

14^{ème} Symposium interdisciplinaire
Collège Universitaire de Médecine Générale
12 mars 2020 – Lyon

Prise de décision partagée dans la rencontre professionnel de santé – usager : Bref état des lieux et perspectives de recherche

Nora Moumjid-Ferdjaoui

Université Lyon 1, HESPER (EA 7429)

Centre Léon Bérard



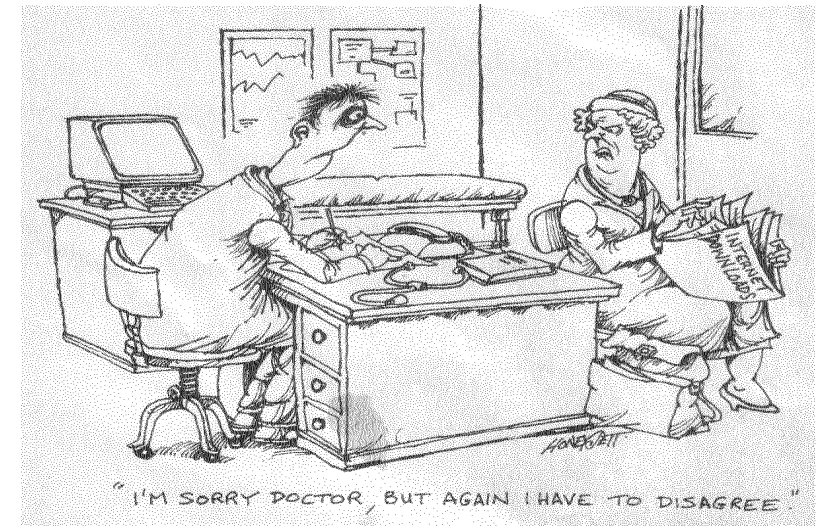
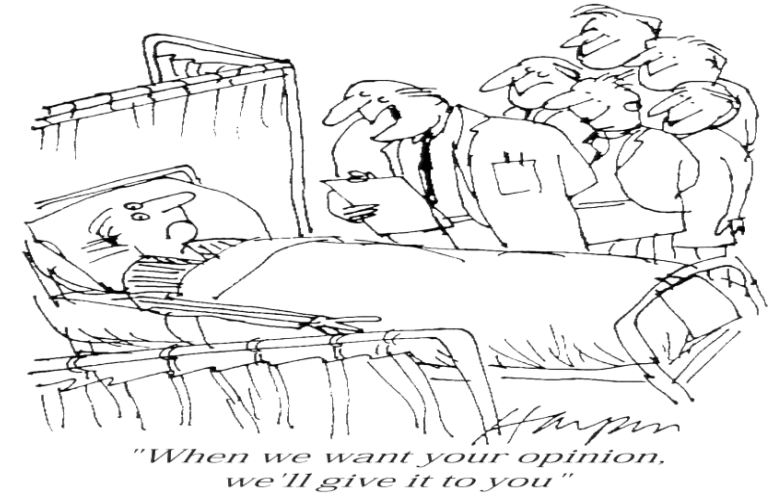
HESPER Health Services
and Performance
Research EA7425



Une situation complexe (1)

- Deux points de vue différents :
 - Les professionnels de santé sont paternalistes
 - Les patients ne sont que des consommateurs de soins

Deux caricatures, nous l'espérons ...



Une situation complexe (2)

- La prise de décision partagée (PDP) peut-elle réconcilier ces 2 points de vue ?

Notre réponse à 2 niveaux :

1. Politiques de santé
2. Résultats de la recherche

En préambule – définition de la PDP

- Le professionnel et le patient *s'informent mutuellement* pour parvenir à un *accord commun* sur la *décision prise* (Charles et al. 1997; 1999) :
 - *l'échange d'information est donc bilatéral* (entre le professionnel et le patient),
 - *la délibération est par nature interactive* (entre le professionnel/équipe médicale et le patient/proches).
 - La participation du professionnel et du patient est partagée à chaque étape du processus de prise de décision et la *décision prise est la résultante d'un accord commun*.

1. Politiques de santé



PERGAMON

Social Science & Medicine 54 (2002) 1369–1377

SOCIAL
SCIENCE
&
MEDICINE

www.elsevier.com/locate/socscimed

Shared treatment decision making in a collectively
funded health care system: possible conflicts and some
potential solutions

Mark Sculpher^{a,*}, Amiram Gafni^b, Ian Watt^c

^aCentre for Health Economics, University of York, Heslington, York YO10 5DD, UK

^bCentre for Health Economics and Policy Analysis, Department of Clinical Epidemiology and Biostatistics,
McMaster University, Canada

^cDepartment of Health Studies, University of York, Heslington, York YO10 5DD, UK

Z. Evid. Fortbild. Qual. Gesundh. wesen (ZEFQ) 123–124 (2017) 1–5



ELSEVIER

Contents lists available at [ScienceDirect](http://www.sciencedirect.com)

Z. Evid. Fortbild. Qual. Gesundh. wesen (ZEFQ)

journal homepage: <http://www.elsevier.com/locate/zefq>



Editorial

Shared decision making in 2017: International accomplishments in
policy, research and implementation



En France : Politiques publiques de santé (1)

- **Impératif éthique** : autonomie du patient
- **Loi relative aux Droits des malades et la qualité du système de santé 2002**
 - Art L1111-4 : En faveur du modèle de la prise de décision partagée/patient décideur
 - Résultat pauvre : un siège pour les représentants de patients dans les CRUQPC...
 - Mais qui a fondé les bases de...

En France : Politiques publiques de santé (2)

- **Prise de décision partagée et Haute Autorité de Santé :**
 - 2009 : **Groupe de travail multidisciplinaire** sur la prise de décision partagée :
 - Rapport soumis au Collège de la HAS... mais sans retour...
 - 2013 : Rapport « ***Patient et professionnels : décider ensemble*** »
 - Disponible gratuitement sur le site de la HaS... mais pauvrement diffusé...
 - 2016 : **Commission patients** : développer des outils d'aide à la décision et promouvoir la prise de décision partagée
 - Mais commission annulée en 2018...
 - 2018 : **Création du Service Engagement des usagers** – Direction de la communication, de l'information et de l'engagement des usagers
 - Volonté de promouvoir la PDP



En France : Politiques publiques de santé (3)

- **Stratégie Nationale de Santé 2018-2022 : le temps d'aller plus loin ...**
- **Développer une culture de prise de décision partagée** entre professionnels de santé et patients
- **La mise en œuvre doit ensuite être réalisée et organisée par les acteurs** (chercheurs, cliniciens, usagers, décideurs publics)
- **Création du SPIS** : Service Public d'Information en Santé : <https://sante.fr/>
 - En co-construction usagers, professionnels de santé, chercheurs
 - Information indépendante, gratuite, actualisée
 - Un site pour les citoyens
 - **Un Collège multidisciplinaire qui s'est donné pour objectif l'aide au développement de la PDP : premier cas d'étude - prévention du risque cardio-vasculaire**

Au niveau international : Politiques de santé

- **Incitatives en faveur de l'implantation de la PDP :**

- Impératif éthique
- Loi (Allemagne, Royaume-Uni, États-Unis etc.)
- Vertu clinique supposée : Réduction des variations de pratiques cliniques injustifiées
- Vertu économique supposée : réduction des coûts (Etats-Unis, Pays-Bas etc.)

De multiples objectifs et vertus supposés ($\nearrow$ adhésion, $\searrow$ anxiété, $\searrow$ coûts, etc.) non spécifiés dans la définition de la PDP...

- **Mais la PDP demeure peu adoptée dans les pratiques (Härter et al. 2017; ISDM 2017, 2019) :**

- Manque de temps et temps perdu, manque de moyens, crainte des patients, pratique déjà réalisée, effet de mode, changement de culture relationnel, manque de formation des professionnels de santé, émotions, etc.

2. Résultats de la recherche

Résultats des revues de synthèse *

- Recherches focalisées sur :

- **Interventions médiées par le médecin : les formations** : augmentation de la participation et de la satisfaction des patients (environmental scan formations : Chaire PDP Légaré F).

OU

- **Interventions médiées par le patient : rôle central de l'information** afin de pouvoir jouer un rôle actif dans la prise de décision :

- Patients qui ont appris à utiliser des **outils qui les encouragent à poser des questions aux professionnels de santé** participent plus activement que les patients non initiés à utiliser ces outils.
- Les **OIAD** : moyen d'accroître la PDP :
 - Amélioration de la communication médecin-patient sans augmenter l'anxiété du patient
 - Amélioration des connaissances du patient
 - Respect des droits du patient
 - Amélioration de la satisfaction du médecin et du patient
 - Amélioration de la qualité de la prise en charge
 - Réduction du conflit décisionnel.

- Mais **combinaisons d'interventions médiées à la fois par le médecin et par le patient (relation)** ont plus de chances de succès (Légaré et al. 2014) – **Preuves faibles de l'efficacité des interventions pour favoriser la PDP** (Légaré et al. 2018)

*Légaré F, Stacey D, Turcotte S, Cossi MJ, Kryworuchko J, Graham ID, et al. Interventions for improving the adoption of shared decision making by healthcare professionals. Cochrane Database Syst Rev. 2018;9:CD006732.

*Joseph-Williams N, Elwyn G, Edwards A. Knowledge is not power for patients: a systematic review and thematic synthesis of patient-reported barriers and facilitators to shared decision making. Patient Educ Couns. 2014;94:291–309.

*Stacey D, Légaré F, Lewis K, Barry MJ, Bennett CL, Eden KB, et al. Decision aids for people facing health treatment or screening decisions. Cochrane Database Syst Rev. 2017;4:CD001431.

*Légaré F et al. Interventions for increasing the use of SDM by healthcare professionals. Cochrane Systematic Review - 2018

Implantation de la PDP dans la pratique courante : scale up

- Majorité des études d'implantation des OIAD ne basent pas leur design sur une théorie ou un modèle d'implantation (Elwyn et al., 2013).
- Mais des nombreux projets d'implantation de la PDP comportent plusieurs stratégies d'implantation pour faciliter la PDP :
 - **Making Good Decisions in Collaboration (MAGIC, NHS, UK** - soins primaires, urologie, obstétrique, oncologie) : Première évaluation d'un programme d'implantation de la PDP à grande échelle et à plusieurs composantes (dont la formation des professionnels de santé à la PDP et des OIAD) :
 - Implantation réussie se fonde sur la prise en compte des attitudes des parties prenantes, l'implication de toutes les parties prenantes à un stade précoce, l'analyse des obstacles et facilitateurs (Grol & Grimshaw, 2003)
 - **Projet Transférer la PDP dans les pratiques cliniques** : organisation d'une communauté de pratique internationale (Université Laval, CRCHUQ, Légaré et al.).
 - **Projet en oncologie en Allemagne** (Scholl et al. 2018), **aux Etats-Unis** (Durand et al. 2018), aux Pays-Bas (Stiggelbout et al. 2018)
 - **Projet EURIPIDES** : Implanter la PDP digitale en santé mentale, oncologie et maladies cardiovasculaires dans 8 pays (Pays-Bas, Allemagne, Espagne, France, Hongrie, RU, Norvège, Italie)
 - Etc.

Modèle d'implantation le plus souvent utilisé : Consolidated Framework for Implementation Research (CFIR) de Damschroder et al. (2009)

- Elwyn G, Scholl I, Tietbohl C, Mann M, Edwards AGK, Clay C, et al. "Many miles to go...": a systematic review of the implementation of patient decision support interventions into routine clinical practice. BMC Med Inform Decis Mak. 2013;13(Suppl. 2):14.
- Scholl I, Hahlweg P, Lindig A, Bokemeyer C, Coym A, Hanken H et al. Evaluation of a program for routine implementation of shared decision-making in cancer care : study protocol of a stepped wedge cluster randomized trial. Implementation Science, 2018. 13:51
- Grol R, Grimshaw J. From best evidence to best practice: effective implementation of change in patients' care. Lancet. 2003;362:1225–30.
- Damschroder LJ, Aron DC, Keith RE, Kirsh SR, Alexander JA, Lowery JC. Fostering implementation of health services research findings into practice: a consolidated framework for advancing implementation science. Implement Sci. 2009;4:50.

Implantation de la PDP dans la pratique courante en France

- **Initialement en cancérologie** : dans les traitements du cancer du sein
- Projets passés et en cours dans le dépistage du cancer du sein, dépistage du cancer de la prostate
- **Depuis 2010, intérêt croissant dans les soins primaires, mucoviscidose, maladies cardiovasculaires, psychiatrie.**

Decision aid on breast cancer screening reduces attendance rate: results of a large-scale, randomized, controlled study by the DECIDEO group

Aurelie Bourmaud^{1,2}, Patricia Soler-Michel³, Mathieu Oriol^{1,4}, Véronique Regnier¹, Fabien Tinquaut¹, Alice Nourissat¹, Alain Bremond⁴, Nora Moumjid^{5,6,7} and Franck Chauvin^{1,2,4}

¹ Hyg e Centre, Lucien Neuwirth Cancer Institut, CIC-EC Inserm 1408, Saint Priest en Jarez, France

² EMR3738, Therapeutic Targeting in Oncology, Claude Bernard University, Lyon, France

³ Ad mas-69, association pour le d pistage organis  des cancers dans le Rh ne, Lyon, France

⁴ Jean Monnet University, Saint-Etienne, France

⁵ Lyon 1 University, Lyon, France

⁶ GATE-LSE UMR 5824 CNRS, Lyon, France

⁷ L on B rard Cancer Centre, Lyon, France

- **Premier RCT outil d'aide   la d cision en France : d pistage du cancer du sein (16000 femmes de 50   74 ans)**
- Taux de participation au d pistage dans le groupe intervention 40.25% (3174/7885) comparativement   42.13% (3353/7959) dans le groupe contr le (p=0.002).
- Outil r duit la participation au d pistage **mais augmente la prise de d cision inform e** fond e sur les pr f rences des femmes





Auer R, Carretier J, Cornuz J, Labrecque M, Légaré F, Meunier E, Mounjid N, Selby K

- Première adaptation transculturelle d'un outil d'aide à la décision dans 3 pays francophones : Suisse, Québec, France
- Outil utilisé en Suisse (Unisanté, Lausanne – Cornuz et al.)

Pour conclure

- **La France avance doucement mais surement vers la prise en compte des préférences des usagers aux décisions de santé qui les concernent en se basant sur :**
 - Résultats de la recherche en PDP
 - Soutien des politiques publiques de santé
 - De leaders d'opinion parmi les professionnels de santé
- **Besoin fort :**
 - **De développer des études d'implémentation robustes de la PDP** en France et plus largement en collaboration avec les pays francophones (taille critique, ne pas réinventer la roue, preuve du concept) **De focaliser l'attention sur le rôle central de la communication sur le risque**
 - **De développer des outils de mesure robustes validés en français** du point de vue des usagers et des professionnels de santé
 - **Fournir des résultats aux décideurs publics** (agenda politique, policy report) **et aux citoyens**
 - **De travailler avec les patients**

•

Merci pour votre attention

Collaboration francophone FREeDOM sur la prise de décision partagée

https://clarolineconnect.univ-lyon1.fr/icap_website/view/462



**2^{ème} Colloque Francophone sur la prise de décision partagée
Paris – 15 mai 2020 – Contacter Cédric Rat**