

La division Données, démographie et qualité (DDQ) publie dans le Bulletin des médecins suisses les documents de base qu'elle établit sur différents thèmes relevant du domaine de la qualité en se fondant sur la littérature scientifique. La FMH s'appuie sur ces réflexions pour déterminer son point de vue et le rendre officiellement public dans le document «Avis de la FMH». Nous vous présentons ici le document de base ainsi que la prise de position de la FMH sur le thème de la décision partagée (Shared Decision Making).

Document de base de la DDQ

Décision partagée – Médecin et patient décident ensemble

Michelle Gerber,
Esther Kraft,
Christoph Bosshard

Résumé

La Shared Decision Making (SDM) est un modèle de prise de décision partagée utilisé dans le contexte clinique, selon lequel le médecin et le patient échangent activement des informations et examinent les différentes options de traitement dans le but de prendre ensuite une décision en partenariat. Pour que cette démarche ait du succès, il faut que le médecin crée un climat de confiance permettant au patient de s'exprimer librement. La SDM est appliquée lorsqu'une décision unique peut être prise sur la base des préférences du patient, mais aussi pour des interventions à long terme afin de susciter un changement de comportement. Les avis divergent quant à une application systématique de la SDM, excepté dans les cas d'urgence, ou occasionnelle lorsque deux options thérapeutiques équivalentes se présentent.

Lorsque le médecin utilise des outils décisionnels, la démarche SDM permet au patient d'en apprendre davantage sur sa maladie, l'encourage à collaborer et l'aide à formuler ses préférences. Il semblerait aussi qu'elle permette d'éviter des traitements inutiles. Selon les expériences faites jusqu'à présent, cette démarche n'exerce ni effets négatifs ni effets positifs sur l'état de santé, le bien-être et la satisfaction du patient. La recherche sur l'efficacité de la SDM doit donc être intensifiée et différenciée de manière générale.

Bien que la démarche SDM soit appropriée sur le plan éthique, les patients sont rarement associés à la prise de décision comme ils le souhaiteraient. Son application dépend avant tout de l'attitude et des compétences du médecin auquel sont proposés des programmes de formation efficaces et des outils décisionnels de qualité élevée.

A l'avenir, la décision partagée, appelée aussi Shared Decision Making (SDM), sera toujours plus considérée comme le modèle idéal de prise de décision dans le contexte clinique. Lors de la révision du Code civil concernant la protection des adultes en 2004, le Comité central de la FMH a estimé que les décisions thérapeutiques relatives à des patients incapables de discernement devaient être prises de manière consensuelle entre les proches et l'équipe médicale concernée [1]*. La démarche SDM est désignée comme l'un des changements de paradigme les plus importants en médecine et elle est souvent évaluée comme l'indicateur d'une médecine de bonne qualité [2–5]. Selon ce modèle, médecin et patient décident ensemble d'un traitement spécifique. Par rapport au paternalisme qui régnait autrefois dans la relation médecin-patient, on demande au médecin de tenir un rôle moins autoritaire et de le centrer davantage sur le patient, comme en témoignent les approches du «Patient Centered Care» ainsi que les concepts et les différentes méthodes axées sur le patient comme les compétences en santé, la responsabilisation (empowerment) du patient et les entretiens motivationnels (motivational interviewing). L'évolution visant à renforcer l'implication du patient se reflète dans les discussions menées actuellement au niveau suisse. Parmi les priorités fixées dans son rapport «Santé2020», le Conseil fédéral exige quant à lui: «Par ailleurs, il faut donner aux patients toute leur place dans la relation avec le personnel soignant, une place fondée sur l'égalité et l'autodétermination» [6]. En contraste avec les exigences visant une autonomie accrue des patients, les discussions politiques actuelles mettent aussi en garde contre une «économisation» de la médecine et une prise en compte du patient comme client [7].

En Suisse [8], il existe – en comparaison avec les Etats-Unis [9] ou l'Allemagne où l'on encourage la recherche sur la SDM [10] par des aides financières – peu d'initiatives formelles pour analyser, diffuser et mettre en œuvre la démarche SDM. Outre quelques études sur le sujet, telle une enquête menée auprès

* Les références se trouvent sous www.bullmed.ch → Numéro actuel ou → Archives → 2014 → 50.

Correspondance:
FMH/DDQ
Elfenstrasse 18
CH-3000 Berne 15
Tél. 031 359 11 11
Fax 031 359 11 12

[ddq\[at\]fmh.ch](mailto:ddq[at]fmh.ch)

de la population à Genève [11] ou un questionnaire envoyé aux médecins-assistants et aux responsables de la formation postgraduée [12], la démarche SDM est intégrée dans le coaching santé [13] du Collège de médecine de premier recours (CMPR). Dans ce projet, les médecins soutiennent leurs patients afin d'optimiser leur comportement en matière de santé dans un domaine qu'ils ont eux-mêmes choisi (autres exemples de projets, cf. Cornuz et al. 2011 [8]). En Suisse, la démarche SDM figure également dans des brochures d'information, à savoir la brochure publiée par l'ONG Dialogue éthique sur la relation médecin-patient [14] et le guide «La communication dans la médecine au quotidien» publié par l'ASSM [15]. Quelques universités transmettent aux étudiants en médecine des informations à ce sujet et plusieurs cliniques universitaires donnent des cours de formation postgraduée sur ce thème [8].

Qu'est-ce que la décision partagée?

La notion de décision partagée est utilisée de différentes manières et sa délimitation par rapport aux concepts apparentés n'est pas claire [3, 16–18]. Dans le paragraphe qui suit, nous expliquons ce qu'on entend par décision partagée et comment elle se distingue des autres modèles et notions de prise de décision dans le contexte clinique.

Lorsque deux options au moins (y compris la possibilité d'attendre) se présentent [2] dans le contexte clinique, la décision sera prise en fonction de la médecine basée sur les preuves (evidence-based medicine). Pour une patiente atteinte d'un cancer du sein par exemple, il convient de déterminer s'il est opportun de procéder à l'ablation du sein (mastectomie) ou s'il est préférable de réaliser une opération chirurgicale conservatrice. Souvent, les options thérapeutiques sont équivalentes («equipoise» [19]); il faut alors soupeser les avantages et les inconvénients, par exemple une durée de vie prolongée face à une qualité de vie diminuée. En outre, les effets possibles d'un traitement sont incertains et il n'est pas toujours facile d'émettre des recommandations quant au traitement. Comme les préférences, les besoins et les valeurs divergent d'un patient à l'autre et que ceux-ci ne disposent pas des mêmes connaissances au sujet de leur maladie, les médecins ne peuvent, selon le modèle SDM, prendre une décision qu'avec leurs patients. Particulièrement appropriée pour les décisions axées sur les préférences [3, 20–22], la démarche SDM soulève une question fondamentale, celle de savoir dans quelle situation elle doit être réalisée et comment l'option thérapeutique doit être choisie parmi celles discutées avec les patients [19, 20, 23]. D'un côté, on propose d'appliquer la démarche SDM uniquement lorsque deux options équivalentes, selon la médecine basée sur les preuves, se présentent sans inconvénient pour la population et sans grande différence en termes de coûts. De l'autre, on tient à renforcer l'autonomie du patient et

on exige alors la démarche SDM dans tous les cas, sauf quand la situation ne le permet pas, par exemple lorsqu'il faut agir rapidement en situation d'urgence.

Loh et Simon [24] définissent la démarche SDM comme un processus interactif d'une participation juridiquement équivalente du médecin et du patient sur la base d'une information partagée dans le but de parvenir à un accord responsabilisant. Cette démarche se caractérise comme suit [3]:

- Deux personnes au moins sont impliquées (un médecin et un patient), mais souvent encore d'autres personnes comme la famille, les proches et d'autres professionnels de la santé.
- Ces deux personnes participent activement au processus de prise de décision.
- Elles échangent chacune des informations.
- Elles tiennent à prendre ensemble une décision thérapeutique.

La démarche SDM se distingue des autres modèles SDM en contexte clinique (tabl. 1) principalement par le fait que le médecin et son patient participent ensemble à toutes les phases de la prise de décision (échange d'informations, évaluation et décision). Dans les trois autres modèles, les informations sont données de manière unilatérale. Dans les modèles paternaliste et interprétatif, le médecin évalue seul les avantages et les inconvénients des différentes possibilités thérapeutiques et prend lui-même la décision. Dans le modèle de la décision éclairée, le patient réalise seul ces différentes étapes. Une autre différence entre les modèles concerne le rôle du médecin et l'image du patient. Dans le modèle SDM, médecin et patient sont égaux en droit et aussi des partenaires complémentaires dans la prise de décision. Le patient fournit des informations sur son cadre de vie, ses valeurs, besoins et peurs et dévoile la connaissance subjective qu'il a de son état de santé et de sa maladie. Le médecin transmet ses connaissances professionnelles et son expérience clinique mais aussi des valeurs éthiques en contribuant à une prise de décision optimale avec une distance objective pour la problématique clinique [24, 25].

Selon les patients, l'un des obstacles les plus fréquemment cités pour la démarche SDM est le déséquilibre entre le médecin et son patient. Les patients ne veulent pas être désagréables ni importuner les médecins toujours très occupés [27]. Pour réaliser cette démarche, ce n'est donc pas seulement le moment de la décision qui est important mais aussi le climat et l'interaction pendant toute la consultation. A cet effet, le médecin doit être sensible aux besoins du patient, témoigner de l'empathie, lui fournir des informations individualisées, l'encourager à participer activement et lui donner la possibilité d'exprimer ses pensées et ses émotions. De cette façon, les patients participent plus activement, communiquent leurs valeurs et préférences, indiquent les barrières posées au traitement ou informent des

Tableau 1

Modèles de prise de décision dans le contexte clinique.¹

	Modèle paternaliste	Modèle interprétatif ²	Modèle de la décision partagée (SDM)	Modèle de la décision éclairée
Rôle du médecin	Protecteur, bienfaiteur	Représentant du patient	Partenaire	Expert technique
Echange d'informations	unilatéral médecin → patient	unilatéral médecin → patient (savoir)	réciproque médecin ↔ patient	unilatéral médecin → patient
Prise en compte des valeurs et préférences du patient	Aucune importance donnée aux préférences pour une prise de décision objective.	Le médecin s'enquiert des préférences du patient et il en tient compte dans l'évaluation.	Le médecin voit avec son patient quelles sont ses préférences.	Le patient connaît ses propres préférences.
Evaluation	Le médecin seul, éventuellement avec d'autres professionnels de la santé.		Médecin et patient ensemble, évent. avec son milieu social et d'autres professionnels.	Le patient seul, évent. avec son milieu social et d'autres professionnels.
Décision	Médecin, le patient donne son accord.		Médecin et patient	Patient
Tâches médicales	Etant donné les connaissances professionnelles et l'expérience du médecin, l'éthique veut qu'il choisisse <i>objectivement le meilleur traitement</i> pour son patient et qu'il obtienne au préalable son accord.	Etant donné les connaissances professionnelles et l'expérience du médecin ainsi que <i>les valeurs du patient</i> , l'éthique veut qu'il choisisse le meilleur traitement pour son patient et qu'il obtienne au préalable son accord.	Etant donné ses connaissances professionnelles et son expérience, le médecin informe son patient des différentes possibilités thérapeutiques et il s'enquiert de ses préférences. L'éthique veut que le médecin <i>l'encourage à participer au processus décisionnel</i> , le soutienne et choisisse avec lui le meilleur traitement.	Etant donné les connaissances professionnelles et l'expérience du médecin, l'éthique veut qu'il donne des <i>informations neutres et compréhensibles</i> sur les différentes possibilités thérapeutiques à son patient de manière à ce qu'il puisse choisir librement le meilleur traitement.
Image du patient	En raison d'un savoir lacunaire, d'une objectivité déficiente et de limites liées à sa maladie, le patient ne peut pas prendre une décision optimale.		Le patient peut décider avec son médecin lorsque celui-ci l'encourage à participer au processus décisionnel et l'y accompagne.	Le patient peut décider en toute indépendance lorsque le savoir manquant lui est transmis de manière compréhensible.

Sur la base de: [16, 23, 26]

¹ Ces quatre modèles sont souvent cités dans la littérature scientifique. Mais d'autres modèles sont envisageables, par ex. le modèle du coaching dans lequel le médecin échange des informations avec son patient, dirige l'évaluation mais l'invite à prendre lui-même la décision.

² Appelé aussi modèle du professionnel en tant que représentant (agent).

décisions thérapeutiques non respectées comme la prise irrégulière de médicaments. Une bonne relation est également importante car la consultation chez le médecin est déjà une intervention thérapeutique en soi [28–31].

La notion de «consentement éclairé» est apparentée à ces modèles de prise de décision clinique. On entend par là l'autorisation juridique du patient pour la réalisation d'un traitement, laquelle est liée à certaines conditions comme le discernement du patient et l'explication compréhensible des risques et des chances de succès d'un traitement. Le médecin propose un traitement et présente les autres possibilités thérapeutiques par rapport au choix du patient. Dans ce contexte, le médecin doit obtenir l'accord du patient [3, 23, 26] avant de réaliser le traitement. Il est important que les médecins exécutent correctement leur devoir d'information tel qu'il est fixé dans les lois cantonales sur la santé et qu'ils puissent aussi le prouver, si nécessaire [32–34]. Lorsque, dans ces conditions, ils prennent une décision thérapeutique difficile dans laquelle la qualité de vie pèse davan-

tage que la durée de vie, ils n'ont pas à craindre une procédure en responsabilité civile ou une demande en dommages-intérêts.

Processus de la décision partagée

Pour faciliter la mise en œuvre de la SDM dans la pratique clinique, Charles et al. [16] ainsi qu'Elwyn et al. [25] ont développé des modèles de processus. Ces modèles distinguent quatre phases: introduction, échange d'informations, évaluation et décision.

1. Introduction

Au cours de la première phase, le médecin communique au patient quel est son problème médical et quelles sont les possibilités thérapeutiques, y compris la possibilité d'attendre et d'observer. En outre, le médecin lui explique le déroulement de la prise de décision et leurs rôles respectifs. Dans ce contexte, il l'informe qu'ils la prendront ensemble de manière à ce qu'il ne se sente pas seul et abandonné face à cette décision difficile [25, 35].

2. Echange d'informations

Lors de la deuxième phase, le médecin informe le patient sur sa maladie, les options thérapeutiques, les risques et avantages en lien avec sa santé, son bien-être physique et psychique et son environnement social. Ce faisant, il intègre les preuves médicales dans la consultation et vérifie simultanément si le patient a bien compris ses explications. Il prend également en compte les craintes et les théories subjectives du patient quant à sa maladie ainsi que les éventuelles propositions pour d'autres options. Lors de la consultation, le patient communique ce qu'il sait de lui-même, comme son anamnèse, sa situation personnelle et ses valeurs [16, 17, 21, 25]. Le médecin l'encourage à acquérir des connaissances au moyen de brochures ou par des sites internet adéquats et à les interpréter [5]; des outils décisionnels seront utilisés durant cette phase. Des brochures, vidéos ou programmes en ligne informent le patient de manière standardisée de sa maladie, des options thérapeutiques et de leurs risques, rendent les probabilités compréhensibles et aident le patient à identifier ses préférences [35-37]. D'autres outils comme des graphiques de probabilités ou la présentation d'options avec leurs avantages et inconvénients (option grids) peuvent être utiles [21]. Ces différents moyens auxiliaires servent à mener l'échange d'informations (et l'évaluation) de manière systématique et standardisée et encouragent la participation active du patient. Mais ils ne sont pas partie intégrante obligatoire du processus SDM et leur application ne garantit pas que la décision sera prise selon le modèle SDM.

3. Evaluation

Après la phase d'information, le médecin passe à l'évaluation des différents avantages et inconvénients des options thérapeutiques à disposition. A cet effet, il s'enquiert des attentes, valeurs, préoccupations et idées du patient; il l'encourage à identifier ses propres préférences et à les pondérer. Le choix d'une option thérapeutique en particulier est aussi influencé par la probabilité des différents effets thérapeutiques et des attentes personnelles du patient quant à leur efficacité. On entend par là la capacité du patient à suivre avec succès le processus thérapeutique nécessaire (par ex. prise régulière de médicaments). De nombreux patients tiennent à intégrer l'avis de leurs proches dans le processus décisionnel et à connaître l'opinion d'autres médecins et professionnels de la santé. Contrairement au modèle de la décision éclairée, le rôle du médecin ne se limite pas à communiquer ses connaissances de façon neutre. Le médecin présente également son point de vue concernant les différentes options et peut donner des recommandations. Cela ne signifie toutefois pas qu'il va simplement chercher à convaincre son patient de la décision qu'il a déjà prise (cf. Karnieli-Miller & Eisikovits [38]). Comme il y a un déséquilibre entre les parties, le médecin doit créer un climat

agréable dans lequel le patient se sente en sécurité et puisse s'exprimer librement [16, 17, 25, 39].

4. Décision

De nombreux patients ont besoin de temps pour réfléchir, raison pour laquelle certaines décisions sont remises à plus tard et des consultations de suivi sont convenues. Conformément au modèle SDM, médecin et patient prennent ensemble une décision. Mais parfois, ils n'arrivent pas à se mettre d'accord malgré leur discussion. Si le médecin ne veut pas appliquer l'option thérapeutique choisie par le patient, celui-ci peut s'adresser à un autre médecin. A l'inverse, le patient a en tout temps le droit de refuser une certaine option thérapeutique, ce qui montre que les deux parties sont soumises à des limites et qu'une personne ne peut pas décider seule [16, 17, 25].

La prise de décision dans le contexte clinique est un processus dynamique – les phases décrites ci-avant se succèdent de manière fluide. Au cours d'une phase de consultation, le modèle décisionnel (cf. tableau 1) peut changer ou des éléments de modèles différents peuvent être combinés entre eux. Par exemple, un médecin commence sa consultation avec le modèle SDM, mais passe finalement au modèle interprétatif après que le patient lui a demandé de prendre la décision thérapeutique à sa place. L'application des différents modèles de prise de décision est influencée par la situation clinique et les besoins du patient; de ce fait, elle exige beaucoup de souplesse [16].

Application dans différents domaines médicaux

Conformément à sa définition la plus connue, le modèle SDM [3] a été développé pour les maladies où le pronostic vital est engagé, par exemple un cancer, lorsqu'il faut choisir entre plusieurs solutions thérapeutiques présentant différentes conséquences possibles et incertaines (cf. application en oncologie: Politi et al. 2012 [40]). Le modèle SDM est également appliqué dans d'autres domaines, p. ex. en médecine intensive pour les décisions relatives à des mesures de maintien en vie [41], en réadaptation [42] et en psychiatrie [43].

Le modèle de Charles et al. [3], créé dans le cadre de l'oncologie, a été étendu à la médecine de premier recours [5] et au traitement de patients atteints de maladies chroniques [31]. Selon Murray et collègues [5], la consultation en médecine de premier recours se caractérise par des symptômes indifférenciés et en partie par des diagnostics et problèmes multiples, également influencés par des facteurs psychiques et sociaux. En revanche, le modèle de Charles et al. [3] contient un diagnostic clair, connu des deux parties avant l'application de la démarche SDM. Pour la médecine de premier recours, il est donc important de l'appliquer déjà en début de consultation au moment d'aborder la question du mandat. Patient et

médecin doivent se mettre d'accord sur les problèmes à discuter, décider s'il faut en discuter immédiatement ou à une date ultérieure et si le médecin consulté est vraiment l'interlocuteur adéquat. En médecine de premier recours, il faut souvent prendre plusieurs décisions, lesquelles ont toutefois moins d'impact sur le patient et peuvent être revues constamment. C'est pourquoi il est également important de procéder à une évaluation commune des différentes décisions.

Pour le traitement des patients atteints de maladies chroniques ou pour la promotion de la santé et la prévention, le rôle du médecin est moins orienté sur la transmission de son savoir d'expert que sur l'application d'une décision, contrairement à la problématique des maladies aiguës présentée dans le modèle de Charles et al. [3]. De ce fait, Elwyn et collègues [19, 44] parlent d'interventions visant à modifier le comportement et non à soutenir la décision. Pour une décision thérapeutique visant à modifier le comportement, il s'agit, par exemple, de voir si un patient diabétique prend régulièrement ses médicaments ou s'il modifie ses habitudes alimentaires. Comme les effets de la décision prise dans ce genre de cas n'apparaissent généralement qu'à long terme, la mise en œuvre d'une décision relève du défi. C'est pourquoi il est particulièrement important de tenir compte, dans la décision, de la capacité du patient à appliquer les mesures thérapeutiques, de le rendre coresponsable de la décision et d'y intégrer le soutien de son environnement social (cf. entretien motivationnel [44]). Dans le cas des patients atteints de maladies chroniques, une relation de longue durée s'est souvent établie entre le patient et son médecin, ou entre le patient et d'autres professionnels de la santé. C'est, en l'occurrence, la condition idéale à l'origine de la démarche SDM, à savoir le partenariat entre médecin et patient [5, 31, 42].

Pourquoi la décision partagée?

Dans l'introduction, il est dit que la démarche SDM est considérée comme le modèle idéal de la prise de décision clinique. Dans les lignes qui suivent, nous en exposons les raisons et nous les complétons par des résultats scientifiques et des éléments de discussion.

Besoins des patients

A l'heure actuelle, les patients sont plus sceptiques face aux médecins et plus conscients de leurs droits. De nombreux patients s'informent sur internet des thèmes touchant à leur santé et des différents possibilités thérapeutiques; par conséquent, ils veulent aussi avoir la parole dans la prise de décision [20, 22]. Des enquêtes montrent en effet qu'une majorité de patients aimeraient participer aux décisions médicales. D'un autre côté, il existe aussi une minorité qui préfère laisser au médecin le soin de prendre une décision [26, 45]. Une enquête menée auprès de

la population allemande a révélé que 57% des personnes interrogées estiment que les décisions médicales devraient être prises avec le médecin, 17% que les patients devraient décider seuls et 23% seulement étaient d'avis que le médecin doit décider seul [46]. La préférence pour une participation active dans la prise de décision s'est accrue dans les années 2000 [45]. Le souhait de participer aux décisions médicales dépend du pays et de la culture [47], du groupe de patients [11, 20, 45, 46], de la méthode avec laquelle l'enquête a été menée [22, 45] ainsi que de la formulation et de la définition des questions posées [45]. Si tous les patients aimeraient davantage d'informations concernant leur maladie et les possibilités thérapeutiques, seule une partie d'entre eux voudrait participer à la prise de décision. Par contre, pratiquement personne ne souhaite participer à la pose du diagnostic et à la détermination des alternatives thérapeutiques [20, 22, 26]. La participation active est le plus souvent souhaitée par les femmes, les personnes au bénéfice d'une formation professionnelle supérieure, les personnes issues d'une couche sociale élevée, les autochtones et les jeunes; néanmoins, ces facteurs sociodémographiques ne sont pas des indicateurs fiables pour déterminer les préférences en matière de participation dans un cas particulier [11, 46]. Dans l'ensemble, seuls 60% des patients sont inclus dans la prise de décision conformément à leur demande [4]; la démarche SDM est rarement appliquée dans la pratique [48]. De nombreux médecins sous-estiment apparemment le besoin d'informations et de codécision: ils agissent souvent d'après les idées qu'ils se font des attentes des patients au lieu de s'enquérir directement de leurs préférences [22, 26, 49].

Réflexions éthiques

Lorsque le consentement éclairé du patient pour la réalisation d'un traitement est établi comme un droit du patient sur le plan éthique et juridique, la démarche SDM constitue également un minimum éthique nécessaire, d'autant plus qu'elle permet aux patients d'obtenir davantage d'informations, de renforcer leur autonomie et de leur donner le sentiment de contrôler leur traitement. Dans la démarche SDM, les patients ne sont toutefois pas laissés à eux-mêmes dans la prise de décision, car le médecin est tenu de leur faire partager son expertise et de les accompagner dans le processus décisionnel. De ce fait, la décision partagée est souhaitée [3, 22] du point de vue éthique.

Effets sur la santé

On suppose que la démarche SDM augmente la qualité médicale par l'évaluation systématique de toutes les options, qu'elle empêche les traitements inutiles, qu'elle a un impact thérapeutique chez les patients atteints de maladies chroniques, qu'elle augmente l'observance (compliance ou fidélité thérapeutique)

et qu'elle a donc des effets positifs sur l'état de santé des patients [20, 35, 39, 50]. Néanmoins, il ne faut pas s'attendre de manière générale à une amélioration de l'état de santé; cependant, les patients obtiennent plus vite les résultats escomptés car les inconvénients qu'ils voulaient éviter ne se présentent pas [37]. Il n'existe toutefois aucune étude prouvant une nette amélioration de l'état de santé et de la qualité de vie [37, 50–52]. En général, on constate des effets positifs plutôt dans les études relatives à des patients souffrant de maladies chroniques et ayant une relation de longue durée avec leur médecin, comme aussi lorsque la démarche SDM a eu lieu lors de plusieurs consultations avec un médecin formé à cet effet [51]. Toutefois, la démarche SDM n'a ni des effets clairement positifs ni clairement négatifs sur l'état de santé, selon nos connaissances actuelles. On ne peut donc faire de déclaration ferme concernant l'efficacité de la SDM qu'avec prudence en raison du nombre minime d'études de qualité et du fait que celles-ci analysent différents types d'intervention auprès de groupes de patients très différents. En outre, le contrôle de la qualité de l'application de la SDM y fait souvent défaut.

Effets sur la participation et la satisfaction

La démarche SDM augmente de manière probante les connaissances des patients sur leur maladie, notamment lorsque des outils décisionnels sont utilisés [37, 50, 51]. Les patients connaissent mieux leurs propres valeurs et ils demeurent rarement indécis. Plus les médecins et les patients communiquent entre eux au sujet de la décision à prendre, plus les patients deviennent actifs. Dans les études sur les outils décisionnels (modèle de la décision éclairée), les patients décident plus souvent seuls, bien que la démarche SDM ne soit pas plus fréquente [37]. La question de savoir si cette dernière augmente l'observance du patient, comme on le suppose, est encore à éclaircir, vu le nombre restreint d'études [37, 50, 51]. Concernant la satisfaction, les résultats sont également peu clairs et indiquent au plus un effet léger [37, 50, 51].

Effets sur le système de santé

Des différences régionales ont été constatées dans la fréquence des traitements au sein d'un pays, qui ne peuvent pas être expliquées par la maladie ou les préférences des patients, mais probablement par les avis médicaux différents selon l'endroit [53]. De telles différences thérapeutiques pourraient être diminuées par la prise en compte systématique des préférences des patients exprimées dans la démarche SDM. Certains éléments indiquent qu'elle empêche les traitements inutiles ne procurant aucun avantage ou entraînant des risques et effets secondaires considérables [21]. L'utilisation d'outils décisionnels permet d'opter plus souvent pour des traitements conservateurs en lieu et place d'interventions chirur-

gicales importantes [37]. Les médecins de famille formés à la démarche SDM prescrivent également plus rarement des antibiotiques lors d'infections respiratoires aiguës [54].

On craint souvent que la démarche SDM augmente la durée de consultation et donc les coûts de santé. Or l'obstacle le plus souvent mentionné par les médecins pour son application est en fait le manque de temps [16, 22, 49, 55], ce qui est également l'avis des patients [27]. Deux revues Cochrane [37, 50] montrent toutefois que les consultations durent en moyenne à peine trois minutes de plus. Si davantage de temps était à disposition, on estime que les effets seraient plutôt positifs [56].

La question de savoir si la démarche SDM contribue à réduire les coûts de santé ou si, au contraire, elle aggrave encore la hausse des coûts, reste ouverte en raison des études quasi inexistantes à ce sujet. Les rares études effectuées indiquent qu'elle n'exerce vraisemblablement aucune influence significative sur les coûts [37].

Conclusion

La démarche SDM n'est pas un remède miracle. Lorsque des outils décisionnels sont utilisés, ils augmentent les connaissances des patients sur leur maladie, les encouragent à participer activement et les aident à formuler leurs préférences. Certains indices montrent que cette démarche peut empêcher les traitements inutiles. Néanmoins, elle n'exerce pas d'effet positif ou négatif sur l'état de santé, le bien-être des patients et leur satisfaction, selon nos connaissances actuelles; par ailleurs, elle n'augmente pas significativement la durée des consultations. De nombreuses questions restent néanmoins ouvertes concernant son efficacité. Certes, il existe de très nombreuses études sur les outils décisionnels, mais très peu sur la démarche SDM. Par conséquent, on ignore s'il est possible de la rendre plus efficace dans le cadre d'une application de qualité élevée ou pour des groupes de patients déterminés.

Son application dépend de l'attitude et des attentes des médecins. L'échange de connaissances ne suffit pas à lui seul, car il faut aussi encourager le patient à participer et à vouloir une décision commune. La peur des médecins face à une procédure en responsabilité civile ou une demande en dommages-intérêts peut constituer une barrière lorsqu'un patient accorde plus d'importance à la qualité de vie qu'à sa durée. C'est pourquoi il est important, aussi dans le cadre de la démarche SDM, que les médecins informent correctement leurs patients et qu'ils puissent le prouver. Les médecins voient un autre obstacle pour cette démarche [49] dans le manque de compétence, de connaissances et de modèles; ces lacunes se sont même avérées déterminantes dans une étude faite avec des diététiciens [55]. Malgré les nombreux programmes de formation offerts dans divers pays, entre autres aussi

Sujets d'actualité du forum



Venez débattre avec nous! Dans la rubrique forum, nous présentons régulièrement des sujets d'actualité politique, économique et scientifique ayant trait au système de santé. Donnez votre avis ou commentez les affirmations de vos confrères. Pour accéder au forum: www.bullmed.ch/forum/

en Suisse [57], on ne dispose pas de résultats de recherche indiquant quelle sorte de programme est efficace. Enfin, l'absence d'informations compréhensibles basées sur les preuves et d'outils décisionnels de qualité est également un handicap dans de nombreux domaines [22, 27, 49]. On trouve une vue d'ensemble des outils décisionnels existants et des indications pour évaluer leur qualité chez Lenz et al. 2012 [36] et Stacey et al. 2014 [37]. Pour la démarche SDM, il est aussi utile que des guides de pratique associent explicitement les préférences des patients à différentes options. Afin que la démarche SDM puisse être vraiment possible, il faut éviter de donner aux médecins des directives trop restrictives les empêchant de tenir compte des préférences des patients [2, 5].

Sur le plan éthique, la démarche SDM semble être un modèle très judicieux pour la prise de décision clinique. L'utilité de ce modèle est incontestée dans les situations sollicitant une décision en présence de plusieurs options équivalentes du point

de vue médical. La démarche SDM donne accès à la participation active souhaitée par de nombreux patients sans les livrer à eux-mêmes ou leur donner le sentiment d'être trop sollicités. A cet égard, il est important que la démarche SDM soit mise en œuvre avec souplesse, car les besoins des patients peuvent changer avec le temps et ils sont différents d'un patient à l'autre. Comme leur participation plus ou moins active dépend de leurs besoins, il conviendra de l'adapter en conséquence.

Articles interactifs



Vous souhaitez commenter cet article? Il vous suffit pour cela d'utiliser la fonction «Ajouter un commentaire» dans la version en ligne. Vous pouvez également consulter les remarques de vos confrères sous: www.bullmed.ch/numero-actuel/articles-interactifs/

Prendre le pouls de l'actualité. L'offre groupée de la FMH.

Bulletin des médecins suisses, Today's Press,
FMH-Flash. Gratuit pour nos membres.

En savoir
plus sur
www.fmh.ch



Références

- 1 Brunner HH, Steiner U. Revision Zivilgesetzbuch: Erwachsenenschutz / Vorentwurf Bundesgesetz über das Verfahren vor den Kindes- und Erwachsenenschutzbehörden. Stellungnahme. Bern: FMH; 2004.
- 2 Barratt A. Evidence Based Medicine and Shared Decision Making: The challenge of getting both evidence and preferences into health care. *Patient Educ Couns.* 2008;73:407-412.
- 3 Charles C, Gafni A, Whelan T. Shared decision-making in the medical encounter: What does it mean? (Or it takes at least two to tango). *Social Science & Medicine.* 1997;44:681-692.
- 4 Kiesler DJ, Auerbach SM. Optimal matches of patient preferences for information, decision-making and interpersonal behavior: evidence, models and interventions. *Patient Educ Couns.* 2006;61:319-41.
- 5 Murray E, Charles C, Gafni A. Shared decision-making in primary care: tailoring the Charles et al. model to fit the context of general practice. *Patient Educ Couns.* 2006;62:205-11.
- 6 Office fédéral de la santé publique (OFSP). Rapport Santé2020. 23.1.2013; Available from: <http://www.bag.admin.ch/gesundheit2020/index.html?lang=fr>.
- 7 Ziltener E. Patientin oder Kundin? – eine existentielle Frage. *Bulletin der Schweizerischen Gesellschaft für Soziologie.* 2012;142:37-39.
- 8 Cornuz J, Kuenzi B, Kronen T. Shared decision making development in Switzerland: room for improvement! *Z Evid Fortbild Qual Gesundheitswes.* 2011;105:296-9.
- 9 Frosch DL, Moulton BW, Wexler RM, Holmes-Rovner M, Volk RJ, Levin CA. Shared decision making in the United States: policy and implementation activity on multiple fronts. *Z Evid Fortbild Qual Gesundheitswes.* 2011;105:305-12.
- 10 Härter M, Müller H, Dirmaier J, Donner-Banzhoff N, Bieber C, Eich W. Patient participation and shared decision making in Germany - history, agents and current transfer to practice. *Z Evid Fortbild Qual Gesundheitswes.* 2011;105:263-70.
- 11 Cullati S, Courvoisier DS, Charvet-Berard AI, Perneger TV. Desire for autonomy in health care decisions: a general population survey. *Patient Educ Couns.* 2011;83:134-8.
- 12 Van der Horst K, Giger M, Siegrist M. Attitudes toward shared decision-making and risk communication practices in residents and their teachers. *Medical Teacher.* 2011;33:e358-e363.
- 13 Neuner-Jehle S, Schmid M, Grüniger U. The «Health Coaching» programme: a new patient-centred and visually supported approach for health behaviour change in primary care. *BMC Fam Pract.* 2013;14:100.
- 14 Kalbermatten-Casarotti P, Baumann-Hölzle R, Ritzenthaler-Spielmann D. Arzt-Patienten-Partnerschaft. Gemeinsam zum stimmigen Entscheid. Informationen für Patientinnen und Patienten für eine partnerschaftliche Arzt-Patienten-Beziehung und zum neuen Erwachsenenschutzrecht. Zürich: Dialog Ethik; 2013.
- 15 Bally K, Berchtold-Ledergerber V, Hofer G, Karger A, Kiss A, Kressig RW, et al. Kommunikation im medizinischen Alltag. Ein Leitfaden für die Praxis. Basel: Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften; 2013.
- 16 Charles C, Gafni A, Whelan T. Decision-making in the physician-patient encounter: revisiting the shared treatment decision-making model. *Soc Sci Med.* 1999;49:651-61.
- 17 Makoul G, Clayman ML. An integrative model of shared decision making in medical encounters. *Patient Educ Couns.* 2006;60:301-12.
- 18 Moumjid N, Gafni A, Bremond A, Carrere MO. Shared decision making in the medical encounter: are we all talking about the same thing? *Med Decis Making.* 2007;27:539-46.
- 19 Elwyn G, Frosch D, Rollnick S. Dual equipoise shared decision making: definitions for decision and behaviour support interventions. *Implement Sci.* 2009;4:75.
- 20 Frosch DL, Kaplan RM. Shared decision making in clinical medicine: past research and future directions. *Am J Prev Med.* 1999;17:285-94.
- 21 Hoffmann TC, Légaré, F., Simmons, M. B., McNamara, K., McCaffery, K., Trevena, L. J., et al. Shared decision making: what do clinicians need to know and why should they bother? *The Medical Journal of Australia.* 2014;201:35-39.
- 22 Elwyn G, Edwards A, Kinnersley P. Shared decision-making in primary care: the neglected second half of the consultation. *Br J Gen Pract.* 1999;49:477-82.
- 23 Wirtz V, Cribb A, Barber N. Patient-doctor decision-making about treatment within the consultation – a critical analysis of models. *Soc Sci Med.* 2006;62:116-24.
- 24 Loh A, Simon D. Gemeinsam entscheiden – erfolgreich behandeln? *Managed Care.* 2007;2:6-8.
- 25 Elwyn G, Frosch D, Thomson R, Joseph-Williams N, Lloyd A, Kinnersley P, et al. Shared decision making: a model for clinical practice. *J Gen Intern Med.* 2012;27:1361-7.
- 26 Scheibler F, Janssen C, Pfaff H. Shared decision making: ein Überblicksartikel über die internationale Forschungsliteratur. *Sozial- und Präventivmedizin.* 2003;48:11-23.
- 27 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 education and counseling.* 2014;94:291-309.
- 28 Entwistle VA, Watt IS. Patient involvement in treatment decision-making: the case for a broader conceptual framework. *Patient Educ Couns.* 2006;63:268-78.
- 29 Faller H. Shared Decision Making: Ein Ansatz zur Stärkung der Partizipation des Patienten in der Rehabilitation. *Rehabilitation.* 2003;42:129-35.
- 30 Matthias MS, Salyers MP, Frankel RM. Re-thinking shared decision-making: context matters. *Patient Educ Couns.* 2013;91:176-9.
- 31 Montori VM, Gafni A, Charles C. A shared treatment decision-making approach between patients with chronic conditions and their clinicians: the case of diabetes. *Health Expectations.* 2006;9:25-36.
- 32 BGE 117 Ib 197
- 33 Zimmerli U. Die Verantwortung für den Patienten im öffentlichen Spital. *Schweizerische Ärztezeitung.* 1991;72:612-617.

- 34 Cicoria K. Beweislastverteilung und Beweiserleichterung im Arzthaftungsprozess. *Jusletter*. 12. April 2010.
- 35 Stiggebout AM, Van der Weijden T, De Wit MP, Frosch D, Legare F, Montori VM, et al. Shared decision making: really putting patients at the centre of healthcare. *Bmj*. 2012;344:e256.
- 36 Lenz M, Buhse S, Kasper J, Kupfer R, Richter T, Muhlhauser I. Decision aids for patients. *Deutsches Ärzteblatt International*. 2012;109:401–8.
- 37 Stacey D, Légaré F, Col NF, Bennett CL, Barry MJ, Eden KB, et al. Decision aids for people facing health treatment or screening decisions. *Cochrane Database Syst Rev*. 2014;1:CD001431.
- 38 Karnieli-Miller O, Eisikovits Z. Physician as partner or salesman? Shared decision-making in real-time encounters. *Soc Sci Med*. 2009;69:1–8.
- 39 Scheibler F, Pfaff H. Shared decision-making. Ein neues Konzept für Professionellen-Patienten-Interaktion. In: Scheibler F, Pfaff H (eds.). *Shared Decision-Making. Der Patient als Partner im medizinischen Entscheidungsprozess*. Weinheim: Juventa Verlag; 2003. p. 11–22.
- 40 Politi MC, Studts JL, Hayslip JW. Shared decision making in oncology practice: what do oncologists need to know? *Oncologist*. 2012;17:91–100.
- 41 Kryworuchko J, Hill E, Murray MA, Stacey D, Fergusson DA. Interventions for shared decision-making about life support in the intensive care unit: a systematic review. *Worldviews Evid Based Nurs*. 2013;10:3–16.
- 42 Körner M. Ein Modell der partizipativen Entscheidungsfindung in der medizinischen Rehabilitation. *Rehabilitation*. 2009;48:160–165.
- 43 Drake RE, Cimpean D, Torrey WC. Shared decision making in mental health: prospects for personalized medicine. *Dialogues Clin Neurosci*. 2009;11:455–63.
- 44 Elwyn G, Dehlendorf C, Epstein RM, Marrin K, White J, Frosch DL. Shared decision making and motivational interviewing: achieving patient-centered care across the spectrum of health care problems. *Ann Fam Med*. 2014;12:270–5.
- 45 Chewning B, Bylund CL, Shah B, Arora NK, Gueguen JA, Makoul G. Patient preferences for shared decisions: a systematic review. *Patient Educ Couns*. 2012;86:9–18.
- 46 Floer B, Schnee M, Bocken J, Streich W, Kunstmann W, Isfort J, et al. Shared Decision Making. Gemeinsame Entscheidungsfindung aus Patientenperspektive. *Dtsch Med Wochenschr*. 2004;129:2343–7.
- 47 Hamann J, Bieber C, Elwyn G, Wartner E, Horlein E, Kissling W, et al. How do patients from eastern and western Germany compare with regard to their preferences for shared decision making? *Eur J Public Health*. 2011;22:469–73.
- 48 Couët N, Desroches S, Robitaille H, Vaillancourt H, Leblanc A, Turcotte S, et al. Assessments of the extent to which health-care providers involve patients in decision making: a systematic review of studies using the OPTION instrument. *Health Expect*. 2013.
- 49 Légaré F, Ratte S, Gravel K, Graham ID. Barriers and facilitators to implementing shared decision-making in clinical practice: update of a systematic review of health professionals' perceptions. *Patient Educ Couns*. 2008;73:526–35.
- 50 Duncan E, Best C, Hagen S. Shared decision making interventions for people with mental health conditions. *Cochrane Database Syst Rev*. 2010:CD007297.
- 51 Joosten EA, DeFuentes-Merillas L, de Weert GH, Sensky T, van der Staak CP, de Jong CA. Systematic review of the effects of shared decision-making on patient satisfaction, treatment adherence and health status. *Psychother Psychosom*. 2008;77:219–26.
- 52 Sanders AR, van Weeghel I, Vogelaar M, Verheul W, Pieters RH, de Wit NJ, et al. Effects of improved patient participation in primary care on health-related outcomes: a systematic review. *Fam Pract*. 2013;30:365–78.
- 53 Wennberg JE, Thomson PY. Time to tackle unwarranted variations in practice. *BMJ*. 2011;342:687–690.
- 54 Légaré F, Labrecque M, Cauchon M, Castel J, Turcotte S, Grimshaw J. Training family physicians in shared decision-making to reduce the overuse of antibiotics in acute respiratory infections: a cluster randomized trial. *Cmaj*. 2012;184:E726–34.
- 55 Deschênes SM, Gagnon MP, Legare F, Lapointe A, Turcotte S, Desroches S. Psychosocial factors of dietitians' intentions to adopt shared decision making behaviours: a cross-sectional survey. *PLoS One*. 2013;8:e64523.
- 56 Edwards A, Elwyn G, Hood K, Atwell C, Robling M, Houston H, et al. Patient-based outcome results from a cluster randomized trial of shared decision making skill development and use of risk communication aids in general practice. *Fam Pract*. 2004;21:347–54.
- 57 Légaré F, Politi MC, Drolet R, Desroches S, Stacey D, Bekker H. Training health professionals in shared decision-making: an international environmental scan. *Patient Educ Couns*. 2012;88:159–69.