la décision quant au plan de traitement aurait été prise lors de la première visite. Compte tenu du niveau d'achalandage très élevé de la clinique, échelonner le processus de décision sur deux visites médicales a été extrêmement difficile à réaliser. En effet, à plusieurs reprises le médecin avait prescrit la pharmacothérapie sans laisser le temps au patient de consulter l'outil d'aide.

Compte tenu de ces difficultés importantes, l'intervention a été modifiée pour mieux s'intégrer à la pratique clinique. Ainsi, les intervenants ont préféré limiter le nombre de visites médicales et utiliser l'outil d'aide seulement après l'élaboration d'un plan de traitement par le médecin traitant. L'outil d'aide était alors utilisé par la pharmacienne et l'infirmière pour informer le patient sur son état de santé, préciser et renforcer le plan de traitement incluant les changements de style de vie et la pharmacothérapie, et suivre l'évolution de l'état de santé.

Qualité de la décision thérapeutique

Appréciation de l'outil d'aide : La vaste majorité des participants a apprécié l'outil d'aide. En effet, lorsque l'on combine les résultats des trois études, au total 88 % et 79 % des patients ont qualifié d'« excellent » ou de « très bien » la façon dont l'information était présentée dans le livret et la feuille de travail personnelle, respectivement. La majorité des patients rapporte que la quantité d'information présentée était adéquate (97 %) et non biaisée par rapport aux changements de style de vie et à la pharmacothérapie (76 %). Finalement, tous les patients ont qualifié d'« excellent » ou de « très bien » l'utilité de l'outil d'aide.

Niveau de connaissance : Chez les patients suivis dans une clinique spécialisée (Étude I), le niveau de connaissance générale des facteurs de risque de MCV était élevé avant l'utilisation de l'outil d'aide (91 %) et s'est amélioré après l'avoir utilisé (100 %, $p = 0,01$). Le niveau de connaissance des options de traitement s'est également amélioré (68 % versus 99 %, $p < 0,001$). Chez les patients suivis en médecine familiale (Étude III), le niveau initial de connaissance était faible (21 %) et l'intervention n'a pas permis de l'améliorer (29 %, $p = 0,85$). Cependant, nous avons noté une amélioration des connaissances des options de traitement (45 % versus 58 %, $p = 0,02$).

À l'étape 4 de la feuille de travail personnelle, les valeurs cibles pour le cholestérol LDL et HDL et la tension artérielle sont rapportées. Ainsi, un cholestérol LDL supérieur à la valeur cible est considéré comme trop élevé. Si ces résultats sont bien interprétés, ils peuvent guider le patient dans l'évaluation de ses résultats. Nous avons observé (Tableau 3, page 134) qu'en général, après avoir utilisé l'outil d'aide, une plus grande proportion de patients évaluait leurs facteurs de risque en accord avec les informations rapportées à l'étape 4 de la feuille de travail personnelle. Ainsi, le score global de connaissance de leurs propres facteurs de risque est passé de 73 % à 92 % ($p = 0,02$) dans l'étude I et de

41 % à 61 % dans l'étude III ($p = 0,09$). Toutefois, en pharmacies communautaires (Étude II) aucune amélioration n'a été observée (37 % à 40 %; $p = 0,26$).

Perception des risques de MCV et des bénéfices estimés de traitement : Les résultats de l'évaluation de base démontrent qu'initialement tout au plus 50 % des patients percevaient leur risque de MCV et les bénéfices potentiels de traitement de manière conforme aux évidences scientifiques (Tableau 4, page 135). Chez les patients des études I et III, on note une amélioration importante et statistiquement significative de la perception des risques après l'utilisation de l'outil d'aide. Par exemple, dans l'étude I, aucun patient n'évaluait au départ son risque de MCV conformément aux informations de la feuille de travail personnelle. Cette proportion a augmenté à 93 % ($p < 0,001$) après avoir utilisé l'outil d'aide. Dans l'étude III, cette proportion est passée de 31 % à 83 % ($p = 0,021$). Toutefois, chez les patients recrutés en pharmacies communautaires (Étude II), l'utilisation de l'outil d'aide n'a pas amélioré la perception des risques et des bénéfices de traitement.

Conflit décisionnel : Tel que rapporté au Tableau 5 (page 136), une légère réduction du niveau de conflit décisionnel a été observée chez les patients de l'étude I (2,3 versus 2,0 ; $p = 0,007$), alors qu'il est demeuré stable chez les patients de l'étude II (2,5 versus 2,4 ; $p = 0,53$). Il est intéressant de noter que le conflit décisionnel est le plus élevé chez les patients de l'étude II, et ce pour tous les domaines. Ainsi, alors que le score global moyen était de 2,0 et 1,7 après l'utilisation de l'outil d'aide chez les patients des études I et III, respectivement, il était de 2,4 chez les patients de l'étude II.

Nous avons également comparé la proportion de patients ayant un niveau de conflit décisionnel élevé (score $> 2,5$ unités). Tel que rapporté au Tableau 5, chez les patients en pharmacies communautaires (Étude II), cette proportion était initialement très élevée (77 %) et a diminué après l'utilisation de l'outil d'aide (25 %; $p = 0,05$). Dans l'étude I, cette proportion est passée de 25 % à 7 % et n'était pas statistiquement significative.

Satisfaction face à l'intervention : La satisfaction des patients a été évaluée dans l'étude II. Au total, le score moyen (écart-type) pour la satisfaction des patients quant à leur rôle dans la prise de décision, la quantité d'information reçue et le traitement reçu des pharmaciens au cours de l'intervention étaient de 69 % (9 %), 81 % (10 %) et 85 % (12 %), respectivement.

Discussion

Faisabilité

Présentement, offrir des consultations pharmaceutiques assistées d'un outil d'aide à la décision en pharmacies communautaires est un défi. En effet, dans l'étude II, 38 % des patients sollicités ont refusé de participer ou n'ont jamais envoyé leur rapport médical. De plus, tel que suggéré par le long laps de temps entre l'entrevue pré- et post-intervention (5 à 32 semaines), il semble qu'il ait été difficile d'organiser l'entrevue avec le pharmacien. Une des barrières importantes à l'application de cette intervention est la nécessité de documenter les facteurs de risque du patient. Les patients devaient demander à leur médecin traitant une copie de leurs derniers résultats de laboratoire. Dans certains cas, cette démarche peut être laborieuse et peut avoir contribué à réduire le taux de participation. Dans d'autres études (Ali, Laurin, Lariviere et autres, 2003; Tsuyuki, Johnson, Teo et autres, 2002), cette étape a pu être évitée avec l'utilisation d'appareil portatif pour évaluer les concentrations de cholestérol.

Dans le cadre de l'étude III, l'utilisation d'un outil d'aide dans une clinique de médecine familiale, tel que prévu initialement, nécessite une visite médicale additionnelle pour donner le temps au patient de consulter l'outil d'aide. Dans une clinique très achalandée, cette contrainte est importante. Pour éviter l'ajout d'une visite médicale additionnelle, l'outil d'aide pourrait être utilisé plus précocement, c'est-à-dire lorsqu'un diagnostic de dyslipidémie est posé et que des changements des habitudes de vie sont indiqués. Ainsi, lorsque ces changements ne sont pas suffisants, le patient pourrait être plus à même de comprendre la nécessité d'une pharmacothérapie. Toutefois, il n'en demeure pas moins que l'utilisation d'un outil d'aide exige plus de temps de la part du professionnel traitant. Une approche interdisciplinaire pourrait donc faciliter l'intégration d'un outil d'aide en clinique. Cependant, cette approche implique parfois qu'un outil d'aide puisse être utilisé après avoir déjà amorcé un traitement dans le but de renforcer le plan d'action et de détecter les inconforts du patient face au traitement pouvant potentiellement nuire à son adhésion.

Pertinence

Les outils d'aide à la décision ont été développés pour aider les patients à prendre des décisions éclairées et individualisées quant à un traitement médical (O'Connor, Tugwell, Wells et autres, 1998a;

O'Connor, Rostom, Fiset et autres, 1999). Ils sont donc généralement utilisés avant ou au moment de prendre une décision. Nous n'avons pas identifié d'études évaluant l'impact de l'utilisation d'un outil d'aide après qu'une décision ait déjà été prise. Toutefois, étant donné que l'adhésion aux traitements pharmacologiques hypolipidémiants et antihypertenseurs est très faible, plusieurs patients reconsidèrent probablement leur décision en cours de traitement. Dans une étude prospective, on demandait aux patients pourquoi ils avaient cessé leur traitement hypolipidémiant prématurément (Simons, Levis et Simons, 1996). Environ le tiers des patients ont confié qu'ils n'étaient pas convaincus de la nécessité d'un tel traitement. On peut donc penser qu'il est pertinent d'utiliser un outil d'aide à la décision même lorsque la décision d'amorcer un traitement est prise.

Les résultats de ces études suggèrent qu'il est pertinent d'utiliser un outil d'aide même plusieurs mois après l'initiation d'un traitement pharmacologique antihypertenseur ou hypocholestérolémiant, particulièrement chez les patients suivis en première ligne. En effet, chez les patients suivis dans une clinique spécialisée, avant l'utilisation de l'outil d'aide, le niveau de connaissance était relativement élevé, la perception des risques était relativement juste et le niveau de conflit décisionnel était faible. Toutefois, chez les patients de première ligne (Études II et III), tous les indicateurs d'une décision de haute qualité étaient loin d'être optimaux. Les connaissances des patients étaient très pauvres, la plupart étaient incapables d'évaluer correctement leurs niveaux de cholestérol LDL et HDL, leur pression artérielle, leur risque cardiovasculaire ou leur catégorie de risque, ou les bénéfices pouvant dériver du traitement. Une proportion importante des patients avait un niveau de conflit décisionnel relativement élevé, ce qui suggère qu'ils n'étaient pas à l'aise avec leur décision de prendre une médication hypolipidémiante ou antihypertensive. De plus, les patients ont apprécié l'intervention. Le niveau de satisfaction avec l'information fournie et leur traitement reçu des pharmaciens lors de l'intervention était élevé (80 %). Finalement, le degré d'appréciation de l'outil d'aide par les patients était élevé.

Globalement, il semble que l'utilisation de l'outil d'aide améliore les différents indicateurs de la qualité de la décision thérapeutique. Chez les patients suivis dans une clinique spécialisée, l'utilisation de l'outil d'aide a été associée à une amélioration de tous les indicateurs. En soins de première ligne, on a noté une amélioration de ces indicateurs chez les patients qui ont été exposés à l'intervention interdisciplinaire assistée de l'outil d'aide (Étude III). En pharmacie communautaire, seule la

proportion de patients avec un niveau de conflit décisionnel élevé a diminué après la consultation pharmaceutique (Étude II). La satisfaction des patients suivis en pharmacies communautaires face au processus décisionnel était élevée (> 80 %) pour les domaines relatifs à l'information reçue et à l'intervention du pharmacien. Toutefois, le niveau de satisfaction face à leur rôle dans le processus décisionnel était moindre (69 %). Ce résultat peut s'expliquer par le fait que, dans cette étude, l'outil d'aide a été utilisé après la décision initiale d'entreprendre une pharmacothérapie et souvent après plusieurs mois de traitement. De plus, il n'y avait pas de communication formelle entre le médecin et le pharmacien.

Ces résultats sont relativement cohérents avec ceux d'une revue systématique des outils d'aide (O'Connor, Stacey, Entwistle et autres, 2003; O'Connor, Rostom, Fiset et autres, 1999) qui a démontré que, comparativement aux témoins, les patients exposés aux outils d'aide avaient généralement de meilleurs scores quant à la justesse de la perception des risques et des scores moins élevés de conflit décisionnel. Toutefois, l'utilisation de l'outil d'aide n'était pas associée à une différence quant au niveau de satisfaction face au processus de prise de décision.

Il est clair que le niveau de connaissance sur les MCV est extrêmement variable d'un patient à l'autre. Il est possible que l'outil d'aide puisse avoir un impact variable sur les connaissances. Par exemple, dans l'étude II, chez les patients avec un niveau initial de connaissance très faible, la quantité d'information nouvelle présentée dans l'outil d'aide peut être très élevée et difficilement assimilable en un court laps de temps. De plus, dans l'étude II, comme l'intervalle de temps entre l'entrevue pré- et post-intervention était relativement long, les connaissances acquises n'étaient peut-être pas suffisamment bien assimilées pour être retenues à long terme. Il faut noter également que l'intervention était très succincte; les patients rencontraient leur pharmacien à une seule reprise. De plus, chaque pharmacien avait reçu très peu de formation sur l'utilisation de l'outil d'aide avant l'étude, et l'intervention n'était offerte qu'à un nombre restreint de patients. Pour ces patients, il serait probablement opportun d'offrir une intervention s'échelonnant sur plusieurs visites et de mieux former les pharmaciens à l'utilisation d'un outil d'aide.

En conclusion, l'outil d'aide à la décision s'est avéré être un instrument valable pour les patients à risque élevé de MCV. Les résultats indiquent qu'il n'est pas toujours facile mais qu'il est faisable et pertinent d'utiliser cet outil même chez les patients qui ont débuté un traitement pharmacologique depuis un certain temps. Cet outil peut être utilisé par

différents professionnels de la santé (médecin, infirmière et pharmacien) et pourrait améliorer la qualité de la décision quant au choix de traitement. Toutefois, chez les patients suivis en soins de première ligne, il est recommandé de bien former les intervenants et d'utiliser l'outil d'aide à plusieurs reprises afin de mieux assimiler l'ensemble des connaissances qui y sont présentées. D'autres études, avec un suivi des patients sur une période d'au moins un an, sont nécessaires pour évaluer dans quelle mesure l'outil d'aide pourrait améliorer l'adhésion et la persistance au traitement pharmacologique ainsi que l'initiation et le maintien de changement des habitudes de vie bénéfiques à la santé cardiovasculaire.

Remerciements

Les auteurs souhaitent remercier Ruth McPherson et Diane Lamarre pour leurs précieux commentaires à propos de l'outil d'aide et Sara Khangura pour le design graphique de l'outil d'aide. L'outil d'aide a été développé en collaboration avec le Dr Annette O'Connor et Steven A. Grover. Nous voulons aussi remercier Pierrette Duguay, infirmière de recherche, et Solange Boucher, infirmière clinicienne, pour leur excellente collaboration. Finalement, merci à Chantal Legris pour son aide dans la préparation du manuscrit.

Ces études ont été subventionnées par le Réseau canadien contre les accidents cérébrovasculaires et la Régie régionale de la santé et des services sociaux de Laval. Lyne Lalonde est un jeune chercheur junior I (chercheur-boursier) soutenu par les Fonds de la recherche en santé du Québec.

Tableau 1 **Sommaire des caractéristiques
méthodologiques des études de validation**

	Étude I	Étude II	Étude III
Devls de recherche			
Pré-post utilisation de l'outil d'aide	✓	✓	✓
Population à l'étude			
Cliniques spécialisées	✓		
Pharmacies communautaires		✓	
Clinique de médecine familiale			✓
Intervention			
Outil d'aide	✓	✓	✓
Professionnel de la santé			
- Infirmière	✓		✓
- Pharmacien		✓	✓
- Médecin			✓
Mesures d'Impact			
Qualité de la décision			
- Appréciation de l'outil d'aide	✓	✓	✓
- Niveau de connaissance	✓	✓	✓
- Perception des risques de maladies cardiovasculaires et des bénéfices de traitement	✓	✓	✓
- Niveau de conflit décisionnel	✓	✓	✓
- Degré de satisfaction face au processus décisionnel		✓	

Tableau 2 Description des populations à l'étude

	Étude I	Étude II	Étude III
Nombre de participants (n)	16	13	15
Genre : n (%)			
Homme	10 (62 %)	7 (54 %)	9 (60 %)
Femme	6 (38 %)	6 (46 %)	6 (40 %)
Âge (années) : médiane	57	55	58
Traitement : n (%)			
Médication antihypertensive	11 (69 %)	0 (0 %)	6 (40 %)
Médication hypolipémiante	3 (19 %)	12 (92 %)	2 (13 %)
Médications antihypertensive et hypolipémiante	2 (12 %)	1 (8 %)	7 (47 %)
Pression artérielle : médiane			
Diastolique/Systolique	144/80	130/80	160/85
Niveau de cholestérol : médiane			
Cholestérol total (mmol/L)	4,5	5,97	5,72
Cholestérol LDL (mmol/L)	2,6	3,62	3,24
Cholestérol HDL (mmol/L)	1,1	1,25	1,28
Ratio cholestérol total/cholestérol HDL	3,89	4,68	4,42
Facteurs de risque cardiovasculaires : n (%)			
Antécédent de maladie cardiovasculaire	6 (38 %)	2 (15 %)	0 (0 %)
Hypertension artérielle ¹	10 (62 %)	4 (31 %)	13 (87 %)
Surpoids et obésité ²	12 (75 %)	7 (54 %)	10 (67 %)
Sédentarité ³	8 (50 %)	8 (62 %)	9 (69 %)
Dyslipidémie	8 (50 %)	9 (69 %)	9 (60 %)
Diabète	5 (31 %)	1 (8 %)	4 (27 %)
Tabagisme ⁴	3 (19 %)	4 (31 %)	1 (7 %)
Risque cardiovasculaire estimé : médiane			
Risque cardiovasculaire sur 10 ans : %	25 %	16 %	17 %
Âge cardiovasculaire : années ⁵	59	54	57
Catégorie de risque ⁶ : n (%)			
Risque faible	4 (25 %)	5 (38 %)	5 (36 %)
Risque modéré	3 (19 %)	3 (23 %)	3 (21 %)
Risque élevé	9 (56 %)	5 (38 %)	6 (43 %)

Légende du Tableau 2

1. Hypertension artérielle :
Pression artérielle systolique > 140 mmHg et/ou diastolique > 90 mmHg
2. Indice de masse corporelle > 27 kg/m²
3. Moins de 30 minutes d'exercice trois fois par semaine
4. Fumer au moins une cigarette ou pipe ou cigare chaque jour
5. Calculé seulement pour les patients sans maladie cardiovasculaire
6. Dans l'étude I, la catégorie de risque est basée sur la distribution du risque estimé des Nord-Américains du même âge et de même sexe. Un risque faible, modéré et élevé est respectivement sous, à l'intérieur et au-dessus du deuxième tertile de la distribution. Dans les études II et III, la catégorie de risque est basée sur les lignes directrices cliniques canadiennes (Genest, Frohlich, Fodor et autres, 2003).

Tableau 3 Proportion de patients (n) dont l'évaluation de leurs propres facteurs de risque concorde avec les informations de la feuille de travail personnelle de leur l'outil d'aide

	Avant l'utilisation de l'outil d'aide	Après l'utilisation de l'outil d'aide	Valeur de p
Cholestérol HDL			
Étude I ¹	ND	ND	
Étude II	23 % (3)	42 % (5)	
Étude III	0 % (0)	42 % (5)	
Cholestérol LDL			
Étude I ¹	ND	ND	
Étude II	15 % (2)	33 % (4)	
Étude III	10 % (1)	75 % (6)	
Tension artérielle			
Étude I	75 % (12)	93 % (14)	
Étude II	31 % (4)	17 % (2)	
Étude III	58 % (7)	77 % (10)	
Indice de masse corporelle			
Étude I	88 % (14)	100 % (15)	
Étude II	83 % (10)	67 % (8)	
Étude III	83 % (10)	75 % (9)	
Score global			
Étude I ²	73 % (47)	92 % (55)	0,02
Étude II	37 % (19)	40 % (19)	0,26
Étude III	41 % (18)	61 % (30)	0,09

Légende du Tableau 3

1. Dans l'étude I, la question était : « Mon cholestérol est-il anormal ? ». La proportion de réponses conformes aux lignes directrices de traitement était de 38 % et 73 % avant et après avoir consulté l'outil d'aide, respectivement.
2. Les facteurs de risque personnels incluaient également l'inactivité physique.

Tableau 4 Proportion de patients (n) dont l'évaluation de leur risque de maladie cardiovasculaire et des bénéfices potentiels de traitement concorde avec les informations de la feuille de travail personnelle de leur l'outil d'aide

	Avant l'utilisation de l'outil d'aide	Après l'utilisation de l'outil d'aide	Valeur de p
Risque de maladie cardiovasculaire sur 10 ans			
Étude I	0 % (0)	93 % (14)	< 0,001
Étude II ¹	31 % (4)	33 % (4)	0,59
Étude III	31 % (4)	83 % (10)	0,021
Catégorie de risque de maladie cardiovasculaire			
Étude I	50 % (8)	93 % (14)	0,03
Étude II ¹	54 % (7)	58 % (7)	0,56
Étude III	31 % (4)	33 % (4)	0,08
Bénéfices de traitement			
Étude I	ND	ND	
Étude II ¹	50 % (6)	83 % (10)	0,32
Étude III	38 % (3)	100 % (8)	0,008

Légende du Tableau 4

1. Les participants ont été assignés aléatoirement à recevoir l'outil d'aide à la décision ou un profil de risque personnalisé. Aucune différence statistiquement significative n'a été observée entre les deux groupes.

Tableau 5 Conflit décisionnel

	Avant l'utilisation de l'outil d'aide				Après l'utilisation de l'outil d'aide			Valeur de p
	Moyenne (ÉT)	Médiane	(25-75 percentile)		Moyenne (ÉT)	Médiane	(25-75 percentile)	
Incertitude								
Étude I	2,3 (0,7)	2,0	(2,0 - 2,4)		2,0 (0,2)	2,0	(2,0 - 2,0)	0,03
Étude II	2,3 (0,7)	2,0	(2,0 - 2,7)		2,1 (0,3)	2,0	(2,0 - 2,0)	0,40
Étude III	-	-	-		1,9 (1,1)	2,0	(1,0 - 2,3)	-
Se sentir mal informé								
Étude I	2,3 (0,5)	2,0	(2,0 - 2,3)		1,9 (0,2)	2,0	(2,0 - 2,0)	0,01
Étude II	2,6 (0,5)	2,7	(2,0 - 2,8)		2,5 (0,5)	2,7	(2,0 - 2,7)	0,36
Étude III	-	-	-		1,8 (0,8)	1,7	(1,0 - 2,5)	-
Se sentir incertain à propos des valeurs								
Étude I	2,3 (0,6)	2,0	(2,0 - 2,3)		2,0 (0,3)	2,0	(2,0 - 2,0)	0,03
Étude II	2,8 (0,7)	2,7	(2,3 - 3,3)		2,6 (0,4)	2,7	(2,1 - 2,9)	0,31
Étude III	-	-	-		1,8 (0,7)	2,0	(1,3 - 2,2)	-
Ne pas se sentir soutenu/assisté dans la prise de décision								
Étude I	2,1 (0,4)	2,0	(2,0 - 2,3)		2,0 (0,2)	2,0	(2,0 - 2,0)	0,01
Étude II	2,6 (0,7)	2,7	(2,0 - 3,2)		2,5 (0,6)	2,5	(2,0 - 2,7)	0,44
Étude III	-	-	-		1,5 (0,5)	1,3	(1,0 - 2,0)	-
Perception de la qualité de la décision								
Étude I	-	-	-		-	-	-	-
Étude II	2,1 (0,6)	2,0	2,0 - 2,4		2,1 (0,2)	2,0	(2,0 - 2,2)	0,83
Étude III	-	-	-		1,4 (0,5)	1,3	(1,0 - 2,0)	-
Score total								
Étude I	2,3 (0,5)	2,0	(2,0 - 2,5)		2,0 (0,2)	2,0	(1,9 - 2,0)	0,007
Étude II	2,5 (0,5)	2,5	(2,1 - 2,8)		2,4 (0,3)	2,4	(2,1 - 2,5)	0,53
Étude III	-	-	-		1,7 (0,5)	1,9	(1,2 - 2,0)	-
Score total > 2,5 unités	Proportion des patients (n)				Proportion des patients (n)			
Étude I	25 % (4)				7 % (1)			0,38
Étude II	77 % (10)				25 % (3)			0,05
Étude III	-				8 % (1)			-

Références bibliographiques

- (1997). « The sixth report of the Joint National Committee on prevention, detection, evaluation, and treatment of high blood pressure », *Arch Intern Med*, n° 157, p. 2413-2446.
- (2001). « Executive summary of the third report of the National Cholesterol Education Program (NCEP) expert panel on detection, evaluation, and treatment of high blood cholesterol in adults (Adult Treatment Panel III) », *JAMA*, n° 285, p. 2486-2497.
- Ali, F., M.Y. Laurin, C. Lariviere et autres (2003). « The effect of pharmacist intervention and patient education on lipid-lowering medication compliance and plasma cholesterol levels », *Can J Clin Pharmacol*, n° 10, p. 101-106.
- Avorn, J., J. Monette, A. Lacour et autres (1998). « Persistence of use of lipid-lowering medications. A cross-national study », *JAMA*, n° 279, p. 1458-1462.
- Barry, M.J., D.C. Cherkin, C. YuChiao et autres (1997). « A randomized trial of a multimedia shared decision-making program for men facing a treatment decision for benign prostatic hyperplasia », *Disease Management and Clinical Outcomes*, n° 1, p. 5-14.
- Benner, J.S., R.J. Glynn, H. Mogun et autres (2002). « Long-term persistence in use of statin therapy in elderly patients », *JAMA*, n° 288, p. 455-461.
- Bodenheimer, T., K. Lorig, H. Holman et autres (2002). « Patient self-management of chronic disease in primary care », *JAMA*, n° 288, p. 2469-2475.
- Bodenheimer, T., E.H. Wagner et K. Grumbach (2002). « Improving primary care for patients with chronic illness », *JAMA*, n° 288, p. 1775-1779.
- Feldman, R., M. Bacher, N. Campbell et autres (1998). « Adherence to pharmacologic management of hypertension », *Can J Public Health*, n° 89, p. 116-118.
- Fodor, J.G., J.J. Frohlich, J.J. Jr. Genest et autres (2000). « Recommendations for the management and treatment of dyslipidemia. Report of the Working Group on Hypercholesterolemia and Other Dyslipidemias », *CMAJ*, n° 162, p. 1441-1447.
- Genest, J., J. Frohlich, G. Fodor et autres (2003). « Recommendations for the management of dyslipidemia and the prevention of cardiovascular disease: summary of the 2003 update », *CMAJ*, n° 169, p. 921-924.
- Grover, S.A., S. Paquet, C. Levinton et autres (1998). « Estimating the benefits of modifying risk factors of cardiovascular disease. A comparison of primary vs secondary prevention », *Arch Intern Med*, n° 158, p. 655-662.
- Hebert, P.R., J.M. Gaziano, K.S. Chan et autres (1997). « Cholesterol lowering with statin drugs, risk of stroke, and total mortality. An overview of randomized trials », *JAMA*, n° 278, p. 313-321.

- Holman, H. et K. Lorig (2000). « Patients as partners in managing chronic disease. Partnership is a prerequisite for effective and efficient health care », *BMJ*, n° 320, p. 526-527.
- Horne, R. et J. Weinman (1998). « Predicting treatment adherence: an overview of theoretical models », in L.B. Myers et K. Midence, *Adherence to treatment in medical conditions*, New Delhi, Harwood Academic Publisher.
- Jackevicius, C.A., M. Mamdani et J.V. Tu (2002). « Adherence with statin therapy in elderly patients with and without acute coronary syndromes », *JAMA*, n° 288, p. 462-467.
- Joffres, M.R., P. Ghadirian, J.G. Fodor et autres (1997). « Awareness, treatment, and control of hypertension in Canada », *Am J Hypertens*, n° 10, p. 1097-1102.
- Joffres, M.R., P. Hamet, D.R. MacLean et autres (2001). « Distribution of blood pressure and hypertension in Canada and the United States », *Am J Hypertens*, n° 14, p. 1099-1105.
- Laboratory Centre for Disease Control, Health Canada, Statistics Canada et autres (1999). *The changing face of heart disease and stroke in Canada 2000*, Ottawa.
- Lalonde, L., A.M. O'Connor, P. Duguay et autres (2006). « Evaluation of a decision and risk profile in community pharmacy for patients considering options to improve cardiovascular health: the OPTIONS pilot study », *Int J Pharm Pract*, n° 14, p. 51-62.
- Lalonde, L., A.M. O'Connor, E. Drake et autres (2004). « Development and pre-testing of a patient decision aid to assist pharmaceutical care in the prevention of cardiovascular disease », *Pharmacotherapy*, n° 24, p. 909-922.
- LaRosa, J.C., J. He et S. Vupputuri (1999). « Effect of statins on risk of coronary disease: a meta-analysis of randomized controlled trials », *JAMA*, n° 282, p. 2340-2346.
- Leventhal, H. (1985). « The role of theory in the study of adherence to treatment and doctor-patient interactions », *Med Care*, n° 23, p. 556-563.
- Leventhal, H. et L. Cameron (1987). « Behavioral theories and the problem of compliance », *Patient Educ Couns*, n° 10, p. 117-138.
- Lewis, R. et J. Dixon (2004). « Rethinking management of chronic diseases », *BMJ*, n° 328, p. 220-222.
- McAlister, F.A., K.B. Zarnke, N.R. Campbell et autres (2002). « The 2001 Canadian recommendations for the management of hypertension. Part two: Therapy », *Can J Cardiol*, n° 18, p. 625-641.
- O'Connor, A.M. (1995). « Validation of a decisional conflict scale », *Med Decis Making*, n° 15, p. 25-30.
- O'Connor, A.M. (1999). « Decisional conflict scale », http://www.ohri.ca/programs/clinical_epidemiology/OHDEC/desdoc.pdf (Document online).

- O'Connor, A.M., A. Rostom, V. Fiset et autres (1999). « Decision aids for patients facing health treatment or screening decisions: systematic review », *BMJ*, n° 319, p. 731-734.
- O'Connor, A.M., D. Stacey, V. Entwistle et autres (2003). « Decision aids for people facing health treatment or screening decisions », *Cochrane review*, The Cochrane Library, Issue 2, Oxford, Update Software.
- O'Connor, A.M., P. Tugwell, G.A. Wells et autres (1998a). « Randomized trial of a portable, self-administered decision aid for postmenopausal women considering long-term preventive hormone therapy », *Med Decis Making*, n° 18, p. 295-303.
- O'Connor, A.M., P. Tugwell, G.A. Wells et autres (1998b). « A decision aid for women considering hormone therapy after menopause: decision support framework and evaluation », *Patient Educ Couns*, n° 33, p. 267-279.
- Ottawa Health Research Institute (2003). *Patient decision aids*, <http://www.ohri.ca/decisionaid> (Document online).
- Pearson, T.A. (2000). « The undertreatment of LDL-cholesterol: addressing the challenge », *Int J Cardiol*, n° 74 Suppl 1, p. S23-S28.
- Pearson, T.A., I. Laurora, H. Chu et autres (2000). « The lipid treatment assessment project (L-TAP): a multicenter survey to evaluate the percentages of dyslipidemic patients receiving lipid-lowering therapy and achieving low-density lipoprotein cholesterol goals », *Arch Intern Med*, n° 160, p. 459-467.
- Prochaska, J.O. (1994). « Strong and weak principles for progressing from pre-contemplation to action on the basis of twelve problem behaviors », *Health Psychol*, n° 13, p. 47-51.
- Sacks, F.M., M.A. Pfeffer, L.A. Moye et autres (1996). « The effect of pravastatin on coronary events after myocardial infarction in patients with average cholesterol levels », *N Engl J Med*, n° 335, p. 1001-1009.
- Scandinavian Simvastatin Survival Study Group (1994). « Randomised trial of cholesterol lowering in 4444 patients with coronary heart disease: the Scandinavian Simvastatin Survival Study (4S) », *Lancet*, n° 344, p. 1383-1389.
- Schreurs, K.M., V.T. Colland, R.G. Kuijter et autres (2003). « Development, content, and process evaluation of a short self-management intervention in patients with chronic diseases requiring self-care behaviours », *Patient Educ Couns*, n° 51, p. 133-141.
- Simons, L.A., G. Levis et J. Simons (1996). « Apparent discontinuation rates in patients prescribed lipid-lowering drugs », *MJA*, n° 164, p. 208-211.
- The Long-Term Intervention with Pravastatin in Ischaemic Disease (LIPID) Group (1998). « Prevention of cardiovascular events and death with pravastatin in patients with coronary heart disease and broad range of initial cholesterol levels », *N Engl J Med*, n° 339, p. 1349-1357.

- Tsuyuki, R.T., J.A. Johnson, K.K. Teo et autres (2002). « A randomized trial of the effect of community pharmacist intervention on cholesterol risk management: the Study of Cardiovascular Risk Intervention by Pharmacists (SCRIP) », *Arch Intern Med*, n° 162, p. 1149-1155.
- van Dam, M., S. van Wissen et J.J. Kastelein (2002). « Declaring war on undertreatment: rationale for an aggressive approach to lowering cholesterol », *J Cardiovasc Risk*, n° 9, p. 89-95.
- Wagner, E.H. et T. Groves (2002). « Care for chronic diseases », *BMJ*, n° 325, p. 913-914.
- Zarnke, K.B., F.A. McAlister, N.R. Campbell et autres (2002). « The 2001 Canadian recommendations for the management of hypertension. Part one: Assessment for diagnosis, cardiovascular risk, causes and lifestyle modification », *Can J Cardiol*, n° 18, p. 604-624.

LA DÉCISION PARTAGÉE À TOUTES LES ÉTAPES DU TRAITEMENT DU CANCER DU SEIN OPÉRABLE D'EMBLÉE

*Alain Brémond, Nora Moumjid,
Marie-Odile Carrère*

Introduction

Le cancer du sein représente une pathologie particulièrement bien adaptée à l'étude de la décision partagée et ce, pour plusieurs raisons. Il s'agit en France du cancer le plus fréquent parmi les cancers féminins. Le taux de survie est actuellement d'environ 75 %, tous stades confondus. Ses chances de guérison sont obtenues au prix d'effets secondaires induits par des traitements pénibles pour les patientes. En effet, la chirurgie, même lorsqu'elle conserve le sein, altère l'image corporelle et parfois les capacités physiques notamment au niveau du membre supérieur (douleur, gêne fonctionnelle). La chimiothérapie induit des effets secondaires importants et fréquents tels que l'alopécie, la fatigue, les nausées et vomissements, et parfois même une baisse du taux des globules blancs avec de la fièvre.

Le cancer du sein s'accompagne donc de nombreux problèmes physiques, mais aussi psychologiques (anxiété et parfois dépression), sociaux et familiaux. Par ailleurs, le bénéfice de certains traitements, comme la chimiothérapie, ne s'applique qu'à une faible partie des patientes traitées (au mieux 30 à 40 %); celles qui, en l'absence de traitement, auraient rechuté. Dans certaines situations dites de « bon pronostic¹ », où un arbitrage existe entre la quantité et la qualité de vie, les médecins ne présentent pas la chimiothérapie comme une option thérapeutique.

Afin d'appréhender la relation médecin-patient, plusieurs modèles analytico-descriptifs ont été proposés dans la littérature internationale, essentiellement d'origine anglo-saxonne (Charavel, Brémond, Moumjid-Ferdjaoui et autres, 2001; Charles, Gafni et Whelan, 1997; 1999).

1. Concerne les cancers sans envahissement ganglionnaire, de grade 1 de Scarff-Bloom-Richardson, récepteurs positifs de moins de trois centimètres. Le taux de survie après dix ans est d'environ 93 %.

Le « modèle du médecin décideur » ou « paternaliste » est adopté spontanément par la plupart des médecins et les patientes en sont coutumières. Cet échange d'information est essentiellement unilatéral et va du médecin au patient. En général, ce modèle suppose que le médecin en sait plus et prendra la meilleure décision pour le patient. En réaction à ce type de relation, le « modèle du patient décideur » ou « informatif », développé dans les années 1980, suppose au contraire qu'après transfert de l'information du médecin au patient, ce dernier est capable de confronter les bénéfices et les risques des traitements à ses valeurs et de choisir le traitement qui lui convient le mieux. Se basant sur les faiblesses de ces deux modèles extrêmes, le « modèle de la décision partagée », que nous pouvons également désigner par « processus de révélation des préférences des patients », s'est développé depuis le début des années 1990 (Charavel, Brémond, Moumjid-Ferdjaoui et autres, 2001; Charles, Gafni et Whelan, 1997; Man-Son-Hing, O'Connor, Drake et autres, 2002; Moumjid-Ferdjaoui et Carrère, 2000; Whelan, Levine, Willan et autres, 2004). Ce modèle suppose que le médecin et le patient s'informent mutuellement, le médecin transférant ses connaissances au patient et le patient transférant ses préférences au médecin, puis délibèrent pour parvenir à un accord mutuel, une décision partagée.

Le choix de ce dernier type de relation par notre équipe pluridisciplinaire (cliniciens et chercheurs en sciences sociales) correspond à une réponse de notre part à une demande d'information et de participation aux décisions médicales émise par les patients et exprimée notamment dans une enquête réalisée en juin 2001 (IPSOS/CISS (Collectif interassociatif sur la santé), 2001) et lors des États Généraux du cancer organisés en France en 1998. Il correspond également à une préférence d'ordre éthique, insatisfaits que nous étions du modèle paternaliste, celui-ci se réduisant à une communication de faible qualité entre le médecin et le patient.

Aussi, l'objectif de cet article consiste à montrer la faisabilité de la décision partagée dans le cancer du sein au stade initial au travers d'une étude pilote que notre groupe de travail a menée au Centre Léon Bérard (Centre régional de lutte contre le cancer).

La décision partagée dans le domaine du cancer du sein au stade initial – Schéma général des consultations

Plusieurs rencontres sont programmées entre le chirurgien et la patiente. Trois sont fondamentales et les deux premières sont relatives aux prises de décision de traitement.

Une première consultation est destinée à préciser le diagnostic et établir le choix du traitement chirurgical. Les options proposées sont, pour le traitement de la tumeur, la mastectomie ou la conservation, et pour le traitement des ganglions, le curage axillaire classique ou le prélèvement du ganglion sentinelle².

La deuxième consultation permet d'expliquer à la patiente les résultats anatomopathologiques qui définissent le pronostic du cancer et qui guident les choix des thérapeutiques adjuvantes, c'est-à-dire celles qui complètent le traitement chirurgical. La révélation des préférences des patientes est liée à la réalisation ou non d'une chimiothérapie adjuvante.

Enfin, nous avons estimé important de proposer une troisième consultation dite de « fin de traitements » pour faire le point sur la surveillance et sur les questions qui n'ont pu être abordées lors de la phase thérapeutique, tels que les risques pour les enfants, les causes de la maladie, les problèmes psychologiques. Cette consultation, qui n'était pas systématiquement proposée, nous a paru nécessaire d'une part, car ces problèmes sont plus faciles à aborder lorsque le stress des traitements initiaux est diminué et, d'autre part, car les deux consultations précédentes sont précisément orientées sur les choix thérapeutiques.

D'autres rencontres complètent ce dispositif : des entretiens la veille de l'intervention pour s'assurer de la décision prise et donc de la stabilité dans le temps des préférences de la patiente. Celle-ci rencontre un radiothérapeute et également un oncologue médical si ses préférences se sont orientées en faveur de la chimiothérapie. Si la patiente en ressent le besoin, elle peut consulter un psychologue ou une assistante sociale.

Les outils d'aide à la révélation des préférences des patients

Parmi les différents outils d'aide à la décision développés dans la littérature internationale (tableaux de décision, audiocassettes, cd-rom, cassettes vidéo), nous avons choisi de construire des tableaux de décision (« *decision board* »), complétés par des scénarii décrivant le rôle dévolu au médecin dans le déroulement de l'entretien et par des livrets d'information générale sur les traitements (chimiothérapie, radiothérapie, hormonothérapie). Ces outils ont été développés selon une méthodologie, maintenant bien précisée dans la littérature (Coulter, Entwistle et Gilbert,

2. Le curage axillaire consiste à enlever toute la graisse axillaire contenant au moins dix ganglions lymphatiques. Dans la technique du ganglion sentinelle, un ou deux ganglions sont prélevés. En l'absence d'envahissement de ces ganglions, le curage axillaire n'est pas réalisé.

1998; 1999; Ferdjaoui, Carrère, Charavel et autres, 1999; Man-Son-Hing, O'Connor, Drake et autres, 2002; Morelle, Moumjid-Ferdjaoui, Carrère et autres, 2001; Moumjid, Morelle, Carrère et autres, 2003; O'Connor, Stacey, Entwistle et autres, 2003), en se basant sur les données actuelles de la science et sur la participation active de patientes atteintes d'un cancer du sein et de volontaires saines. Notre groupe de travail a d'abord développé un tableau de décision concernant la chimiothérapie adjuvante (Carrère, Moumjid-Ferdjaoui, Charavel et autres, 2000) (*Annexe 1*) puis un tableau de décision concernant la chirurgie (*Annexe 2*). Il faut cependant bien souligner que l'outil n'est qu'un support et ne se substitue en rien à l'entretien oral entre le médecin et la patiente. Le contenu du discours du médecin est standardisé pour limiter au mieux les variations du discours médical d'un médecin à un autre, pour s'efforcer de présenter l'intégralité des bénéfices-inconvénients et pour mieux utiliser le temps de la consultation. À tous moments, la discussion avec la patiente est ouverte et celle-ci peut poser des questions sachant que le médecin l'incite à le faire.

Notre groupe de travail a également développé un livret d'information générale sur les traitements. Ce livret reprend les informations générales délivrées oralement par le médecin. Il est à lire chez soi et vient préciser de nombreux points habituellement soulevés par les patientes. Il est, conformément aux souhaits des patientes qui ont participé à son élaboration, agrémenté de photos et de schémas (Moumjid, Morelle, Carrère et autres, 2003).

Enfin, à la fin des traitements, un livret, appelé « SOR (Standard, Options et Recommandations) Cancers du sein infiltrants non métastatiques » élaboré par la Fédération Nationale des centres de lutte contre le cancer (2001) et également développé en collaboration étroite avec d'anciennes patientes atteintes d'un cancer du sein, vient compléter, par une information générale sur le cancer du sein, les besoins non encore satisfaits des patients (Fédération nationale des centres de lutte contre le cancer, 2002).

Déroulement schématique d'une consultation

Après une première phase classique comprenant l'interrogatoire, l'examen clinique et l'interprétation des examens complémentaires, le médecin présente les différentes options thérapeutiques : différents types de chirurgie (mastectomie vs tumorectomie) à la première consultation, chimiothérapie à la seconde. Chacune des options thérapeutiques est

décrite, ses bénéfices et inconvénients précisément exposés. Après s'être assuré de la compréhension par la patiente de l'information transmise et des enjeux de chacune des options thérapeutiques, vient la phase de délibération. Les patientes choisissent alors de façon informelle le mode décisionnel qui a leur préférence : (1) soit la patiente préfère décider de son traitement et le médecin doit alors s'assurer de la compréhension des enjeux de son choix et reformule la décision de la patiente; (2) soit la patiente ne veut pas du tout décider même après que le médecin lui ait indiqué que l'on avait besoin de connaître ses préférences – dans ce cas, le médecin applique un protocole défini dans un référentiel tiré des SOR (Fédération nationale de lutte contre le cancer, 2001) et établi par un groupe pluridisciplinaire au sein de notre réseau de soins en cancérologie; (3) soit la patiente est incertaine, ce qui est fréquemment le cas, le médecin tente alors de faire évoquer à la patiente ses valeurs par rapport à la maladie, aux bénéfices et inconvénients des différentes options. Le plus souvent la patiente exprime ses attentes et ses craintes de façon telle qu'elle révèle indirectement une préférence pour une option. Le médecin reformule alors et propose l'option qui correspond objectivement aux préférences de la patiente. Un accord s'établit sur une option de traitement et le processus de décision partagée est alors accompli. Un délai de réflexion de huit à dix jours environ permet à la patiente de réfléchir à l'option choisie. Les différents documents (tableaux de décision et livret d'information) lui sont remis. Le médecin l'incite à parler avec son entourage familial et amical et même, si elle le souhaite, à solliciter un second avis. Elle est avertie qu'un changement de choix est toujours possible et que cela est sans conséquence sur sa relation avec le médecin.

À l'issue du délai de réflexion, soit la veille de l'intervention pour la chirurgie ou au cours d'une consultation avec l'oncologue médical pour la chimiothérapie, le traitement choisi est appliqué.

Les enseignements de notre expérience

Cette procédure est appréciée par les patientes qui l'ont vécue (Moumjid, Carrère, Charavel et autres, 2003). En effet, bien qu'elle génère une anxiété lors de la phase de prise en charge initiale, cette anxiété disparaît lorsque les traitements sont mis en œuvre (Moumjid, Carrère, Charavel et autres, 2003). Par ailleurs, les deux consultations où les options thérapeutiques sont présentées durent en moyenne 35 minutes, les autres sont plus courtes et intégrées dans la pratique habituelle : visite la veille de l'intervention pour la chirurgie, consultation avec l'oncologue médical pour la chimiothérapie. Cette durée nous semble acceptable

pour une maladie telle qu'un cancer. La faisabilité d'une telle démarche semble donc assurée. Notre groupe de travail l'applique depuis janvier 2004 et réalise actuellement une évaluation auprès d'un échantillon de plus de 100 patientes afin d'analyser le vécu de ce mode de prise en charge par les patientes et par les médecins qui les traitent.

Discussion

Plusieurs questions se sont posées à nous au cours de l'utilisation en pratique quotidienne de ce nouveau mode de relation médecin-patient, comme l'ambiguïté du terme décision partagée, la légitimité du mode « paternaliste » de décision médicale ou celle du regret possible de la décision prise.

La révélation des préférences nous paraît être un terme plus adapté que celui de décision partagée, car ce dernier crée une ambiguïté dans l'esprit des médecins tant qu'ils ne connaissent pas parfaitement le concept. En effet, certains pensent qu'il s'agit d'un partage de décision entre deux médecins ou encore le confondent avec le « modèle du patient décideur ». Pour nous, le choix du modèle « paternaliste » (médecin décideur) reste légitime si deux conditions sont réalisées : d'une part, il faut que les options soient présentées à la patiente et, d'autre part, que ce soit elle qui ait choisi ce mode de relation. Ce modèle décisionnel se distingue donc du paternalisme classique dans lequel le médecin impose ce mode de relation et ne propose que l'option thérapeutique qu'il a lui-même choisie pour la patiente.

Pour une patiente qui n'a encore aucune expérience de la maladie et des traitements, des documents d'information et des consultations avec le médecin sont nécessaires pour tenter de réduire la distance entre les représentations du patient et la réalité de la prise en charge de la maladie. Il est bien évidemment utopique de chercher à supprimer toute représentation erronée, mais l'absence d'outils d'information et de participation aux décisions de traitements adaptés crée une différence considérable entre la réalité du vécu des traitements et les représentations qu'en ont les patientes à la suite de la consultation d'annonce.

Le problème du regret risque de se poser lorsqu'une rechute surviendra. Ce risque est particulièrement important pour les patientes qui expriment personnellement et clairement leur choix, encore que ces patientes, peu nombreuses, assument probablement les conséquences de leurs décisions. Ce risque pourrait être moindre lorsque le choix a été énoncé par le médecin à la suite du processus de délibération. Il s'agit

donc d'une problématique qui devra faire l'objet d'une évaluation des patientes concernées.

Conclusion

La recherche des préférences des patients est une démarche humaniste qui vise à répondre à une demande explicite des patients. Elle est susceptible d'améliorer le confort des malades avec les traitements mis en œuvre dans le cancer. Elle répond aussi aux nécessités éthiques et juridiques de la France (loi du 4 mars 2002 notamment) (Journal officiel de la République Française 2002) visant au respect de l'autonomie de la personne malade. Sa mise en œuvre demande de la part du médecin une réflexion sur sa pratique mais cet effort est largement compensé par une amélioration du confort dans sa relation avec ses patients.

LES TRAITEMENTS QUE VOUS AUREZ

La Radiothérapie

- Il s'agit de rayons administrés sur le sein.
- Les rayons sont administrés une séance par jour, 5 jours par semaine au total.
- Les rayons diminuent le risque de rechute du cancer au niveau du sein.
- Le principal effet indésirable est le risque d'un "coup de soleil" sur la peau au niveau du sein.

L'Hormonothérapie

- Il s'agit d'un traitement anti-hormonal.
- Il ne s'applique que si les récepteurs hormonaux sont positifs.
- Il s'administre par un comprimé par jour de Tamoxifène pendant 5 ans.
- Le Tamoxifène diminue le risque d'une rechute du cancer.
- Les principaux effets indésirables sont les bouffées de chaleur et le risque de saignement vaginal.

LES OPTIONS PROPOSÉES

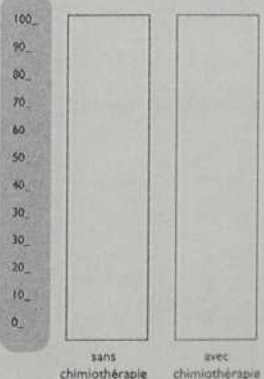
Chimiothérapie

- La chimiothérapie est un traitement général.
- Elle s'administre par perfusion intraveineuse (une pigore) ou par la mise en place d'un cathéter veineux (petit tuyau).
- Elle s'administre lors d'une séance toutes les 3 semaines, 4 séances au total, qui ont lieu en hôpital de jour.
- La totalité de vos traitements depuis le début de la chirurgie avec la chimiothérapie et la radiothérapie dureront environ 4 mois.

Pas de Chimiothérapie

- La totalité de vos traitements depuis le début de la chirurgie avec la radiothérapie dureront environ 2 mois et demi.

LES BÉNÉFICES



LES INCONVÉNIENTS

Chimiothérapie

- Perte des cheveux pendant la durée du traitement.
- Nausées et vomissements.
- Diminution des globules blancs.
- Une certaine fatigue générale.

Pas de Chimiothérapie

- Aucun inconvénient dû à ce traitement.

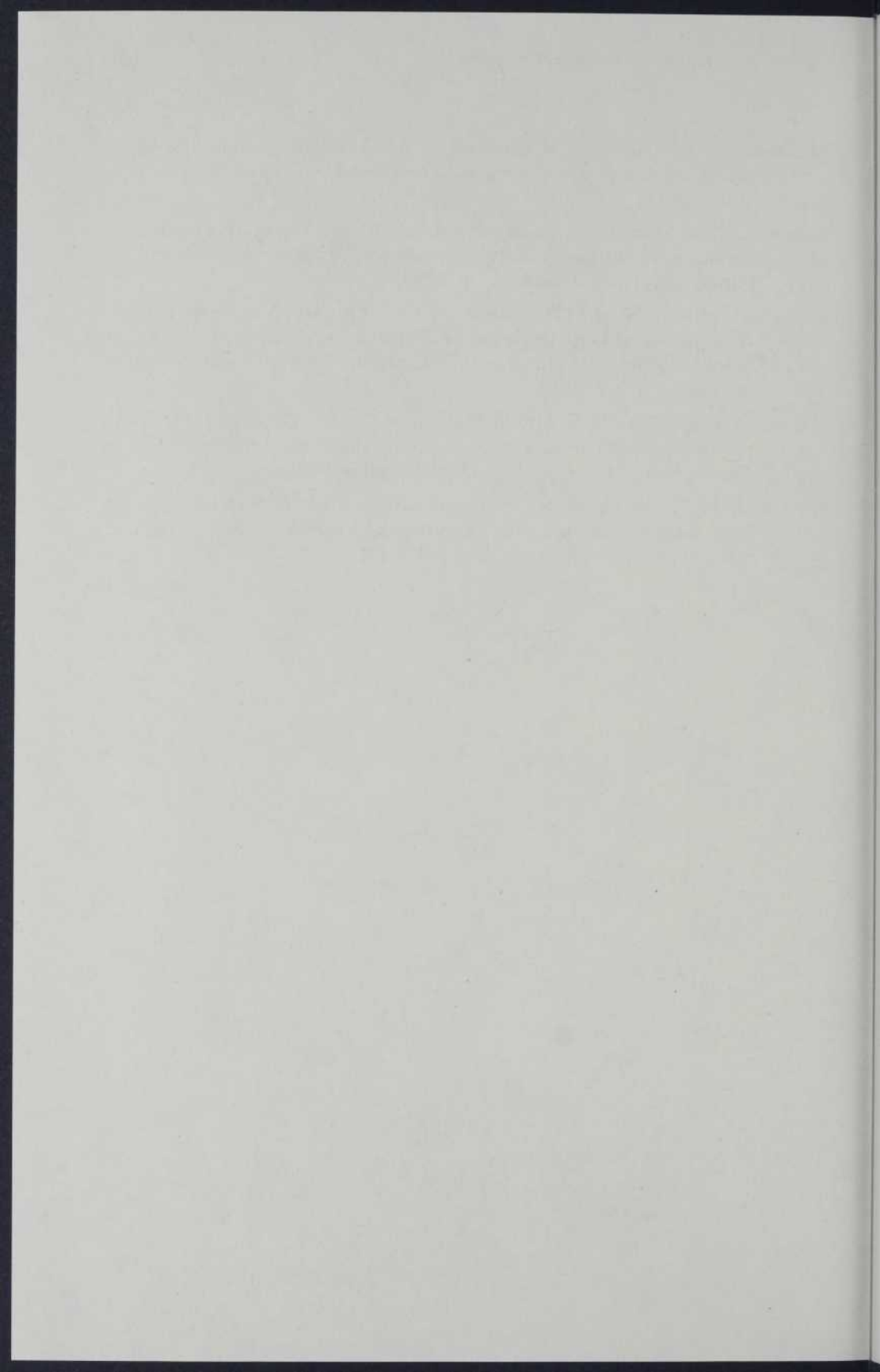
Tableau de décision pour la chimiothérapie. Le médecin complète les deux colonnes vides avec les risques de rechute selon qu'une chimiothérapie est ou non appliquée. Pour ce faire le médecin utilise les facteurs de pronostic recueillis préalablement et consulte un tableau construit à partir des méta-analyses de la littérature. Ces deux tableaux constituent le volet « bénéfices » de la chimiothérapie à comparer avec les inconvénients.

TECHNIQUE	CONSÉQUENCES	AVANTAGES	INCONVÉNIENTS
Mastectomie • Ablation de la totalité du sein • Cicatrice sur tout le thorax • Un drain • Radiothérapie en cas de facteur de risque de rechute	• Port d'une prothèse • Reconstruction chirurgicale secondaire • Insensibilité et gêne au niveau du thorax • Douleur parfois • Rarement : infection du site opératoire	• Pas de radiothérapie en l'absence de facteur de risque de rechute • Possibilité de reconstruction secondaire	• Mutilation • Grande cicatrice • Port d'une prothèse • Seconde intervention pour la reconstruction
Traitement conservateur • Ablation de la tumeur et d'un peu de glande autour • Cicatrice, plus petite sur le sein • Un drain parfois • Radiothérapie dans tous les cas	• Parfois petite déformation du sein ou sein plus petit • Parfois une seconde intervention • Gêne ou douleur dans le sein • Rarement : infection du site opératoire • Radiothérapie dans tous les cas	• Conservation du sein • Cicatrices plus petites	• Déformations du sein possibles • Radiothérapie dans tous les cas
Curage axillaire • Ablation de 12 à 15 ganglions en moyenne • Drain supplémentaire dans l'aisselle	• Insensibilité et gêne sous le bras • Raideur de l'épaule parfois • Poche de lymphes sous le bras • Rarement, lymphoedème ("gros bras")	• Une seule intervention sur l'aisselle • Si plus de 10 ganglions examinés sont normaux, il y a alors 99% de chances de ne pas avoir de ganglions envahis	• Deux drains • Insensibilité et gêne • Rarement, lymphoedème (6%) • Le curage est inutile si les ganglions ne sont pas atteints
Ganglion sentinelle • Ablation de 2 ganglions en moyenne	• Douleur modérée	• Pas d'insensibilité ou de gêne • Si les ganglions examinés sont normaux, il y a alors 95% de chances de ne pas avoir de ganglions envahis	• Deux interventions si le ganglion sentinelle est atteint (40% des cas)
Le taux de rechutes locales est le même		Vos chances de guérison sont les mêmes	

Références bibliographiques

- Carrère, M.O., N. Moumjid-Ferdjaoui, M. Charavel et autres (2000). « 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*, n° 3, p. 97-113.
- Charavel, M., A. Brémond, N. Moumjid-Ferdjaoui et autres (2001). « Shared decision-making in question », *Psycho Oncology*, n° 10, p. 93-102.
- Charles, C., A. Gafni et T. Whelan (1997). « Shared decision-making in the medical encounter: what does it mean? (or it takes at least two to tango) », *Soc Sci Med*, n° 44, p. 681-692.
- Charles, C., A. Gafni et T. Whelan (1999). « Decision-making in the physician-patient encounter: revisiting the shared treatment decision-making model », *Soc Sci Med*, n° 49, p. 651-661.
- Coulter, A., V. Entwistle et D. Gilbert (1998). *Informing patients: an assessment of the quality of patient information materials*, London, King's Fund.
- Coulter, A., V. Entwistle et D. Gilbert (1999). « Sharing decisions with patients: is the information good enough? », *BMJ*, n° 318, p. 318-322.
- Fédération nationale des centres de lutte contre le cancer (2001). *Standards, Options et Recommandations. Cancers du sein infiltrants non métastatiques*, (2^e édition, mise à jour), Paris, London, Roma, John Libbey.
- Fédération nationale des centres de lutte contre le cancer (2002). *Comprendre le cancer du sein*, Guides d'information et de dialogues en cancérologie, SOR Savoir.
- Ferdjaoui, N., M.O. Carrère, M. Charavel et autres (1999). « La prise en compte des préférences des patients dans la décision thérapeutique en cancérologie : développement d'un tableau de décision », *Journal d'Économie médicale*, n° 17, p. 327-342.
- IPSOS/CISS (Collectif Interassociatif sur la santé) (2001). « Les Français et la réforme du système médical », Consulté sur : <http://www.ipsos.fr/Canallpsos/articles/357.asp?rubId=357>.
- Journal Officiel de la République Française (2002). « Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé », *JORF*, n° 54.
- Man-Son-Hing, M., A.M. O'Connor, E. Drake et autres (2002). « The effect of qualitative vs. quantitative presentation of probability estimates on patient decision-making: a randomized trial », *Health Expect*, n° 5, p. 246-255.
- Morelle, M., N. Moumjid-Ferdjaoui, M.O. Carrère et autres (2001). « Comment évaluer la qualité du transfert de l'information du médecin au patient ? Le choix des tests psychométriques d'un tableau de décision dans un Centre Régional de Lutte Contre le Cancer », *Revue d'Épidémiologie et de Santé Publique*, n° 49, p. 299-313.

- Moumjid, N., M.O. Carrère, M. Charavel et autres (2003). « Clinical issues in shared decision-making applied to breast cancer », *Health Expect*, n° 6, p. 222-227.
- Moumjid, N., M. Morelle, M.O. Carrère et autres (2003). « Elaborating patient information with patients themselves: lessons from a cancer treatment focus group », *Health Expect*, n° 6, p. 128-139.
- Moumjid-Ferdjaoui, N. et M.O. Carrère (2000). « La relation médecin-patient, l'information et la participation des patients à la décision médicale : les enseignements de la littérature internationale », *Revue Française des Affaires Sociales*, n° 2, p. 73-88.
- O'Connor, A.M., D. Stacey, V. Entwistle et autres (2003). « Decision aid for people facing health treatment or screening decisions », *Cochrane review*, The Cochrane Library, Issue 2, Oxford, Update Software.
- Whelan, T., M. Levine, A. Willan et autres (2004). « Effect of a decision aid on knowledge and treatment decision making for breast cancer surgery: a randomized trial », *JAMA*, n° 292, p. 435-441.



**DÉFIS DANS LES
PRATIQUES PROFESSIONNELLES
ET LA FORMATION
DES PROFESSIONNELS**



LES ENJEUX DE LA FORMATION DES PROFESSIONNELS DE LA SANTÉ DANS UNE PERSPECTIVE DE PRISE DE DÉCISION PARTAGÉE

Pierrette Guimond

Introduction

La formation des professionnels de la santé a suscité de nombreuses réflexions depuis la naissance des mouvements de réforme de notre système de santé et de ses programmes. La question pédagogique est remise au premier plan des préoccupations; il s'agit désormais de former des professionnels de la santé habilités à procurer un soutien décisionnel centré sur le patient.

Consciente de l'ampleur de cette problématique, le but de notre exposé est de : (1) faire l'état de la situation des professionnels de la santé dans le contexte du soutien à la prise de décision conflictuelle; (2) présenter les enjeux de la formation des professionnels de la santé; (3) proposer des recommandations à partir de la philosophie des organisations apprenantes tout en soulignant la nécessité de développer les compétences disciplinaires et pédagogiques des professionnels de santé au processus de prise de décision partagée; et (4) suggérer des pistes de recherches ultérieures dans le domaine de la formation des professionnels en soins de santé.

Situation de la pratique professionnelle en soins de santé

Les conditions de vie actuelles de notre société produisent une multitude de facteurs susceptibles de compromettre l'état de santé de la population. Les manifestations de ces facteurs engendrent une nouvelle conception de la santé et un nouveau système de prestation des soins. Conjointement, ces développements influencent le rôle et les exigences de la pratique professionnelle, notamment, dans un contexte de prise de décision conflictuelle, la capacité de l'intervenant d'engager le patient dans le processus décisionnel.

Une nouvelle conception de la santé et des soins

Notre époque se distingue par de profonds bouleversements socio-économiques, culturels, scientifiques et technologiques. Ces bouleversements provoquent un changement des valeurs et des relations sociales, qui suscitent des besoins différents dans la population. Face à cette situation, l'Organisation mondiale de la santé (OMS) a adopté une nouvelle résolution qui repose sur une vision globale de la santé (Kelly et Joel, 1995). Dans une telle perspective, la personne est considérée comme un système complexe intégré, aux aspects divers : physiques, psychologiques, socioculturels et spirituels (Neuman, 2002). En retour, les problèmes de santé ne sont plus rattachés à un organe particulier mais plutôt à une dysfonction de l'ensemble du système (Neuman, 2002). Cette complexité grandissante des problèmes de santé a donné naissance à un mouvement de réforme des systèmes de santé à l'échelle mondiale (Kelly et Joel, 1995; Ministère de la santé, 1987).

Le système de prestation des soins doit maintenant tenir compte de l'individu dans sa globalité. Il doit avoir comme priorité les intérêts et la pleine participation de la population dans la prise en charge de son bien-être. Par conséquent, cette nouvelle conception engendre des changements dans le rôle et les compétences des professionnels de la santé. Notamment, un nouveau paradigme pour la prise de décision en soins de santé qui s'inscrit dans une approche centrée sur le patient et qui accentue la qualité de la relation entre les participants.

Le processus de soutien décisionnel centré sur le patient

Cette nouvelle conception des soins et la complexité grandissante des problèmes de santé affectent également l'actualisation du processus de prise de décision en soins de santé. Nous référons plus particulièrement au processus de prise de décision suscitant un conflit décisionnel. Le conflit décisionnel se définit comme suit : « Incertitude d'une personne (ou d'un groupe) face au choix entre des plans d'actions concurrents. Ce choix est particulièrement difficile parce qu'il implique un risque, une perte ou un regret ou remet en question des valeurs personnelles » (O'Connor, 1997).

Un tel processus de prise de décision s'avère très difficile et complexe compte tenu de l'incertitude et/ou du manque de données probantes appuyant les choix possibles pour les patients. Dans une telle perspective, les personnes impliquées dans le processus de prise de décision doivent tenir compte non seulement des informations pertinentes valables,

mais aussi de la nature de la décision, des valeurs du patient, de l'opinion des personnes touchées par cette décision ainsi que des diverses formes de ressources disponibles (O'Connor, Jacobsen et Stacey, 2002). La satisfaction relative à la prise de décision repose d'autant plus sur le sentiment de plénitude à l'égard du processus réalisé pour prendre la décision que sur le résultat. Compte tenu qu'il n'existe donc pas « de meilleur choix », la bonne décision est celle fondée sur le meilleur niveau de preuves et conforme aux valeurs et aux croyances du patient (O'Connor, Stacey, Entwistle et autres, 2003), d'où l'importance capitale d'engager ce dernier dans le processus de prise de décision.

Ainsi, le modèle paternaliste dans lequel les praticiens décident pour leurs patients est remplacé par un modèle de prise de décision partagée qui préconise la participation active du patient dans le processus de prise de décision (Bensing, Verhaak, van Dulmen et autres, 2000; van den Borne, 1998). Les interactions où le praticien joue un rôle de premier plan et le patient un rôle de récepteur de la communication sont désormais inacceptables. Cette approche mécaniste caractérisée essentiellement par une transmission d'informations et de valeurs prédéterminées est dorénavant remplacée par la création d'une relation significative avec le patient. L'intervenant écoute et adresse les préoccupations de ses patients tout en procurant du soutien dans un climat d'empathie (Kruijver, Kerkstra, Francke et autres, 2000). Dans ce sens, il importe donc de transformer la nature de la relation « supérieure/subordonnée » en une relation plus égalitariste qui accentue le dialogue avec le patient (Roter, 2000). C'est un dialogue mutuel et signifiant qui devient la pierre angulaire de l'actualisation du processus de soutien à la décision, un dialogue aidant le patient à prendre conscience des étapes du processus décisionnel qui guide sa décision. Ce dialogue entre l'intervenant et le patient est centré sur l'exploration des expériences antérieures avec la prise de décision, les manifestations et les facteurs qui contribuent au conflit décisionnel actuel ainsi que les interventions possibles pour aider à prendre une décision et à agir en conséquence. Cette exploration est guidée par les questions (Bertakis, Roter et Putnam, 1991) du professionnel de la santé dans le but d'identifier les besoins en matière de soutien à la prise de décision, de planifier des interventions adaptées, de faciliter le suivi décisionnel et de favoriser l'apprentissage à partir de l'expérience vécue (Guimond, Bunn, O'Connor et autres, 2003). Ainsi, le rôle des participants exige un engagement cognitif et affectif et accentue l'importance d'un dialogue signifiant entre le professionnel de la santé et le patient pour assurer le succès du processus décisionnel.

Ce nouveau paradigme de soutien à la décision fait aussi valoir la nature influente du professionnel de santé dans l'actualisation d'un processus de soutien décisionnel de qualité. C'est à sa capacité d'engager le patient dans ce processus que se mesure dorénavant la compétence professionnelle de l'intervenant en situation de soutien décisionnel. Pour ce faire, les professionnels de la santé concernés doivent posséder non seulement une connaissance du processus de prise de décision mais aussi des habiletés de communication (Drew, Chatwin et Collins, 2001; Kurtz et Silverman, 1996) et des pratiques de questionnement aiguës, afin d'impliquer activement le patient dans la prise de décision et dans l'apprentissage du processus décisionnel.

C'est au cours de leur formation professionnelle que les futurs intervenants en soins de santé développent les habiletés essentielles pour procurer un soutien décisionnel aux patients qui font face à une décision difficile. Ainsi, la nouvelle conception de la santé et des soins influence la pratique qui, à son tour, influence la formation professionnelle.

Situation de la formation professionnelle

La description de situation actuelle reliée à la formation des professionnels touche toutes les disciplines en soins de santé. Toutefois, afin d'alléger et de simplifier la présentation de la problématique, nous nous référons plus particulièrement à des écrits qui relèvent de la profession infirmière.

La révolution des programmes de formation

Le mouvement de réforme de notre système de santé provoque, parallèlement, une révision des programmes de formation en sciences infirmières qui engendre aussi un nouveau paradigme pour la formation de ces professionnelles. Ce paradigme s'appuie sur les mêmes fondements axiologiques que la nouvelle conception du système de prestation des soins. En effet, tout comme l'accent est mis sur le processus et sur la qualité de la relation entre l'intervenant de la santé et son patient en situation de prise de décision, le nouveau paradigme pour la formation professionnelle est centré sur le processus d'enseignement/apprentissage et sur la qualité de la relation entre le professeur et l'étudiant dans les relations pédagogiques (Bevis et Watson, 1989; Diekelmann, 1989; Lindeman, 1989). Dans ce mouvement de révolution des programmes de formation, la valorisation de la fonction d'enseignement et l'actualisation de relations pédagogiques de qualité constituent des défis majeurs pour les programmes en

sciences infirmières (Bevis et Watson, 1989; Conseil supérieur de l'éducation, 1990).

La valorisation de la fonction d'enseignement

L'apprentissage du processus de soutien décisionnel comprend un volet théorique et un volet pratique. Toutefois, c'est dans le cadre de sa formation pratique que l'étudiante infirmière acquiert les habiletés (Reilly et Oermann, 1992) nécessaires pour assister le patient dans sa prise de décision. En effet, c'est grâce à l'application guidée et réfléchie de cette démarche auprès des patients que la future professionnelle développe ses compétences pour procurer un soutien décisionnel de qualité.

C'est la composante pratique qui différencie une discipline professionnelle d'une discipline universitaire (Donaldson et Crowley, 1978). Pour le domaine des sciences infirmières, cette composante pratique est reconnue depuis les années 1940 comme étant le coeur de la formation de ses futures professionnelles (Infante, Forbes, Houldin et autres, 1989; Morgan, 1991; Windsor, 1987; Wong et Wong, 1987). Aujourd'hui, l'importance attribuée à la formation pratique des infirmières peut être illustrée par les comparaisons entre le nombre d'heures consacrées aux cours de formation pratique et celui des heures réservées aux cours théoriques. En effet, les programmes consacrent au moins deux fois plus de temps à l'enseignement dans le milieu pratique qu'à l'enseignement en salle de classe (Morgan, 1991; Vollman, 1988). Malgré le temps accordé à la formation pratique, il existe un réel problème de non-valorisation de la fonction d'enseignement dans le milieu pratique (Myrick, 1991).

Ce problème de dévalorisation se rattache principalement à des conditions institutionnelles de soutien défavorable à l'enseignement (Conseil supérieur de l'éducation, 1990; Myrick, 1991). En effet, le processus de promotion est essentiellement centré sur les activités de recherche. Par opposition, les activités pédagogiques ne sont pas reconnues par le système universitaire comme une contribution scientifique (Wong et Wong, 1987). Une telle sous-estimation est encore plus vraie pour la formation pratique qui est considérée inférieure à l'enseignement de la théorie (Boughn, 1992; Myrick, 1991; Packer, 1994). Cette attitude institutionnalisée influence la perception et les valeurs des professeures à l'égard de la formation pratique, de sorte que ces dernières deviennent réticentes à s'engager dans l'enseignement des cours consacrés au milieu pratique (Arthur et Usher, 1994; Crotty, 1993; Gross, Aysse et Tracey, 1993; Wong et Wong, 1987).

Afin de pallier à cette situation, la formation pratique est reléguée à des professeures remplaçantes (Karuhije, 1986; Packer, 1994; Wong et Wong, 1987). En effet, le nombre de professeures employées à temps partiel pour la formation pratique ne cesse d'augmenter depuis les trois dernières décennies (Adams, 1995). Adams (1995) signale qu'aujourd'hui on a atteint le maximum de professeures remplaçantes en sciences infirmières. Dans les universités canadiennes, 43 % des professeures sont employées à temps partiel dans les programmes de sciences infirmières (Association canadienne des écoles universitaires de nursing (ACEUN), 1994). La professeure remplaçante est donc devenue l'agente de formation responsable dans la majorité des situations pédagogiques en formation pratique de futures professionnelles.

Enfin, les différentes exigences de formation requises par les professeures démontrent l'écart de valorisation qui existe entre l'enseignement théorique et pratique. En effet, malgré l'exigence d'une formation au niveau de la maîtrise et du doctorat pour l'enseignement des cours théoriques, on considère qu'une formation de premier cycle universitaire ou de niveau collégial en sciences infirmières suffit pour procurer la formation pratique. De plus, il n'y a aucune exigence de formation initiale en éducation et, très souvent, ces professeures ne possèdent aucune expérience d'enseignement (Karuhije, 1986; Mobily, 1991; Myrick, 1991). Ainsi, la formation pratique en sciences infirmières, proclamée comme étant le cœur de la formation de nos futures professionnelles, est malheureusement dévalorisée par le système universitaire.

La qualité dans les relations pédagogiques

Tout comme dans la relation de soutien décisionnel, la relation pédagogique entre la professeure et l'étudiante s'actualise par un dialogue mutuel et signifiant qui favorise l'apprentissage. Pour ce faire, la professeure concernée doit posséder non seulement une compétence dans le processus de soutien décisionnel mais aussi une compétence pédagogique (Conseil supérieur de l'éducation, 1990; Girot, 1995). Malheureusement, les professionnels qui possèdent les connaissances et les habiletés spécifiques au processus de soutien décisionnel sont plutôt rares car ce contenu ne fait pas partie intégrante des cours obligatoires et ce, dans la plupart des programmes de formation professionnelle en matière de santé. Ainsi, nous faisons face, au départ, à une lacune importante au niveau de cette compétence disciplinaire.

En ce qui concerne la compétence pédagogique, cette dernière réside dans la qualité de la relation entre les participants qui repose sur

l'habileté de la professeure à engager l'étudiante dans une interaction signifiante qui favorise l'apprentissage (Kirschling, Fields, Imle et autres, 1995). Il s'agit ici du processus de communication qui consiste à aider, à proprement parler, le sujet à apprendre et à se développer (Conseil supérieur de l'éducation, 1990). Tout comme le nouveau paradigme d'une approche centrée sur le patient dans un processus de soutien décisionnel, le nouveau paradigme pour la formation des professionnelles préconise une approche centrée sur l'apprenante.

Actuellement, très peu d'infirmières sont formées à l'enseignement, mais elles sont tout de même considérées comme étant aptes à procurer de la formation grâce à leur expertise en tant que cliniciennes (Morgan, 1991; Mott, 1992; Windsor, 1987). À défaut d'une formation en éducation, les infirmières enseignent donc de la même façon qu'elles ont été formées à la profession (Heinrich et Scherr, 1994; Mott, 1992; Vollman, 1988). Cette formation, basée sur le modèle de Tyler, accentue une approche mécaniste de transmission des connaissances (Bevis et Watson, 1989; Rideout, 1994).

Effectivement, à partir de 1950, les programmes de formation en sciences infirmières ont été élaborés principalement à partir du modèle behavioriste de Ralph Tyler (Bevis et Watson, 1989). Les principes théoriques dominants de ce modèle sont axés sur l'apprentissage de comportements opérants (Joyce et Weil, 1986). Ainsi, dans une approche behavioriste, les relations pédagogiques sont orientées vers le résultat plutôt que vers le processus d'enseignement/apprentissage. Legendre (1983) souligne que dans une relation pédagogique, le développement du sujet est dépendant de l'aide fournie par l'agent. D'autre part, Valiga (1983) recommande que les infirmières enseignantes utilisent une approche directive auprès de l'étudiante afin d'éviter que cette dernière fasse des erreurs dans le milieu pratique. Étant donné que les enseignantes ont été formées à la profession à partir du modèle behavioriste, il faut donc s'interroger sur leurs valeurs et leurs croyances envers une approche pédagogique centrée sur l'étudiante.

Selon Argyris et Schön (1982), la congruence entre les croyances d'une personne et ses actions constitue un facteur essentiel de l'efficacité professionnelle. Ainsi, il importe d'établir le niveau de congruence entre les croyances des professeures et leurs pratiques pédagogiques. Afin de favoriser le développement d'une approche centrée sur l'apprenante, il est donc essentiel que la professeure valorise et encourage l'engagement et la prise en charge de l'étudiante dans son cheminement vers la maîtrise du

processus de soutien décisionnel (Kataoka-Yahiro et Saylor, 1994; Wilkinson, 1994; Woods, 1993).

Dans le cadre de sa recherche doctorale, Guimond (1998) a montré que les préceptrices exprimaient qu'elles valorisaient la prise en charge de l'étudiante en situation de soins. Par ailleurs, l'attitude manifestée par ces dernières, lors d'une session de formation pratique, a montré que la préceptrice prend en charge la situation pédagogique et même les soins prodigués aux patients. Une attitude semblable a été observée avec des médecins en situation de soutien décisionnel auprès des femmes qui devaient prendre une décision envers un traitement à l'hormonothérapie (Guimond, Bunn, O'Connor et autres, 2003). *A priori*, les médecins semblaient favoriser une approche centrée sur la patiente; par contre, l'analyse des interventions verbales de ces derniers lors de la relation de soutien décisionnel montre une approche plutôt directive qui laisse peu de place pour la participation active de la patiente. On note donc une bonne volonté de la part des professionnels de la santé d'adopter une approche centrée sur l'apprenant et sur le patient, mais dans les faits il existe encore un écart entre l'attitude exprimée et le comportement manifesté.

Discussion

Les divers problèmes identifiés dans les situations de pratique et de formation professionnelle soulèvent plusieurs interrogations à l'égard du processus de soutien à la prise de décision conflictuelle. Pourquoi les professionnels de la santé utilisent-ils encore une approche mécaniste en situation de soutien à la prise de décision conflictuelle ? Pourquoi le concept de conflit décisionnel ne fait-il toujours pas partie intégrante des curricula de premier cycle de formation professionnelle en soins de santé ? Comment peut-on améliorer l'efficacité professionnelle des intervenants en situation de soutien à la prise de décision conflictuelle ? Pourquoi les professionnels de la santé doivent-ils apprendre l'application du processus de prise de décision conflictuelle par une méthode d'essai et erreur ? Pourquoi relègue-t-on l'enseignement du processus de soutien décisionnel à des professionnels de la santé qui possèdent peu ou pas de compétence pédagogique ? C'est en nous inspirant de l'approche systémique des organisations apprenantes proposée par Senge et Gauthier (1990) que nous formulons les recommandations suivantes qui, nous l'espérons, ouvriront des perspectives nouvelles sur l'organisation d'un modèle d'enseignement/apprentissage du processus de soutien décisionnel.

Peter Senge (1990) propose cinq « stratégies » propres à stimuler le développement continu d'une entreprise à travers un travail d'équipe fructueux : la vision partagée, la maîtrise personnelle, les modèles mentaux, l'apprentissage en équipe et la pensée systémique. Nous reprenons ces cinq « disciplines » afin de présenter nos recommandations.

Construire une vision partagée

Afin de former des professionnels de la santé capables d'utiliser une approche centrée sur le patient et sur l'apprenant, il importe que les milieux de soins et les milieux universitaires partagent et valorisent cette mission. Malgré l'adoption de nouveaux paradigmes dans la prestation des soins de santé et dans la formation des professionnels depuis plus d'une décennie, les pratiques demeurent quasi inchangées. Les leaders en matière de soins de santé valorisent ce changement de paradigme tandis que plusieurs praticiens continuent d'intervenir de la façon dont ils ont été formés à leur profession et, par le fait même, transmettent cette approche aux futures générations de professionnels de la santé. Faire partager une mission commune implique de faire émerger les visions de tous à l'égard de la pratique et de la formation de manière à inciter chacun à viser l'obtention du professionnel que nous recherchons pour l'actualisation du processus de soutien à la prise de décision conflictuelle.

Acquérir la maîtrise personnelle

La maîtrise personnelle trouve sa source dans la compétence qui dépend de l'apprentissage et du développement professionnels des individus. Elle est ainsi une des pierres angulaires des organisations apprenantes qui vise à approfondir et à clarifier la manière dont nos actions affectent notre réalité (Senge et Gauthier, 1990). En ce sens, il faut encourager les professionnels de la santé à développer leurs habiletés de réflexion sur leur pratique en tant qu'intervenants et pédagogues. Afin d'atteindre la qualité des relations pédagogiques proposée dans le nouveau paradigme pour la formation professionnelle des intervenants en situation de soutien à la décision, il devient essentiel de développer de façon significative les compétences pédagogiques et de susciter une soif d'apprendre et de maîtriser tous les éléments du processus décisionnel. Ainsi, il ne suffit pas que les professionnels répètent constamment les mêmes actions ou qu'ils réfléchissent inlassablement sur leur pratique, ils doivent être capables d'apprendre de leur expérience (Bevis et Watson, 1989; Reilly et Oermann, 1992). Ce savoir-faire permettra aux

professionnels déjà en exercice ainsi qu'aux futurs professionnels d'améliorer à chaque interaction leur processus de soutien à la décision.

Clarifier et remettre en cause les modèles mentaux

Les professionnels de la santé doivent prendre conscience des modèles théoriques qui façonnent leur actualisation du processus de soutien à la décision et leurs pratiques pédagogiques. Cette auto-analyse vise à faire émerger les modèles qui guident leur pratique et leur enseignement du processus décisionnel et ainsi leur permettre d'atteindre un meilleur degré de congruence entre les « théories épousées » et les « théories réalisées », ou l'attitude exprimée et l'attitude manifestée dans l'actualisation de leurs rôles. Tel que le stipulent Argyris et Schön (1982), la présence de cette congruence entre les croyances d'une personne et ses actions constitue un facteur essentiel de l'efficacité professionnelle.

Apprendre en équipe

L'apprentissage en équipe est vital aujourd'hui puisque ce sont les équipes et non les individus qui forment la base des organisations modernes (Senge et Gauthier, 1990). Ainsi, la planification, la mise en oeuvre et l'évaluation des modèles d'enseignement du processus de soutien à la décision sont des démarches continues qui s'actualisent par la capacité de laisser de côté les préjugés et de réfléchir ensemble. Ce dialogue interdisciplinaire conduit à apprendre sa vie durant. Dans une telle perspective, les objectifs de formation des professionnels de la santé, de développement d'un modèle d'enseignement du processus décisionnel et de recherche sur ce processus et sur la formation des professionnels qui l'actualisent ne sont jamais atteints. Ainsi, il ne s'agit pas d'appliquer un remède anti-symptôme lorsqu'un problème survient, mais bien de l'analyser dans toutes ses dimensions, en équipe, et de traiter les raisons de fonds. Dans ce sens, l'actualisation du processus de soutien à la décision et de son enseignement est basée sur des données probantes.

Penser de manière systémique

Il est vital que les cinq stratégies se développent ensemble; c'est pour cette raison que la cinquième discipline est la pensée systémique (Senge et Gauthier, 1990). Ainsi, tous les concepts abordés au niveau des autres disciplines telles que la réflexion sur la pratique, l'engagement professionnel, l'apprentissage de l'expérience, l'efficacité professionnelle, l'apprentissage en équipe interdisciplinaire, etc. doivent être intégrés à un cadre conceptuel afin de comprendre les phénomènes dans leur

intégrité et nous aider à les changer réellement (Senge et Gauthier, 1990). Dans ce sens, nous proposons l'utilisation du modèle d'apprentissage expérientiel de Kolb (1984), qui se prête à l'intégration des cinq disciplines. La pensée systémique peut non seulement aider les professionnels à résoudre les problèmes de formation, mais aussi à changer le type de raisonnement qui a provoqué le problème au départ (Senge et Gauthier, 1990).

Conclusion

À titre de conclusion, nous proposons des pistes de recherches ultérieures. Nous croyons important d'intensifier la recherche sur les processus de soutien décisionnel et d'enseignement/apprentissage de la formation des professionnels. Jusqu'à maintenant, la plupart des chercheurs se sont attardés à l'étude des phénomènes **avant et après** la situation de conflit décisionnel et la situation pédagogique de formation des professionnels. Il importe d'examiner ce qui se produit pendant les interactions en intensifiant les recherches sur le processus manifesté par les praticiens dans un contexte de prise de décision partagée.

Il faudrait aussi développer des outils pour aider les professionnels à apprendre de leur expérience d'application du processus de soutien à la décision, ainsi que des stratégies valables pour les aider à prendre conscience de leur processus de soutien à la décision.

Enfin, il y aurait lieu d'évaluer l'efficacité d'un modèle d'apprentissage basé sur l'expérience lors de la formation pratique des professionnels à l'application du processus de soutien décisionnel.

Références bibliographiques

- Adams, D.A. (1995). « Faculty workload and collegial support related to proportion of part-time faculty composition », *J Nurs Educ*, n° 34, p. 305-311.
- Argyris, C. et D. Schön (1982). *Theory in practice, increasing professional effectiveness*, Washington, Jossey-Bass Publishers.
- Arthur, D. et K. Usher (1994). « An application of nursing faculty practice: clinical camps », *J Adv Nurs*, n° 19, p. 680-684.
- ACEUN, (Association canadienne des écoles universitaires de nursing) (1994). *Statistical collection of university nursing students and faculty profiles*, Ottawa, Canadian Association of University Schools of Nursing (CUNSA).
- Bensing, J.M., P.F. Verhaak, A.M. van Dulmen et autres (2000). « Communication: the royal pathway to patient-centered medicine », *Patient Educ Couns*, n° 39, p. 1-3.

- Bertakis, K.D., D. Roter et S.M. Putnam (1991). « The relationship of physician medical interview style to patient satisfaction », *J Fam Pract*, n° 32, p. 175-181.
- Bevis, E.O. et J. Watson (1989). *Toward a caring curriculum: a new pedagogy for nursing*, NLN Publ., p. 1-394.
- Boughn, S. (1992). « An immodest proposal: pay equity for nursing faculty who do clinical teaching », *J Nurs Educ*, n° 31, p. 215-220.
- Conseil supérieur de l'éducation (1990). *La pédagogie, un défi majeur de l'enseignement supérieur*, Québec, Canada.
- Crotty, M. (1993). « Clinical role activities of nurse teachers in Project 2000 programmes », *J Adv Nurs*, n° 18, p. 460-464.
- Diekelmann, N.L. (1989). *The nursing curriculum: lived experiences of students*, NLN Publ., p. 25-41.
- Donaldson, S.K. et D.M. Crowley (1978). « The discipline of nursing », *Nurs Outlook*, n° 26, p. 113-120.
- Drew, P., J. Chatwin et S. Collins (2001). « Conversation analysis: a method for research into interactions between patients and health-care professionals », *Health Expect*, n° 4, p. 58-70.
- Giroit, E.A. (1995). « Preparing the practitioner for advanced academic study: the development of critical thinking », *J Adv Nurs*, n° 21, p. 387-394.
- Gross, J.W., P. Aysse et P. Tracey (1993). « A creative clinical education model: three views », *Nurs Outlook*, n° 41, p. 156-159.
- Guimond, P. (1998). *Étude des interventions verbales de la préceptrice dans une perspective de développement de la pensée critique de l'étudiante en sciences infirmières*, Thèse de doctorat, Université du Québec à Montréal.
- Guimond, P., H. Bunn, A.M. O'Connor et autres (2003). « Validation of a tool to assess health practitioners' decision support and communication skills », *Patient Educ Couns*, n° 50, p. 235-245.
- Heinrich, K.T. et M.W. Scherr (1994). « Peer mentoring for reflective teaching: a model for nurses who teach », *Nurse Educ*, n° 19, p. 36-41.
- Infante, M.S., E.J. Forbes, A.D. Houldin et autres (1989). « A clinical teaching project: examination of a clinical teaching model », *J Prof Nurs*, n° 5, p. 132-139.
- Joyce, B. et M. Weil (1986). *Models of teaching*, Englewood Cliffs, New Jersey, Prentice-Hall.
- Karuhije, H.F. (1986). « Educational preparation for clinical teaching: perceptions of the nurse educator », *J Nurs Educ*, n° 25, p. 137-144.
- Kataoka-Yahiro, M. et C. Saylor (1994). « A critical thinking model for nursing judgment », *J Nurs Educ*, n° 33, p. 351-356.

- Kelly, L.Y. et L.A. Joel (1995). *Dimensions of professional nursing*, Toronto, McGraw-Hills.
- Kirschling, J.M., J. Fields, M. Imle et autres (1995). « Evaluating teaching effectiveness », *J Nurs Educ*, n° 34, p. 401-410.
- Kolb, D.A. (1984). *Experiential learning: experience as the source of learning and development*, Englewood Cliffs, New Jersey, Prentice-Hall.
- Kruijver, I.P., A. Kerkstra, A.L. Francke et autres (2000). « Evaluation of communication training programs in nursing care: a review of the literature », *Patient Educ Couns*, n° 39, p. 129-145.
- Kurtz, S.M. et J.D. Silverman, (1996). « The Calgary-Cambridge Referenced Observation Guides: an aid to defining the curriculum and organizing the teaching in communication training programmes », *Med Educ*, n° 30, p. 83-89.
- Legendre, R. (1983). *L'éducation totale*, Montréal, Ville-Marie.
- Lindeman, C.A. (1989). *Clinical teaching: paradoxes and paradigms*, NLN Publ, p. 55-69.
- Ministère de la santé (1987). *La santé pour l'Ontario*, Rapport du Groupe d'experts sur les objectifs en matière de santé en Ontario, Ontario.
- Mobily, P.R. (1991). « An examination of role strain for university nurse faculty and its relation to socialization experiences and personal characteristics », *J Nurs Educ*, n° 30, p. 73-80.
- Morgan, S. (1991). « No sire, it's a revolution », *J Nurs Educ*, n° 29, p. 307-311.
- Mott, M.C. (1992). « Cognitive coaching for nurse educators », *J Nurs Educ*, n° 31, p. 188-190.
- Myrick, F. (1991). « The plight of clinical teaching in baccalaureate nursing education », *J Nurs Educ*, n° 30, p. 44-46.
- Neuman, B. (2002). *The Neuman systems model*, Upper Saddle River, N.J., Prentice-Hall.
- O'Connor, A.M. (1997). « Decisional conflict », in G.K. McFarland et E.A. McFarlane, *Nursing diagnosis and intervention*, 3^e éd., Toronto, Canada, Mosby.
- O'Connor, A.M., D. Stacey, V. Entwistle et autres (2003). « Decision aid for people facing health treatment or screening decisions », *Cochrane review*, The Cochrane Library, Issue 2, Oxford, Update Software.
- O'Connor, A.M., M.J. Jacobsen et D. Stacey (2002). « An evidence-based approach to managing women's decisional conflict », *J Obstet Gynecol Neonatal Nurs*, n° 31, p. 570-581.
- Packer, J.L. (1994). « Education for clinical practice: an alternative approach », *J Nurs Educ*, n° 33, p. 411-416.
- Reilly, D.E. et M.H. Oermann, (1992). « Clinical teaching in education », New York, National League for Nursing.

- Rideout, E.M. (1994). « "Letting go": rationale and strategies for student-centred approaches to clinical teaching », *Nurse Educ Today*, n° 14, p. 146-151.
- Roter, D. (2000). « The enduring and evolving nature of the patient-physician relationship », *Patient Educ Couns*, n° 39, p. 5-15.
- Senge, P. et A. Gauthier (1990). *La cinquième discipline. L'art et la manière des organisations qui apprennent*, Paris, First Editions.
- Valiga, T.M. (1983). « Cognitive development: a critical component of baccalaureate nursing education », *Image J Nurs Sch*, n° 15, p. 115-119.
- van den Borne, H.W. (1998). « The patient from receiver of information to informed decision-maker », *Patient Educ Couns*, n° 34, p. 89-102.
- Vollman, A.L. (1988). *The clinical instructor of nursing and the learning environment: a qualitative study*, Thèse de doctorat, Université d'Ottawa.
- Wilkinson, J. (1994). « Promoting critical thinking », *Kans Nurse*, n° 69, p. 4-5.
- Windsor, A. (1987). « Nursing students' perceptions of clinical experience », *J Nurs Educ*, n° 26, p. 150-154.
- Wong, J. et S. Wong (1987). « Towards effective clinical teaching in nursing », *J Adv Nurs*, n° 12, p. 505-513.
- Woods, J.H. (1993). « Affective learning: one door to critical thinking », *Holist Nurs Pract*, n° 7, p. 64-70.

CONCLUSION



DÉFIS DANS
LES PRATIQUES PROFESSIONNELLES
DE LA SANTÉ
AFIN DE FAVORISER ET SOUTENIR
LA PARTICIPATION DU PATIENT
À LA DÉCISION MÉDICALE :
LA VISION DU DIRECTEUR
DU CENTRE DE FORMATION CONTINUE
DE LA FACULTÉ DE MÉDECINE
DE L'UNIVERSITÉ LAVAL

Michel Rouleau

Lors du colloque tenu dans le cadre du congrès l'Acfas 2004 qui portait sur la participation du patient à la décision médicale, j'ai été invité comme directeur du Centre de formation continue de la Faculté de médecine de l'Université Laval à partager avec vous les défis que nous rencontrons dans les pratiques professionnelles actuelles et aussi dans la formation continue des médecins dans ce domaine. Bien que les bases de ce colloque aient été de promouvoir une collaboration entre les chercheurs, enseignants et professionnels francophones de toutes les disciplines afin de mettre en commun nos expertises respectives, je vous présenterai une perspective inspirée des grands courants en formation médicale continue ainsi que des grands organismes régissant notre formation et notre pratique. Dans un premier temps, je vous ferai une brève présentation de notre Centre de formation continue, de sa mission et de ses activités. Dans un deuxième temps, je vous ferai part des politiques émises par le Collège royal des médecins et chirurgiens du Canada et d'autres grands organismes régissant notre pratique de professionnels et experts en formation continue. Ces organismes agréent notre centre sur une base périodique. Troisièmement, je vous présenterai une initiative à laquelle nous avons souscrit et qui alliait notre expertise à celle de chercheurs dans le domaine de la prise de décision partagée. Enfin, je partagerai avec vous ma vision quant aux possibilités de réussir l'adaptation des pratiques des professionnels aux demandes sociétales, plus spécifiquement celles en lien avec la participation active des patients à la décision médicale.

La mission du Centre de formation continue de la Faculté de médecine de l'Université Laval se concentre sur différents domaines de formation dans le but de favoriser, promouvoir et soutenir le développement professionnel continu en santé, en vue d'améliorer les pratiques professionnelles et de répondre aux besoins d'une société en évolution. Soucieuse de contribuer au maintien des compétences professionnelles de ses diplômés, la Faculté de médecine offre, via son Centre de formation continue, une gamme d'activités de formation et de perfectionnement. Ces activités s'adressent aux médecins omnipraticiens et spécialistes du Québec (plus particulièrement de l'Est du Québec), aux résidents de la faculté de même qu'aux autres professionnels de la santé. Le Centre de formation continue poursuit également des activités de recherche en formation continue et soutient les efforts des départements de la Faculté de médecine dans ce domaine. À l'écoute de ses clientèles, le centre offre des activités répondant à leurs besoins en prenant en compte leur contexte particulier d'exercice. Le Centre de formation continue et ses activités sont reconnus par le Comité d'agrément des facultés de médecine du Canada, l'*Accreditation Council on Continuing Medical Education*, l'Association médicale américaine, le Collège des médecins et le Conseil en éducation médicale du Québec. Ainsi, ses activités donnent droit à des crédits de formation médicale continue.

Notre centre a tenu une journée d'orientation et de réflexion sur ses différents mandats, mais aussi sur les défis importants auxquels il fait face. Entre autres choses, la réalité financière associée aux activités de formation continue des professionnels de la santé constitue un défi majeur. De plus, les organismes qui agréent nos programmes ont des attentes importantes quant à notre mission de transfert dans les pratiques des meilleures données probantes et de l'innovation. En d'autres mots, ces organismes nous imposent d'être à l'avant-garde afin de répondre aux besoins de la société à laquelle nos professionnels dispensent des soins et des services. Ces organismes exigent que nous puissions démontrer un dynamisme et un leadership dans la recherche nous concernant, soit la production de données probantes quant aux meilleures stratégies permettant d'outiller le professionnel afin qu'il devienne et demeure un apprenant à vie. En résumé, pour notre centre, le vieillissement de la population, la prévalence grandissante des maladies chroniques et du « fardeau de la maladie » que celles-ci constituent pour notre société, la nécessité de travailler en interdisciplinarité et la volonté des individus de participer aux décisions de santé les concernant ne peuvent être ignorés.

Le Collège royal des médecins et chirurgiens du Canada a émis des politiques et des directives claires sur les compétences transversales que les futurs médecins devront acquérir lors de leur formation de base, mais aussi qu'ils devront améliorer et maintenir tout au long de leur carrière. Elles sont : professionnalisme, communication efficace avec le patient mais aussi avec la population, érudition, collaboration, compétences à promouvoir la santé et gestion de sa pratique. De plus, cet organisme appuie fortement la vision d'un continuum de l'apprentissage tout au long de la carrière et non pas, celle de formations *ad hoc* sans plan ni vision à long terme. Au-delà de l'apprentissage de contenus spécifiques, le Collège désire que ses membres acquièrent les compétences nécessaires à établir un plan et une vision à long terme pour favoriser le maintien de leurs compétences. Cet apprentissage du processus de l'apprenant à vie devrait débiter au tout début de la formation médicale et se poursuivre tout au long de la carrière du professionnel. Dans ce nouveau paradigme, notre centre, au lieu d'être un service de formation délivrant de la publicité à un large auditoire sans distinction, deviendrait plutôt un service de courtage du maintien des connaissances, compétences et habiletés cliniques, dessinées sur mesure pour un apprenant à vie. Notre plus grand défi est donc de participer au développement de cette nouvelle conceptualisation de notre expertise et de nos services. Par la suite, nos défis résideront dans la mise sur pied de nouvelles activités servant cette vision novatrice.

Malgré l'ampleur de ces défis, nous demeurons extrêmement confiants. Par exemple, nous avons volontairement souscrit et participé à un projet de recherche qui alliait notre expertise en formation continue et l'acquisition de compétences et habiletés en prise de décision partagée. Une collègue du département de médecine familiale de notre faculté, inscrite au doctorat en santé des populations, nous a demandé de l'appuyer, de la conseiller et de faciliter l'élaboration et l'accréditation d'ateliers portant sur la prise de décision partagée¹. Nous avons soutenu avec enthousiasme ce projet et nous envisageons des retombées à plus long terme dans ce champ de recherche.

Par conséquent, la vision que j'aimerais partager avec vous est la suivante : je crois qu'il sera possible dans le futur d'envisager des formations sur les compétences et habiletés en prise de décision partagée qui pourraient être intégrées dans les programmes existants, et qu'il y a lieu de favoriser la collaboration avec nos collègues des autres disciplines.

1. *Projet Perspective Confort Décisionnel*, chercheure principale : France Légaré, MD.

D'ailleurs, notre centre a été très actif dans le développement de collaborations étroites avec des professionnels, éducateurs et chercheurs d'autres facultés, telle celle de sciences infirmières. Je crois aussi fermement que les patients devront être impliqués dans de telles formations. En résumé, je demeure convaincu que nous serons en mesure d'apprendre ensemble comment mieux outiller nos professionnels de la santé afin qu'ils puissent favoriser la participation du patient à la décision.

POUR CONCLURE

France Légaré, Lyne Lalonde

La prise de décision partagée se définit comme un processus décisionnel qui vise à favoriser la participation active du patient à la prise de décision et à rendre explicite la composante associée à l'incertitude scientifique quant aux issues de santé suivant une décision. Selon Massé (2003), « ...dès qu'il y a incertitude, il y a possibilité d'enjeux éthiques au niveau des conséquences des interventions... ». Les professionnels de la santé doivent reconnaître qu'ils ont une responsabilité morale de favoriser la participation des individus qui les consultent aux décisions influant sur leur santé. Ceci inclut non seulement le fait d'informer leurs patients des risques auxquels ils sont exposés, mais aussi de reconnaître et de faire reconnaître explicitement le degré d'incertitude inhérent à leur savoir.

C'est dans cette même optique que le Québec vient de se doter d'un nouveau programme national de santé publique pour 2003-2012. Ce programme introduit les enjeux éthiques de la santé publique sur lesquels reposent les cibles et stratégies d'intervention. Ces enjeux couvrent un ensemble de valeurs et principes. Cet ensemble de principes éthiques reconnaît que l'amélioration de la santé et du bien-être des individus, tout en étant centrée sur le bien commun, repose sur la reconnaissance de la capacité de l'être humain à faire ses propres choix de vie ainsi que sur le respect des personnes et de leur intégrité (Direction générale de la santé publique du ministère de la Santé et des Services sociaux, 2003). L'État, en collaboration avec différents acteurs sociaux, se doit de soutenir le développement des capacités des citoyens à faire des choix tout en s'assurant de mettre en place les conditions qui facilitent ces choix. Une des stratégies retenues porte sur le renforcement du potentiel des personnes. Ce renforcement repose sur la capacité des individus à décider pour eux-mêmes et à exercer une certaine maîtrise sur leur vie. Or, ces conditions sont parfois hors du contrôle de la sphère individuelle. L'interaction des individus avec les professionnels de la santé dans la prise de décision en matière de santé constitue une cible d'intervention justifiée. En d'autres mots, la prise de décision partagée contribue aux fondements d'une pratique éthique de la santé des populations.

Par conséquent, il est important de privilégier toute action portant sur l'information, mais aussi sur le maintien, l'acquisition et le

renforcement de compétences qui permettent aux personnes de faire les choix les mieux éclairés quand il est question de leur santé et de leur bien-être (Direction générale de la santé publique du ministère de la Santé et des Services sociaux, 2003). Favoriser l'*empowerment* des personnes, c'est soutenir la capacité de ces personnes à prendre des décisions et à exercer un meilleur contrôle sur leur vie. La prise de décision en matière de santé par les individus et les professionnels de la santé qu'ils consultent contient un caractère moral de la pratique en santé des populations. Il est fort probable que la qualité des processus décisionnels qui les sous-tendent soit la pierre angulaire d'une plus grande imputabilité et d'une efficacité accrue dans le système de soins de santé. En effet, c'est le propos qui est avancé et défendu par Colleen Flood dans le dernier document publié par les Réseaux canadiens de recherche en politiques publiques (Flood et Archibald, 2005). De fait, ce serait « la qualité, non pas l'importance numérique, de la participation des citoyens à la prise de décisions, qui serait l'élément clé d'une imputabilité et d'une efficacité accrues dans le système de soins de santé parce qu'elle permet de faire contrepoids aux compromis politiques négociés entre les gouvernements et d'autres groupes d'intérêt, comme les médecins, et elle permet aussi de mieux garantir que les valeurs, les besoins et les intérêts des citoyens seront adéquatement reflétés dans la prise de décision. Enfin, elle offre l'assurance que les connaissances expérientielles des patients et des organismes locaux seront considérées dans les processus de prise de décision ».

Par conséquent, nous avons la ferme conviction que le colloque « Information et participation du patient à la décision en matière de santé : vers une prise de décision partagée » a constitué une étape charnière dans l'évolution et le développement du courant de la prise de décision partagée dans la francophonie. Le présent ouvrage constitue à notre connaissance un des recueils les plus intégrateurs sur le sujet à l'aube de 2006. Nul doute que cet ouvrage constituera une référence bibliographique incontournable.

Le colloque a aussi permis d'établir les bases d'une collaboration entre les chercheurs, enseignants et professionnels de la santé francophones et de mettre en commun des expertises dans le domaine de la prise de décision partagée en matière de santé. Nous souhaitons ardemment que d'autres partenaires se joignent à nous, de tous les horizons et de toutes les disciplines. Seulement à ce moment, pourrions-nous être satisfaits de notre initiative.

Références bibliographiques

- Direction générale de la santé publique du ministère de la Santé et des Services sociaux. (2003). *Programme national de santé publique 2003-2012*, Québec.
- Flood, C. et T. Archibald (2005). *Hamstrung and Hogtied: Cascading Constraints on Citizen Governors*, Health Care Accountability Papers.
- Massé, R. (2003). *Certitude scientifique et précaution. Éthique et santé publique. Enjeux, valeurs et normatives*, Laval, Québec, Les Presses de l'Université Laval.





















Association francophone
pour le savoir

Acfas

BNQ



000 553 026

La prise de décision partagée en santé se définit comme un processus visant à favoriser la participation active du patient à cette prise de décision. Elle s'appuie sur le meilleur niveau de preuves scientifiques associé aux risques et aux bénéfices des options de traitement disponibles et s'établit dans un contexte de partenariat où les valeurs et les préférences du patient sont recherchées et valorisées. La participation du patient dans la prise de décision en matière de santé constitue un défi important : celui de répondre aux attentes de patients de plus en plus informés et soucieux de comprendre leur problème de santé ainsi que les risques et bénéfices associés aux différentes options de traitement qui s'offrent à eux.

Cet ouvrage met à profit l'expertise francophone développée au cours des dernières années dans ce domaine. Quatre thèmes y sont abordés : 1) le contexte historique, social et juridique; 2) les concepts et modèles théoriques; 3) les outils d'aide à la décision pour les patients; et 4) l'acquisition et le maintien des compétences professionnelles en matière de prise de décision partagée.