



**HAL**  
open science

**Évaluation de la position des patients vis-à-vis de la  
décision médicale partagée selon le contexte clinique :  
résultats d'une étude transversale multicentrique  
réalisée auprès de 175 usagers de médecine générale**

Séverine Mélior

► **To cite this version:**

Séverine Mélior. Évaluation de la position des patients vis-à-vis de la décision médicale partagée selon le contexte clinique : résultats d'une étude transversale multicentrique réalisée auprès de 175 usagers de médecine générale. Médecine humaine et pathologie. 2016. dumas-01338018

**HAL Id: dumas-01338018**

**<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01338018>**

Submitted on 27 Jun 2016

**HAL** is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

**FACULTE MIXTE DE MEDECINE ET DE PHARMACIE DE ROUEN**

ANNEE 2016

N°

**THESE POUR LE  
DOCTORAT EN MEDECINE**

Diplôme d'Etat de Médecine Générale

PAR

Séverine MELIOR

Née le 11 Mai 1985 à ROUEN

PRESENTEE ET SOUTENUE PUBLIQUEMENT LE 9 JUIN 2016

**EVALUATION DE LA POSITION DES PATIENTS VIS-A-VIS  
DE LA DECISION MEDICALE PARTAGEE SELON LE  
CONTEXTE CLINIQUE :**

**RESULTATS D'UNE ETUDE TRANSVERSALE MULTICENTRIQUE  
REALISEE AUPRES DE 170 USAGERS DE MEDECINE GENERALE**

PRESIDENT DU JURY : Monsieur le Professeur Jean-Loup HERMIL

DIRECTRICE DE THESE : Madame le Docteur Elisabeth MAUVIARD

MEMBRE DU JURY : Monsieur le Professeur Michel GODIN

MEMBRE DU JURY : Madame la Maîtresse de Conférence Valérie BRIDOUX

ANNEE UNIVERSITAIRE 2015 - 2016  
U.F.R. DE MEDECINE ET DE-PHARMACIE DE ROUEN

-----

DOYEN : **Professeur Pierre FREGER**

ASSESEURS : **Professeur Michel GUERBET**  
**Professeur Benoit VEBER**  
**Professeur Pascal JOLY**  
**Professeur Stéphane MARRET**

I - MEDECINE
--------------

**PROFESSEURS DES UNIVERSITES – PRATICIENS HOSPITALIERS**

Mr Frédéric <b>ANSELME</b>	HCN	Cardiologie
Mme Isabelle <b>AUQUIT AUCKBUR</b>	HCN	Chirurgie plastique
Mr Bruno <b>BACHY</b> ( <i>surnombre jusque 01/11/15</i> )	HCN	Chirurgie pédiatrique
Mr Fabrice <b>BAUER</b>	HCN	Cardiologie
Mme Soumeya <b>BEKRI</b>	HCN	Biochimie et biologie moléculaire
Mr Jacques <b>BENICHOU</b>	HCN	Bio statistiques et informatique médicale
Mr Jean-Paul <b>BESSOU</b>	HCN	Chirurgie thoracique et cardio-vasculaire
Mme Françoise <b>BEURET-BLANQUART</b> ( <i>surnombre</i> )	HCN	Commission E.P.P. D.P.C. Pôle Qualité
Mr Guy <b>BONMARCHAND</b> ( <i>surnombre</i> )	HCN	Réanimation médicale
Mr Olivier <b>BOYER</b>	UFR	Immunologie
Mr François <b>CARON</b>	HCN	Maladies infectieuses et tropicales
Mr Philippe <b>CHASSAGNE</b>	HCN	Médecine interne (gériatrie)
Mr Vincent <b>COMPERE</b>	HCN	Anesthésiologie et réanimation chirurgicale
Mr Antoine <b>CUVELIER</b>	HB	Pneumologie
Mr Pierre <b>CZERNICHOW</b>	HCH	Epidémiologie, économie de la santé
Mr Jean-Nicolas <b>DACHER</b>	HCN	Radiologie et imagerie médicale
Mr Stéfan <b>DARMONI</b>	HCN	Informatique médicale et techniques de communication

Mr Pierre <b>DECHELOTTE</b>	HCN	Nutrition
Mme Danièle <b>DEHESDIN</b> ( <i>urnombre</i> )	HCN	Oto-rhino-laryngologie
Mr Frédéric <b>DI FIORE</b>	CB	Cancérologie
Mr Fabien <b>DOGUET</b>	HCN	Chirurgie Cardio Vasculaire
Mr Jean <b>DOUCET</b>	SJ	Thérapeutique - Médecine interne et gériatrie
Mr Bernard <b>DUBRAY</b>	CB	Radiothérapie
Mr Philippe <b>DUCROTTE</b>	HCN	Hépto-gastro-entérologie
Mr Frank <b>DUJARDIN</b>	HCN	Chirurgie orthopédique - Traumatologie
Mr Fabrice <b>DUPARC</b>	HCN	Anatomie - Chirurgie orthopédique et traumatologie
Mr Eric <b>DURAND</b>	HCN	Cardiologie
Mr Bertrand <b>DUREUIL</b>	HCN	Anesthésiologie et réanimation chirurgicale
Mme Hélène <b>ELTCHANINOFF</b>	HCN	Cardiologie
Mr Thierry <b>FREBOURG</b>	UFR	Génétique
Mr Pierre <b>FREGER</b>	HCN	Anatomie - Neurochirurgie
Mr Jean François <b>GEHANNO</b>	HCN	Médecine et santé au travail
Mr Emmanuel <b>GERARDIN</b>	HCN	Imagerie médicale
Mme Priscille <b>GERARDIN</b>	HCN	Pédopsychiatrie
Mr Michel <b>GODIN</b> ( <i>urnombre</i> )	HB	Néphrologie
M. Guillaume <b>GOURCEROL</b>	HCN	Physiologie
Mr Philippe <b>GRISE</b> ( <i>urnombre</i> )	HCN	Urologie
Mr Dominique <b>GUERROT</b>	HCN	Néphrologie
Mr Olivier <b>GUILLIN</b>	HCN	Psychiatrie Adultes
Mr Didier <b>HANNEQUIN</b>	HCN	Neurologie
Mr Fabrice <b>JARDIN</b>	CB	Hématologie
Mr Luc-Marie <b>JOLY</b>	HCN	Médecine d'urgence
Mr Pascal <b>JOLY</b>	HCN	Dermato - Vénérologie
Mme Annie <b>LAQUERRIERE</b>	HCN	Anatomie et cytologie pathologiques
Mr Vincent <b>LAUDENBACH</b>	HCN	Anesthésie et réanimation chirurgicale
Mr Joël <b>LECHEVALLIER</b>	HCN	Chirurgie infantile
Mr Hervé <b>LEFEBVRE</b>	HB	Endocrinologie et maladies métaboliques
Mr Thierry <b>LEQUERRE</b>	HB	Rhumatologie
Mr Eric <b>LEREBOURS</b>	HCN	Nutrition
Mme Anne-Marie <b>LEROI</b>	HCN	Physiologie
Mr Hervé <b>LEVESQUE</b>	HB	Médecine interne
Mme Agnès <b>LIARD-ZMUDA</b>	HCN	Chirurgie Infantile

Mr Pierre Yves <b>LITZLER</b>	HCN	Chirurgie cardiaque
Mr Bertrand <b>MACE</b>	HCN	Histologie, embryologie, cytogénétique
M. David <b>MALTETE</b>	HCN	Neurologie
Mr Christophe <b>MARGUET</b>	HCN	Pédiatrie
Mme Isabelle <b>MARIE</b>	HB	Médecine interne
Mr Jean-Paul <b>MARIE</b>	HCN	Oto-rhino-laryngologie
Mr Loïc <b>MARPEAU</b>	HCN	Gynécologie - Obstétrique
Mr Stéphane <b>MARRET</b>	HCN	Pédiatrie
Mme Véronique <b>MERLE</b>	HCN	Epidémiologie
Mr Pierre <b>MICHEL</b>	HCN	Hépto-gastro-entérologie
Mr Jean-François <b>MUIR</b>	HB	Pneumologie
Mr Marc <b>MURAINÉ</b>	HCN	Ophtalmologie
Mr Philippe <b>MUSETTE</b>	HCN	Dermatologie - Vénérologie
Mr Christophe <b>PEILLON</b>	HCN	Chirurgie générale
Mr Christian <b>PFISTER</b>	HCN	Urologie
Mr Jean-Christophe <b>PLANTIER</b>	HCN	Bactériologie - Virologie
Mr Didier <b>PLISSONNIER</b>	HCN	Chirurgie vasculaire
Mr Gaëtan <b>PREVOST</b>	HCN	Endocrinologie
Mr Bernard <b>PROUST</b>	HCN	Médecine légale
Mme Nathalie <b>RIVES</b>	HCN	Biologie du développement et de la reproduction
Mr Jean-Christophe <b>RICHARD</b> ( <i>détachement</i> )	HCN	Réanimation médicale - Médecine d'urgence
Mr Vincent <b>RICHARD</b>	UFR	Pharmacologie
Mr Horace <b>ROMAN</b>	HCN	Gynécologie - Obstétrique
Mr Jean-Christophe <b>SABOURIN</b>	HCN	Anatomie - Pathologie
Mr Guillaume <b>SAVOYE</b>	HCN	Hépto-gastrologie
Mme Céline <b>SAVOYE-COLLET</b>	HCN	Imagerie médicale
Mme Pascale <b>SCHNEIDER</b>	HCN	Pédiatrie
Mr Michel <b>SCOTTE</b>	HCN	Chirurgie digestive
Mme Fabienne <b>TAMION</b>	HCN	Réanimation médicale
Mr Luc <b>THIBERVILLE</b>	HCN	Pneumologie
Mr Christian <b>THUILLEZ</b>	HB	Pharmacologie
Mr Hervé <b>TILLY</b>	CB	Hématologie et transfusion
Mr Olivier <b>TROST</b>	HCN	Chirurgie Maxillo Faciale
Mr Jean-Jacques <b>TUECH</b>	HCN	Chirurgie digestive
Mr Jean-Pierre <b>VANNIER</b>	HCN	Pédiatrie génétique

Mr Benoît <b>VEBER</b>	HCN	Anesthésiologie - Réanimation chirurgicale
Mr Pierre <b>VERA</b>	CB	Biophysique et traitement de l'image
Mr Eric <b>VERIN</b>	CRMPR	Médecine physique et de réadaptation
Mr Eric <b>VERSPYCK</b>	HCN	Gynécologie obstétrique
Mr Olivier <b>VITTECOQ</b>	HB	Rhumatologie
Mr Jacques <b>WEBER</b>	HCN	Physiologie

### **MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES – PRATICIENS HOSPITALIERS**

Mme Noëlle <b>BARBIER-FREBOURG</b>	HCN	Bactériologie – Virologie
Mr Jeremy <b>BELLIEN</b>	HCN	Pharmacologie
Mme Carole <b>BRASSE LAGNEL</b>	HCN	Biochimie
Mme Valérie <b>BRIDOUX HUYBRECHTS</b>	HCN	Chirurgie Digestive
Mr Gérard <b>BUCHONNET</b>	HCN	Hématologie
Mme Mireille <b>CASTANET</b>	HCN	Pédiatrie
Mme Nathalie <b>CHASTAN</b>	HCN	Physiologie
Mme Sophie <b>CLAEYSSENS</b>	HCN	Biochimie et biologie moléculaire
Mr Moïse <b>COEFFIER</b>	HCN	Nutrition
Mr Stéphane <b>DERREY</b>	HCN	Neurochirurgie
Mr Manuel <b>ETIENNE</b>	HCN	Maladies infectieuses et tropicales
Mr Serge <b>JACQUOT</b>	UFR	Immunologie
Mr Joël <b>LADNER</b>	HCN	Epidémiologie, économie de la santé
Mr Jean-Baptiste <b>LATOUCHE</b>	UFR	Biologie cellulaire
Mr Thomas <b>MOUREZ</b>	HCN	Bactériologie
Mme Muriel <b>QUILLARD</b>	HCN	Biochimie et biologie moléculaire
Mr Mathieu <b>SALAUN</b>	HCN	Pneumologie
Mme Pascale <b>SAUGIER-VEBER</b>	HCN	Génétique
Mme Anne-Claire <b>TOBENAS-DUJARDIN</b>	HCN	Anatomie

### **PROFESSEUR AGREGE OU CERTIFIE**

Mme Dominique <b>LANIEZ</b>	UFR	Anglais
Mr Thierry <b>WABLE</b>	UFR	Communication

## II - PHARMACIE

### PROFESSEURS

Mr Thierry <b>BESSON</b>	Chimie Thérapeutique
Mr Jean-Jacques <b>BONNET</b>	Pharmacologie
Mr Roland <b>CAPRON</b> (PU-PH)	Biophysique
Mr Jean <b>COSTENTIN</b> (Professeur émérite)	Pharmacologie
Mme Isabelle <b>DUBUS</b>	Biochimie
Mr Loïc <b>FAVENNEC</b> (PU-PH)	Parasitologie
Mr Jean Pierre <b>GOULLE</b>	Toxicologie
Mr Michel <b>GUERBET</b>	Toxicologie
Mme Isabelle <b>LEROUX - NICOLLET</b>	Physiologie
Mme Christelle <b>MONTEIL</b>	Toxicologie
Mme Martine <b>PESTEL-CARON</b> (PU-PH)	Microbiologie
Mme Elisabeth <b>SEGUIN</b>	Pharmacognosie
Mr Rémi <b>VARIN</b> (PU-PH)	Pharmacie clinique
Mr Jean-Marie <b>VAUGEOIS</b>	Pharmacologie
Mr Philippe <b>VERITE</b>	Chimie analytique

### MAITRES DE CONFERENCES

Mme Cécile <b>BARBOT</b>	Chimie Générale et Minérale
Mme Dominique <b>BOUCHER</b>	Pharmacologie
Mr Frédéric <b>BOUNOURE</b>	Pharmacie Galénique
Mr Abdeslam <b>CHAGRAOUI</b>	Physiologie
Mme Marie Catherine <b>CONCE-CHEMTOB</b>	Législation pharmaceutique et économie de la santé
Mme Elizabeth <b>CHOSSON</b>	Botanique
Mme Cécile <b>CORBIERE</b>	Biochimie
Mr Eric <b>DITTMAR</b>	Biophysique
Mme Nathalie <b>DOURMAP</b>	Pharmacologie
Mme Isabelle <b>DUBUC</b>	Pharmacologie
Mr Abdelhakim <b>ELOMRI</b>	Pharmacognosie

Mr François <b>ESTOUR</b>	Chimie Organique
Mr Gilles <b>GARGALA</b> (MCU-PH)	Parasitologie
Mme Najla <b>GHARBI</b>	Chimie analytique
Mme Marie-Laure <b>GROULT</b>	Botanique
Mr Hervé <b>HUE</b>	Biophysique et mathématiques
Mme Laetitia <b>LE GOFF</b>	Parasitologie - Immunologie
Mme Hong <b>LU</b>	Biologie
Mme Sabine <b>MENAGER</b>	Chimie organique
Mr Mohamed <b>SKIBA</b>	Pharmacie galénique
Mme Malika <b>SKIBA</b>	Pharmacie galénique
Mme Christine <b>THARASSE</b>	Chimie thérapeutique
Mr Frédéric <b>ZIEGLER</b>	Biochimie

#### **PROFESSEURS ASSOCIES**

Mme Cécile <b>GUERARD-DETUNCQ</b>	Pharmacie officinale
Mr Jean-François <b>HOUIVET</b>	Pharmacie officinale

#### **PROFESSEUR CERTIFIE**

Mme Mathilde <b>GUERIN</b>	Anglais
----------------------------	---------

#### **ASSISTANT HOSPITALO-UNIVERSITAIRE**

Mr Jérémie <b>MARTINET</b>	Immunologie
----------------------------	-------------

#### **ATTACHES TEMPORAIRES D'ENSEIGNEMENT ET DE RECHERCHE**

Mr Romy <b>RAZAKANDRAINIBE</b>	Parasitologie
Mr François <b>HALLOUARD</b>	Galénique
Mme Caroline <b>LAUGEL</b>	Chimie organique
Mr Souleymane <b>ABDOUL-AZIZ</b>	Biochimie
Mme Maité <b>NIEPCERON</b>	Microbiologie

## LISTE DES RESPONSABLES DES DISCIPLINES PHARMACEUTIQUES

Mme Cécile <b>BARBOT</b>	Chimie Générale et minérale
Mr Thierry <b>BESSON</b>	Chimie thérapeutique
Mr Roland <b>CAPRON</b>	Biophysique
Mr Jean <b>CHASTANG</b>	Mathématiques
Mme Marie-Catherine <b>CONCE-CHEMTOB</b>	Législation et économie de la santé
Mme Elisabeth <b>CHOSSON</b>	Botanique
Mr Jean-Jacques <b>BONNET</b>	Pharmacodynamie
Mme Isabelle <b>DUBUS</b>	Biochimie
Mr Loïc <b>FAVENNEC</b>	Parasitologie
Mr Michel <b>GUERBET</b>	Toxicologie
Mr François <b>ESTOUR</b>	Chimie organique
Mme Isabelle <b>LEROUX-NICOLLET</b>	Physiologie
Mme Martine <b>PESTEL-CARON</b>	Microbiologie
Mme Elisabeth <b>SEGUIN</b>	Pharmacognosie
Mr Mohamed <b>SKIBA</b>	Pharmacie galénique
Mr Philippe <b>VERITE</b>	Chimie analytique

### III – MEDECINE GENERALE

#### PROFESSEUR DES UNIVERSITÉS-MÉDECIN GÉNÉRALISTE

Mr Jean-Loup **HERMIL** UFR Médecine générale

#### PROFESSEURS ASSOCIES A MI-TEMPS

Mr Emmanuel **LEFEBVRE** UFR Médecine générale

Mr Philippe **NGUYEN THANH** UFR Médecine générale

#### MAITRE DE CONFERENCES ASSOCIE A MI-TEMPS

Mr Pascal **BOULET** UFR Médecine générale

Mme Elisabeth **MAUVIARD** UFR Médecine générale

Mme Lucille **PELLERIN** UFR Médecine générale

Mme Yveline **SEVRIN** UFR Médecine générale

Mme Marie Thérèse **THUEUX** UFR Médecine générale

## ENSEIGNANTS MONO-APPARTENANTS

### PROFESSEURS

Mr Serguei <b>FETISSOV</b> (med)	Physiologie (ADEN)
Mr Paul <b>MULDER</b> (phar)	Sciences du Médicament
Mme Su <b>RUAN</b> (med)	Génie Informatique

### MAITRES DE CONFERENCES

Mr Sahil <b>ADRIOUCH</b> (med)	Biochimie et biologie moléculaire (Unité Inserm 905)
Mme Gaëlle <b>BOUGEARD-DENOYELLE</b> (med)	Biochimie et biologie moléculaire (UMR 1079)
Mme Carine <b>CLEREN</b> (phar)	Neurosciences (Néovasc)
Mme Pascaline <b>GAILDRAT</b> (phar)	Génétique moléculaire humaine (UMR 1079)
Mr Nicolas <b>GUEROUT</b> (phar)	Chirurgie Expérimentale
Mr Antoine <b>OUVRARD-PASCAUD</b> (med)	Physiologie (Unité Inserm 1076)
Mr Frédéric <b>PASQUET</b>	Sciences du langage, orthophonie
Mme Isabelle <b>TOURNIER</b> (phar)	Biochimie (UMR 1079)

### **CHEF DES SERVICES ADMINISTRATIFS : Mme Véronique DELAFONTAINE**

*HCN - Hôpital Charles Nicolle*

*HB - Hôpital de BOIS GUILLAUME*

*CB - Centre Henri Becquerel*

*CHS - Centre Hospitalier Spécialisé du Rouvray*

*CRMPR - Centre Régional de Médecine Physique et de Réadaptation*

*SJ – Saint Julien Rouen*

Par délibération en date du 3 mars 1967, la faculté a arrêté que les opinions émises dans les dissertations qui lui seront présentées doivent être considérées comme propres à leurs auteurs et qu'elle n'entend leur donner aucune approbation ni improbation.

## SERMENT D'HIPPOCRATE

*Au moment d'être admis à exercer la médecine, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité. Mon premier souci sera de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé dans tous ses éléments, physiques et mentaux, individuels et sociaux. Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions. J'interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité. Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité. J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences. Je ne tromperai jamais leur confiance et n'exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer les consciences. Je donnerai mes soins à l'indigent et à quiconque me les demandera. Je ne me laisserai pas influencer par la soif du gain ou la recherche de la gloire.*

*Admis dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me seront confiés. Reçu à l'intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs. Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement les agonies. Je ne provoquerai jamais la mort délibérément. Je préserverai l'indépendance nécessaire à l'accomplissement de ma mission. Je n'entreprendrai rien qui dépasse mes compétences. Je les entretiendrai et les perfectionnerai pour assurer au mieux les services qui me seront demandés. J'apporterai mon aide à mes confrères ainsi qu'à leurs familles dans l'adversité. Que les hommes et mes confrères m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses ; que je sois déshonoré et méprisé si j'y manque.*

## **REMERCIEMENTS**

### ***A Monsieur le Professeur Jean-Loup HERMIL,***

Je vous remercie de me faire l'honneur et le plaisir de présider le jury de ma thèse.  
Votre enseignement rigoureux et votre accompagnement bienveillant durant mon internat, m'ont permis d'initier ma vie professionnelle sereinement.  
L'investissement dont vous faites preuve au sein du département de médecine générale permet aux futurs médecins haut-normands de bénéficier d'une formation de qualité.  
Pour tout cela, veuillez accepter, Monsieur le Professeur, le témoignage de mon profond respect ainsi que ma reconnaissance la plus sincère.

### ***A Madame le Docteur Elisabeth MAUVIARD,***

Je vous remercie d'avoir accepté de me guider tout au long de la réalisation de cette thèse.  
Votre disponibilité et la pertinence de vos conseils m'ont apporté une aide précieuse.  
Vos engagements multiples auprès de la communauté médicale sont admirables.  
Veuillez recevoir, Madame le Docteur, l'expression de toute ma gratitude et ma sincère considération.

### ***A Monsieur le Professeur Michel GODIN,***

Vous me faites l'honneur et le plaisir de juger mon travail.  
J'ai eu la chance de bénéficier de votre enseignement riche et chaleureux durant mon externat. Vos qualités professionnelles et humaines sont un exemple.  
Veuillez accepter, Monsieur le Professeur, mes sincères remerciements et mon profond respect.

### ***A Madame le Docteur Valérie BRIDOUX- HUYBRECHTS***

Je vous remercie d'avoir accepté de juger mon travail sans même me connaître.  
Soyez assurée, Madame le Docteur, de mon profond respect et de ma sincère reconnaissance.

***A toutes les personnes qui ont contribué, d'une manière ou d'une autre, à l'élaboration de ce travail,***

*MONSIEUR le docteur Cédric TZEBIA, merci pour ta grande aide, ta disponibilité, et surtout ta patience !!*

*Monsieur le docteur Hugo GUIHARD, merci pour ton attention et tes précieux conseils. Au plaisir de retravailler avec toi un jour, qui sait ?!*

*Monsieur le Professeur Thierry WABLE, merci de votre attention, de votre disponibilité et de vos conseils. Notre échange fut particulièrement enrichissant et agréable. Peut-être aurons-nous l'occasion de travailler ensemble à l'avenir.*

*Aux secrétaires médicales, qui m'ont apporté leur aide et leur soutien.*

***À mes maîtres de stage et confrères,***

*Madame le Docteur Anne CLEMENCON, Messieurs, les Docteurs Frédéric HARDY et Olivier DUPREZ. Merci de m'avoir accueillie dans vos cabinets durant mon internat, de m'avoir fait partager votre passion pour la médecine générale, puis de m'avoir fait confiance pour vous remplacer.*

*Madame le Docteur Céline CHATAIGNE, merci pour ton soutien et ta gentillesse. C'est un plaisir de travailler avec toi. Tu sais toujours te rendre disponible pour me conseiller et partager ton expérience.*

*Soyez assurés de toute ma gratitude.*

***A mes chers parents,***

Je ne vous remercierai jamais assez de l'éducation et des valeurs que vous nous avez transmises.

Merci d'être toujours là pour nous, de nous soutenir et de nous conseiller.

Vous avez travaillé dur pour que notre famille s'élève. Votre droiture est un exemple pour moi, que je tenterai de suivre tout au long de ma vie. C'est un honneur d'être votre fille.

Je vous dois tout, je serai toujours là pour vous.

Je vous dédie ce travail avec toute mon affection.

***A mon Garry,***

Merci pour ton soutien, tes conseils, ta présence tout simplement. Merci de me faire tant rire. Je ne m'étalerai pas ici, tu sais toute l'importance que tu as pour moi.

***A Manu, ma sœur, ma g\*\*\*\*\* !***

Ma sœur, heureusement que tu es là parce que sinon il faudrait t'inventer. Personne ne peut me comprendre mieux que toi, à tous les niveaux ! Que la vie nous garde toujours aussi complices...

***A Tatie Maria,***

Tu es notre deuxième maman, tu as toujours été là pour nous. Merci pour ton soutien et ta grande affection.

***A toute ma grande famille,***

Mélior, Graneix, Cazalon, Louis-Jean, mes oncles et tantes, mes cousins-cousines, merci de m'avoir soutenue et d'avoir toujours cru en moi. Restons soudés tant que possible, la famille c'est si précieux. Vivement les prochaines cousinades (bientôt dans de nouveaux lieux) !

Une pensée également pour ceux qui nous ont quittés, pour mes grands-parents que j'ai connu, et pour ceux que j'aurais tant aimé connaître.

***A mes si précieuses amies,***

Georgia, "Myriam" (pour te faire plaisir !), Sabrina, Salwa : mes copines, je vous adooore !!! Merci pour votre soutien durant toutes ces années, merci d'être comme vous êtes. Que notre amitié persiste au-delà du temps...

A mes amies d'enfance, Annabelle et Caroline. Je sais que vous serez toujours là.

***Et à toutes mes autres "super-copines",***

Safina : MERCI !!! pour tous tes conseils, passés et à venir ! Merci de partager avec moi cette folle expérience professionnelle que nous découvrons.

Merci Oarda pour ton aide et pour nos si bons moments passés durant nos études.

Merci Ibtissem, Sondess et Taouba pour votre gentillesse et votre soutien.

## SOMMAIRE

<b><u>ABREVIATIONS</u></b> .....	p.18
<b><u>INTRODUCTION</u></b> .....	p.19
<b><u>PREMIERE PARTIE : LA DECISION MEDICALE PARTAGEE</u></b> .....	p.22
<b><u>I. CONTEXTE HISTORIQUE</u></b> .....	p.23
1) <u>Évolutions sociopolitiques</u> .....	p.23
2) <u>Évolutions de la relation médecin/malade : les modèles décisionnels</u> .....	p.24
- Le modèle paternaliste.....	p.25
- Le modèle autonomiste.....	p.26
- Le modèle collectiviste.....	p.27
<b><u>II. LA DECISION MEDICALE PARTAGEE : UN CONCEPT</u></b> .....	p.29
1) <u>Définition</u> .....	p.29
- Ambiguïtés sémantiques.....	p.29
- Un concept qui n'est pas arrêté.....	p.30
2) <u>Modalités d'application</u> .....	p.31
- Quand ?.....	p.31
- Comment ?.....	p.31
<b><u>III. INTERÊTS ET LIMITES</u></b> .....	p.33
1) <u>Bien-fondé de la décision médicale partagée</u> .....	p.33
- Concordance avec l'EBM.....	p.33
- Concordance avec la bioéthique.....	p.34
- Promotion européenne et internationale.....	p.35
- Adhésion des patients.....	p.36
2) <u>Enjeux de la décision médicale partagée</u> .....	p.37
- Promouvoir la participation du patient aux décisions.....	p.37
- Améliorer la qualité et la sécurité des soins.....	p.37
- Réduire le recours inapproprié aux soins.....	p.37
3) <u>Limites de la décision médicale partagée</u> .....	p.38
- Méconnaissance des professionnels.....	p.38
- Responsabilité médico-légale.....	p.38
- Point de vue des professionnels de santé.....	p.39

- Point de vue des patients.....	p.41
<b><u>DEUXIEME PARTIE : L'ETUDE</u></b> .....	p.43
<u>OBJECTIFS</u> .....	p.44
<u>MATERIEL ET METHODES</u> .....	p.44
<u>RESULTATS</u> .....	p.48
<u>DISCUSSION</u> .....	p.62
<u>CONCLUSION</u> .....	p.74
<b><u>REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES</u></b> .....	p.75
<b><u>ANNEXES</u></b> .....	p.81
<u>Annexe 1</u> : Le questionnaire.....	p.82
<u>Annexe 2</u> : Recueil des réponses aux questions ouvertes.....	p.87
<u>Annexe 3</u> : échelle OPTION.....	p.103

## **ABREVIATIONS**

DéMéPa : Décision médicale partagée

EBM : Evidence-Based Medicine

HAS : Haute Autorité de Santé

INSEE : Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques

OAD : Outils d'aide à la décision

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

## **INTRODUCTION**

« C'est moi qui décide ! »

Mais qui ? Le médecin ? Le patient ?

Pourquoi pas les 2 ?!

Au cours de la deuxième partie du XXe siècle, la place du patient dans la démarche de soin a beaucoup évolué. Il est passé d'un rôle passif d'exécutant à un rôle actif de partenaire du médecin (1).

Jusque dans les années 80, la relation entre le médecin et le patient était essentiellement paternaliste. Le médecin décidait seul de ce qu'il jugeait le plus approprié pour le patient selon le principe de bienfaisance (2). Ce modèle décisionnel et relationnel, bien que très ancré, a progressivement été suppléé par de nouveaux modèles ayant pour objectif de répondre au désir grandissant des patients de s'impliquer dans les décisions de santé les concernant (3).

Il a alors été proposé un modèle dit « autonomiste », reposant sur le principe d'autonomie de la personne, centré autour des préférences du patient, celles du médecin ne sont pas prises en compte.

Au cours des années 90, un concept intermédiaire est apparu : « shared decision making », dont la traduction littérale est « prise de décision partagée », mais qui est plus souvent désignée dans la littérature francophone par « décision médicale partagée » (expression que nous abrègerons par DÉMÉPa). Ce concept, fondé sur le partage et l'échange d'informations entre le patient et le médecin permet une prise de décision en accord mutuel (4).

D'après la littérature, la DÉMÉPa est le processus décisionnel qui tend à s'imposer auprès des patients car le principe de consensus sur lequel elle est fondée, correspond aux évolutions de notre société (5-8).

Elle intervient dans de multiples enjeux sanitaires, notamment l'amélioration de l'observance du patient et donc de la qualité et de la sécurité des soins, et la réduction du recours inapproprié aux soins, raisons pour lesquelles elle est reconnue et promue par les grandes instances de santé, comme l'HAS (3) et l'OMS (9).

Cependant, bien que la DÉMÉPa paraisse être, en théorie, une méthode décisionnelle optimale, elle ne fait pas l'unanimité (5). Certains patients ne sont pas prêts à intervenir dans les décisions de santé qui les concernent et tenter de les impliquer peut parfois être perçu comme un manque de conviction, voire une incompétence de la part du médecin (7).

Il est donc important de ne pas se laisser séduire trop vite par la DÉMÉPa, sous peine d'entendre cette phrase désagréable : « Je ne sais pas, c'est vous le médecin ! », car on peut vite obtenir le

contraire de l'effet escompté en affaiblissant la relation de confiance.

Mais comment doit alors se comporter le médecin ?

Des recherches ont mis en évidence que des facteurs liés à la maladie, comme la gravité ou l'état de dépendance, et des facteurs liés au patient, notamment l'âge et le niveau d'étude, semblent influencer le niveau d'implication souhaité par le patient dans le processus décisionnel (7,8). Cependant ces recherches sont peu nombreuses et souvent réalisées dans un contexte de pathologie cancéreuse.

On peut alors se demander si la décision médicale partagée a sa place dans toutes les situations cliniques, et s'il existe un profil de patient plus enclin à être impliqué dans les décisions, avec qui le médecin aurait intérêt à pratiquer la DéMéPa, et, au contraire, un profil de patient préférant déléguer tout pouvoir décisionnel, avec qui le médecin favoriserait une attitude plus directive.

Nous avons réalisé un travail de recherche pour tenter de répondre à ces interrogations afin d'aider les médecins dans l'orientation de leur communication.

**PREMIERE PARTIE : LA DECISION MEDICALE PARTAGEE**

## I. CONTEXTE HISTORIQUE

### 1) Évolutions sociopolitiques

C'est suite aux traumatismes de la 2<sup>de</sup> guerre mondiale, que les consciences se sont progressivement réveillées et que le respect de la personne humaine s'est affirmé comme principe élémentaire de la relation de soin. En 1942 la Cour de cassation reconnaît, pour la première fois, la notion de droit du malade et le principe du respect du consentement préalable du malade à des examens ou à la mise en place d'une thérapeutique (10). On assiste alors à l'humanisation des hôpitaux, à la création de la sécurité sociale garantissant à tous l'accès aux soins, et le droit à la protection de la santé est reconnu par le Préambule de la Constitution de la IV<sup>e</sup> République en 1946. Une étape supplémentaire est franchie avec la parution du décret n° 74-27 du 14 janvier 1974, relatif aux règles de fonctionnement des hôpitaux, et de la charte du malade hospitalisé, qui reconnaissent le droit d'information des personnes malades et la nécessité du respect de leur dignité et de leur personnalité.

Débutent alors une évolution sociale qui aura des répercussions majeures sur la relation médecin/malade. En effet, apparaît la médiatisation de l'information médicale avec la découverte du SIDA au début des années 80, puis des autres catastrophes sanitaires telles que le scandale du sang contaminé, l'amiante et la maladie de Creutzfeldt-Jakob (1). Ces différents événements ont mis à mal la confiance de l'opinion publique envers le corps médical et les autorités de santé, et ont majoré l'élan revendicateur naissant de certains patients, demandant de plus en plus à être impliqués dans les décisions concernant leur santé. De plus, l'accès à tous à la connaissance par le biais d'internet, a permis de réduire l'inégalité de savoir entre le médecin et le patient, modifiant irrémédiablement leurs rapports (11-13). Ces phénomènes ont favorisé la multiplication de comportements consuméristes (14-16), apparus parallèlement, initialement en Amérique du Nord, chez certains patients, ayant dès lors des attentes précises, voire exigeantes, vis-à-vis de leur médecin. Également, il a été démontré dans plusieurs enquêtes que les attentes des patients et les présomptions des médecins concernant ces attentes pouvaient différer (17,5,18,19), ce qui a remis en question le bien-fondé de la relation paternaliste qui unissait la quasi-totalité des médecins et leurs patients jusque dans les années 80.

Prenant acte de cette évolution sociétale, de nombreux textes juridiques ont été élaborés et mis à jour, notamment la loi de bioéthique 1994 (20) puis, en 1995, le Code de déontologie

médicale qui stipule le devoir pour les médecins d'obtenir le consentement des patients pour les soins (21). En 1998, afin de connaître plus précisément les attentes des malades, des États généraux de la santé sont organisés afin d'associer l'ensemble des personnes résidant en France aux évolutions du système de santé, au travers de débats publics menés à l'échelon national et régional. Ils permettent l'élaboration de la loi du 4 mars 2002 sur les droits des malades et la qualité du système de santé. Cette loi pose les fondements d'une véritable démocratie sanitaire en affirmant les droits de l'usager et contribue à le rendre à la fois acteur de la prise en charge de sa propre santé et acteur des décisions de santé publique.

« Art. L. 1111-4. - **Toute personne prend, avec le professionnel de santé et compte tenu des informations et des préconisations qu'il lui fournit, les décisions concernant sa santé** ».

En outre de cette révolution sociale, les progrès considérables de la médecine complexifient d'avantage la démarche de soins car ils offrent, dans certaines situations, plusieurs options thérapeutiques ou d'examens (22). En effet, il ne s'agit plus d'une simple suite logique de soins en réponse à un symptôme, mais d'une équation où plusieurs paramètres doivent être pris en compte, notamment les préférences du patient.

C'est dans ce contexte que se sont développés différents modèles relationnels entre médecins et patients.

## 2) Évolutions de la relation médecin/malade : les modèles décisionnels

La relation entre un médecin et un patient est une histoire qui évolue avec les conjonctures et leurs impacts sur les 2 protagonistes.

Dans la littérature, la relation médecin/malade est schématisée de manière théorique par trois principaux modèles qui permettent une vision simplifiée de la réalité, et il convient de rappeler que ces modèles reflètent des phases de la relation dont l'importance peut varier. Des études observationnelles montrent qu'une même relation peut se rapporter à différents modèles au gré de l'interaction entre médecin et patient (23,24).

La relation entre un médecin et un malade n'est jamais figée. Elle est marquée de variabilité, de temporalité et de complexité et doit évoluer pour adopter les modes de communication apportant un maximum d'efficacité dans le soin.

## Le modèle « paternaliste »



C'est le plus ancien des modèles. Il a prévalu depuis la médecine grecque et a caractérisé la relation médecin/malade occidentale jusque dans les années 1980 (25). Dans ce modèle, décrit par Parsons suite à ses observations sociologiques dans les années 1950 (2), le médecin est considéré comme l'expert et le patient est ignorant de la science médicale. En raison de cette asymétrie de connaissance, le médecin est socialement reconnu légitime à décider seul, en fonction de ses préférences, de ce qui lui semble être le plus approprié pour le patient. Il pense savoir ce qui est le mieux pour le patient et agit au mieux des intérêts de ce dernier avec altruisme (3,26,27), selon le principe de bienfaisance auquel Hippocrate a attaché définitivement le principe de non-malfaisance « *primum non nocere, deinde curare...* » (« premièrement, ne pas nuire, deuxièmement, soigner »). Le patient a un rôle passif qui se limite tout au plus, à donner son consentement (28,29).

Ce modèle, déjà mis à mal par Molière, a montré des insuffisances : la décision souveraine du médecin en fonction de sa culture ne tient pas compte de celle du malade et de plus l'infantilise. Plusieurs études ont d'ailleurs mis en évidence des divergences entre les attentes des patients et les présomptions des médecins concernant ces attentes (5,17-19). Cela remet en question le fondement même du modèle paternaliste, où le médecin agit selon ce qui lui semble être le mieux pour son patient.

Bien qu'il soit très attaqué, ce modèle demeure cependant, profondément ancré par plus de deux millénaires de pratique médicale hippocratique-galénique. La résistance à l'abandonner, de la part des médecins, s'exprime par un recentrage sur les connaissances médicales, en privilégiant le courant de l'*evidence-based medicine* (médecine basée sur les faits). La résistance de la part des malades, s'exprime à travers la confiance accordée au médecin et la volonté assumée de lui abandonner toute autorité décisionnelle par peur du stress généré par le fait de « savoir ». Cette confiance peut même aller jusqu'à revendiquer le droit légitime de ne pas savoir. Mais cette forme de relation paternaliste, choisie et désirée par le patient, révèle déjà une démarche autonomiste puisque c'est en toute liberté qu'il accorde sa confiance totale ou refuse de savoir (26).

## Le modèle « autonomiste »



Apparu dès les années 80, en réaction aux insuffisances du modèle paternaliste et aux évolutions de la société, ce modèle, appelé aussi « **informatif** », du « **patient-décideur** », et même parfois « **consommériste** », correspond à la vision anglo-saxonne de l'individu et la reconnaissance de la personne à travers l'acceptation des droits de l'homme. Le principe de base est le respect de l'autonomie individuelle et les décisions sont centrées autour des préférences du patient car il est la première personne concernée par ces décisions. Le médecin n'est qu'informateur, ses préférences ne sont pas prises en compte (3,26,29). Ce modèle, conséquence logique des évolutions socio-économiques de notre société, a le mérite de recentrer la décision sur le malade. Du fait de l'accès de plus en plus simple à l'information par le patient et la mise en exergue du risque médico-légal, c'est vers ce modèle que tendent certains médecins (30), bien que cette évolution ne soit sans doute pas le gage d'une optimisation de l'utilisation de notre système de soins.

En effet, ce modèle possède lui aussi des limites. On peut y voir une déshumanisation de la relation (peu appréciée des patients), poussée vers l'hyperspécialisation. Les médecins sont uniquement techniciens, prestataires de services, n'ayant pas de rôle accordé dans la démarche décisionnelle (29) et le patient lui, devient un consommateur de soins.

Se pose également le problème des situations où les préférences du malade vont contre son intérêt ou celui du système de soins. C'est le cas du refus de soin, par exemple, que la loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 cherche à en contourner la difficulté en indiquant au personnel de soin qu'il doit tout mettre en œuvre pour convaincre le patient de revenir sur sa décision. C'est encore le cas lorsque la demande de soin s'inscrit contre les données actualisées et admises de la science, les recommandations nationales et internationales, ou contre la pérennité du système de soin... La limite est envisagée par la même loi, dans son article L. 1111-11, relatif aux directives anticipées, qui rappelle les responsabilités des usagers du système de santé et la possibilité pour les professionnels, après décision collégiale, de ne pas respecter ces directives si jugées inappropriées à la situation du malade. Ce modèle a certainement été à l'origine des « mandats en matière de santé », qu'il s'agisse des directives anticipées ou de la reconnaissance d'une personne de confiance (26).

## Le modèle de « décision médicale partagée »



La DÉMéPa, ou modèle « **délibératif** », est apparue plus récemment comme modèle intermédiaire. Elle propose une communication équilibrée entre le patient et le médecin afin d'aboutir à une prise de décision en accord mutuel. Nous allons ci-après, l'étudier plus en détails.

## Le modèle « collectiviste »

Nous l'évoquons car il est traditionnellement décrit au côté des précédents modèles, paternaliste et autonomiste, mais n'est pas, à proprement parlé, un modèle « relationnel » entre un patient et un médecin, car la communication et l'échange entre les protagonistes y est beaucoup plus limité. En effet, ce modèle fait intervenir un troisième acteur, la société, qui s'exprime par le biais de lois et de textes juridiques. Le pouvoir décisionnel est attribué à la collectivité qui favorise l'utilité collective. Le médecin est ici un intermédiaire qui peut adopter, tantôt un rôle de mandataire de l'État, tantôt un rôle d'avocat du malade. Le modèle collectiviste repose sur les principes de solidarité et de justice (3,26,29) : « Ne fais aux autres que ce qui est bon pour tous ». Sa force réside dans la distribution de moyens considérables et dans leur accès au plus grand nombre.

Ses limites tiennent au respect de l'individu qui peut être sacrifié au regard du bien collectif. En France, ce modèle est implicitement imposé par l'obligation d'adhésion au système d'assurance-maladie. C'est également en référence à ce modèle que la loi peut imposer la solidarité, comme c'est le cas pour les vaccinations ou les obligations thérapeutiques pour certaines maladies contagieuses par exemple... Ce modèle est peu développé car, en règle générale, lorsqu'il y a discordance, notre système a tendance à privilégier l'individu au détriment de la collectivité. La limite la plus importante concernant ce modèle est liée à la nécessité d'un haut niveau de responsabilité, tant de la part des usagers qui ne doivent pas adopter une attitude individuelle, que de la part des décideurs qui ne doivent pas se retrancher en permanence derrière le paravent du principe de précaution... (29).

**Tableau I. Schématisation des caractéristiques des différents modèles relationnels en médecine (26)**

Critères	Modèles traditionnels			Modèle délibératif « Microconsensus »
	Paternaliste	Autonome	Collectiviste	
Fondement moral	Altruisme	Autodétermination	Solidarité	Respect de la personne et Solidarité
Centrage	Médecin	Malade	Société	Réalité partagée
Référence	Savoir	Préférences du malade	Utilité	Accord mutuel librement consenti
Principe	Bienfaisance	Autonomie	Justice	Responsabilité
Maxime	« Ne fais aux autres que ce que tu souhaiterais qu'ils te fassent »	« Ne fais aux autres que ce qu'ils souhaitent qu'on leur fasse »	« Ne fais aux autres que ce qui est bon pour tous »	« Ne fais aux autres que ce que tu t'es engagé à faire pour eux, avec leur accord »
Règles d'action	Serment d'Hippocrate	Droits de l'homme	Droit positif	1. Réalisme 2. Cohérence 3. Rationalité 4. Autonomie 5. Parité

Aucun modèle n'est mauvais en soi mais le rôle du médecin est d'amener le patient, à son rythme, à une certaine autonomie et à l'acceptation de la maladie afin de la surmonter et de pouvoir y réagir au mieux. Certains patients resteront dans une relation primaire, ayant besoin d'une "autorité protectrice". D'autres prendront progressivement leur place dans un partenariat, une alliance. Le médecin se doit de percevoir ces mécanismes relationnels pour les respecter, pour s'adapter, et pour aider le patient à gérer son capital santé en fonction de ses représentations et de ses attentes (27).

## II. LA DECISION MEDICALE PARTAGEE : UN CONCEPT

### 1) Définition

La relation de soin est asymétrique par nature car le malade sera toujours celui qui souffre, le médecin celui qui sait, et la collectivité, de plus en plus, celle qui dispose. La décision médicale partagée prend ses racines dans une médecine de plus en plus centrée sur la relation médecin-patient, sous l'influence en particulier de Balint<sup>1</sup> et de Carl Rogers<sup>2</sup>, dès les années 70 (31,32,33). Mais ce n'est qu'une vingtaine d'années plus tard, aussi bien en France que dans les pays anglo-saxons (3,28,31), qu'elle émerge réellement comme un concept intermédiaire aux modèles traditionnels précédemment décrits, mais dont la définition n'est, à ce jour, pas encore précisée de manière définitive et universelle.

### Ambiguïtés sémantiques

Diverses appellations existent pour ce concept : « participation mutuelle », « délibératif », « approche centrée sur la personne », « *counseling* », « décision médicale éclairée », « décision centrée sur la relation »(33), ou encore « processus de révélation des préférences des patients ». Cette multitude de tournures syntaxiques s'explique par le fait qu'aucune expression francophone n'est vraiment satisfaisante et ne parvient à exprimer à l'identique le sens donné par l'expression anglaise « *shared decision making* » apparue en 1982.

Premièrement, le terme « médical », introduit par l'expression « décision médicale partagée » et qui est absent dans l'expression anglaise, est source d'ambiguïtés. Il peut laisser penser, à tort, qu'il s'agit d'une décision médicale partagée entre médecins uniquement, et non entre médecin et patient (3). De plus il limite le concept aux décisions partagées entre une personne et un médecin, alors que l'expression anglaise laisse possible une implication d'autres professionnels de santé, non-médecins (3,28).

---

<sup>1</sup>Michael Balint, psychiatre psychanalyste hongrois. Il a institué un dispositif de séminaires de supervision et de réflexion, destinés aux médecins généralistes, afin de les aider à penser la relation d'aide avec leurs patients dans une perspective clinique d'orientation psychanalytique, puis, par extension, de régulation chez les professionnels du soin et de la relation : les *groupes Balint* sont à l'origine du courant clinique d'analyse des pratiques professionnelles que l'on trouve aujourd'hui dans le monde de la santé, de l'éducation, du travail social et de la formation des adultes.

<sup>2</sup>Carl Rogers, psychologue humaniste nord-américain, ayant principalement œuvré dans les champs de la psychologie clinique, de la relation d'aide et de l'éducation. Sa méthode, l'approche centrée sur la personne (ACP), met l'accent sur la qualité de la relation entre

le thérapeute et le patient (écoute empathique, authenticité et non-jugement). C'est une élaboration de ce qu'il a d'abord appelé la non directivité, également connue aujourd'hui sous le terme de counseling rogerien.

Deuxièmement, dans l'expression anglo-saxonne « *shared decision making* », la notion de processus amenant à la décision est clairement explicitée grâce au terme « making ». Mais, que ce soit dans sa traduction littérale : « prise de décision partagée », ou même dans l'expression « décision médicale partagée », c'est la décision en elle-même qui est mise en avant et non la démarche décisionnelle.

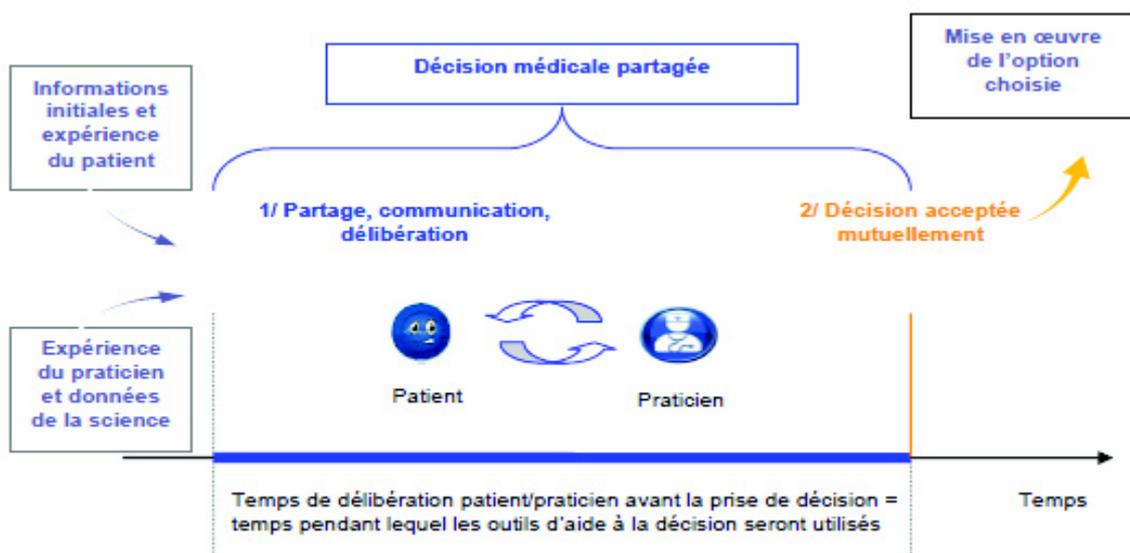
Nous utilisons ici la formulation « décision médicale partagée » car elle est la plus fréquemment utilisée dans la littérature francophone (3).

### Un concept qui n'est pas arrêté

Il n'existe pas de définition formelle dans la littérature (34) mais nous citerons la définition donnée par Frosch et Kaplan en 1999 (4) qui résume correctement : « **la décision médicale partagée est un processus décisionnel dans le domaine du soin, fondé sur un accord mutuel entre médecin et patient, et qui prend en compte les risques chiffrés des différentes options thérapeutiques et les préférences du patient** ».

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

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



### Figure 1. Représentation du concept de décision médicale partagée

Ainsi, ce concept décrit le processus au cours duquel, lorsqu'une décision relative à la santé individuelle d'un patient doit être prise, praticien, médecin ou autre professionnel de santé, seul ou en équipe, et patient, accompagné ou représenté par ses proches, discutent d'une information médicale et de leurs préférences mutuelles. Ils envisagent les différentes options possibles relatives aux soins, afin de choisir, d'un commun accord et de manière éclairée (3,28), et cela dans un temps non défini, qui peut s'étendre, par exemple, sur plusieurs consultations si nécessaires.

#### Modalités d'application

##### Quand ?

La décision médicale partagée est, dans l'absolu, applicable dans toute situation nécessitant une prise de décision, mais les auteurs en ont relevé quelques-unes où elle présente un intérêt certain :

- lorsqu'il existe plusieurs options qui ne sont une évidence ni pour le médecin ni pour le patient (22), comme c'est souvent le cas par exemple en soins palliatifs (23).
- lorsqu'il existe une parfaite « *equipoise* », littéralement : un poids équivalent. Ce sont des situations cliniques pour lesquelles les preuves scientifiques disponibles au sujet des différentes options n'indiquent ni risque, ni bénéfice, entraînant une préférence claire du médecin à l'égard de ces options (35)
- en cas de situation où un traitement de confort visant à améliorer la qualité de vie peut être proposé, mais qu'il comporte des risques (23,33).
- en cas de situations complexes nécessitant une appropriation de la décision par le patient en vue d'une adhésion totale nécessaire à la réussite de la prise en charge (par exemple pour une greffe rénale, une éducation thérapeutique, une psychothérapie, un sevrage, etc.)

##### Comment ?

Il est communément admis que cette démarche décisionnelle comprend 4 étapes caractéristiques, décrites, entre autres, par Charles (28,33) :

- **Au minimum le patient et le médecin sont impliqués** dans la prise de décision. Mais d'autres acteurs tels que les amis, la famille du patient, des paramédicaux ou des spécialistes peuvent être amenés à prendre part à la décision.

Le professionnel de santé doit veiller à établir une atmosphère propice à l'échange, de sorte que le patient perçoive que, s'il le souhaite, son opinion sur les différentes options thérapeutiques est nécessaire et sera valorisée.

**- Médecin et patient s'échangent tous deux des informations.**

Le médecin explique l'histoire naturelle de la maladie, transmet des informations techniques sur les différentes options possibles, dont celle de ne pas être traité, sur leurs risques et bénéfices probables, sur les éléments de preuve scientifique, et tout cela d'une manière claire, objective et compréhensible. Il peut également donner les sources d'informations que le patient peut consulter, et peut mettre à sa disposition des outils d'aide à la décision (OAD), documents d'information et supports d'éducation à la santé.

Le patient raconte l'histoire de sa maladie, partage son histoire de vie personnelle, explicite ses croyances et peurs, ses connaissances sur le traitement, etc. Le patient peut également exprimer l'investissement qu'il souhaite dans la prise de décision.

La communication est bidirectionnelle.

**- Médecin et patient délibèrent.**

Ils expriment leurs préférences pour telle ou telle option thérapeutique (l'abstention étant également une option envisageable). C'est une phase de négociation, qui, pour qu'elle soit équitable, doit mettre médecin et patient sur un pied d'égalité.

**- Médecin et patient décident.**

Un accord commun entre les protagonistes est trouvé et une décision est prise, que les deux parties acceptent. Cet accord mutuel est une caractéristique essentielle du processus de décision partagée.

### III. INTERÊTS ET LIMITES

#### 1) Bien-fondé de la décision médicale partagée

Comme nous l'avons déjà vu, la DÉMéPa est apparue progressivement comme une évolution naturelle de la relation médecin/malade, concordant avec les évolutions sociétales. Cette démarche décisionnelle est, de plus, reconnue et estimée car elle est en adéquation avec les valeurs de concepts ayant des rôles primordiaux dans la nouvelle politique de démocratie sanitaire, que sont l'« evidence-based medicine » (EBM), et l'éthique médicale (3,33,36). Elle participe à l'affirmation croissante de notre société d'augmenter l'information du patient, ainsi que son autonomie sur les décisions à prendre concernant sa santé et son bien-être.

#### Concordance avec l'EBM, ou « médecine fondée sur les preuves »

C'est un concept récent, datant des années 1990, qui est en plein développement. D'après Sackett c'est l'intégration dans la pratique médicale de l'expertise clinique individuelle et des meilleures preuves cliniques issues de recherches systématiques (37). C'est une démarche qui consiste à intégrer lors de la prise de décision médicale :

- les données les plus actuelles de la science, issues de la recherche, de la physiopathologie et de comités d'experts
- l'expérience clinique du praticien et son intuition
- les besoins et la demande du patient.

L'EBM considère toutes ces valeurs comme nécessaires, mais met l'accent sur l'importance des données issues de l'observation systématique, reproductible et non biaisée lorsque c'est possible. Ces données sont classées selon leur intérêt en niveaux de preuve (I, II, III) et sont à l'origine de recommandations elles aussi classées en grades (A, B, C), permettant aux professionnels de santé d'évaluer la pertinence de ces données et de hiérarchiser certaines décisions médicales au regard de l'efficacité et de la sécurité de certaines options diagnostiques ou thérapeutiques.

De la recherche d'informations à la prise d'une décision, l'EBM suit plusieurs étapes qui rejoignent le concept de décision médicale partagée (38) :

1) **Définition du problème** du patient, identification des informations nécessaires pour répondre à ce problème et conversion de l'information désirée en questions de recherche,

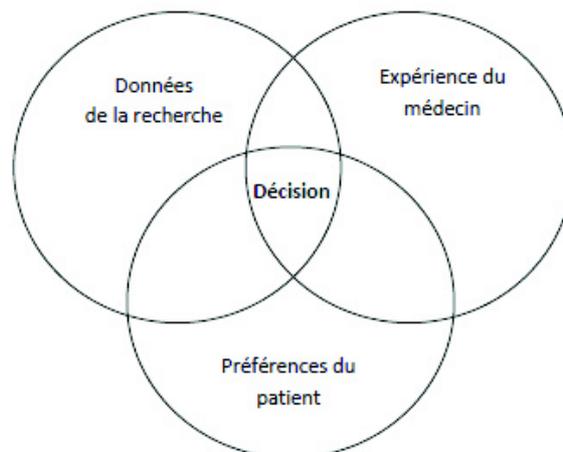
2) **Recherche** efficace dans la littérature médicale,

3) **Sélection**, par une lecture critique, des articles les plus valides et les plus pertinents pour répondre aux questions de recherche,

4) **Application** des résultats de la recherche dans la pratique, en intégrant les données de sa propre expertise clinique et les valeurs du patient. Ce point est l'un des plus difficile, et malheureusement parfois négligé, ce qui est à l'origine de vives critiques de l'EBM pour sa tendance à "protocoler", et déshumaniser la démarche de soin.

5) **Évaluation** de son intervention.

Ainsi décrite, on comprend que l'EBM, si elle est pratiquée fondamentalement, aboutit à une décision issue, à la fois des données de la recherche, de l'expérience du médecin, et des préférences du patient, ce que l'on représente traditionnellement par trois cercles qui se chevauchent (cf. figure 1) et qui pourraient tout à fait représenter également le principe de DÉMéPa.



**Figure 2. Représentation schématique de l'EBM**

### Concordance avec la bioéthique

« *Le bon praticien traite la maladie, le grand praticien traite le patient qui a la maladie* » (Sir William Osler).

Dans la pratique de la médecine, le raisonnement médical traditionnel « anamnèse, examen clinique, examen(s) complémentaire(s), diagnostic, traitement », est trop restrictif et ne reflète pas la complexité de la démarche de soin d'aujourd'hui. Le fait de s'enquérir du contexte de vie du patient permet selon Balint, d'arriver à un niveau de diagnostic plus global, et de prendre

une décision plus adaptée au patient. Cette même décision, si elle n'est prise que par le médecin, ne sera que le reflet des convictions de ce médecin, ce qu'il nomme « *la fonction apostolique* ».

Froment, souligne également l'importance d'écouter le patient, d'interroger, non seulement ses symptômes, mais également ses perceptions, ses valeurs, rappelant que c'est le patient qui est le mieux placé pour défendre ses propres intérêts :

*« Il nous est absolument impossible, bien que médecins, d'accéder à la perception du mal telle que l'éprouve le soigné [...], il nous est également impossible de deviner sûrement ses préférences [...], bien que médecins et en tant qu'hommes, d'échapper à tous coups à notre intérêt personnel, [profit, pouvoir, prestige, mais également gestion du temps, diminution de notre propre angoisse...]. Aucune formation morale particulière des médecins, aucune caractéristique inhérente à l'état de maladie chez un sujet lucide, ne peuvent justifier que le médecin prenne systématiquement seul une décision concernant directement la vie d'autrui » (39)*

Nous sommes à l'heure d'une médecine centrée sur le patient. Le respect de la personne et la solidarité sont des fondements éthiques de la décision médicale partagée et il est plus que jamais primordial de les prendre en compte si l'on veut prodiguer des soins de qualité car l'hyperspécialisation et la technicité de la médecine actuelle peuvent rapidement submerger la relation de soin.

### Promotion européenne et internationale de la DÉMÉPa

L'Organisation mondiale de la santé (OMS) région Europe a publié en 2008 un rapport présentant les différentes actions possibles pour promouvoir la mise en œuvre de politiques de santé visant à reconnaître le rôle des patients et à améliorer leur engagement dans les décisions qui les concernent (3) et dont une des stratégies est de favoriser la DÉMÉPa.

En 2011, s'est tenue l'*International Shared Decision Making (ISDM) Conference* afin de comparer les expériences internationales relatives à la décision médicale partagée dans 14 pays différents d'Europe, d'Amérique du Nord et du Sud, et d'Océanie, dont une synthèse a été réalisée en 2012 (40). Certains aspects ont été comparés :

- la législation en vigueur :

Plusieurs pays ont inscrit la décision médicale partagée (droit à l'information et à la décision pour le patient) au niveau de leurs lois : la France en 2002, le Chili en 2003, les États-Unis au niveau fédéral ainsi que certaines provinces canadiennes en 2010, le Royaume-Uni et l'Allemagne en 2012.

- la disponibilité d'outils d'aide à la décision :

La réalisation et la mise à disposition d'outils d'aide à la décision destinés aux patients ou aux professionnels varient grandement d'un pays à l'autre et certains estiment avoir peu d'outils accessibles dans leur langue. Les aides à la décision sont réalisées le plus souvent au niveau

d'agences d'évaluation ou de qualité en santé, grâce à des financements publics accordés à des équipes hospitalières ou structures nationales, des associations de patients, ou des organismes d'assurance. Parallèlement, certains pays ont introduit des modules relatifs à la communication entre professionnels et patients prenant en compte la décision médicale partagée dans les programmes de formation initiale ou continue pour les professionnels de santé ou des modules de formation pour les patients.

- les actions futures envisagées afin de favoriser la décision médicale, variant selon le niveau de recherche, de développement d'outils et de mise en œuvre observé dans chacun des pays.

### Adhésion des patients

Comme décrit précédemment, la décision médicale partagée est apparue en réponse à une demande grandissante des patients de s'impliquer dans les décisions de santé qui les concernent et cette tendance a été confirmée puisque plusieurs enquêtes françaises ont montré qu'une majorité des patients était en faveur d'un processus décisionnel partagé.

Dans une étude réalisée en 1997 à Marseille auprès de 71 femmes atteintes de cancer du sein, 51% estiment que la décision doit être prise ensemble à part égale (5).

En 2001, une enquête commanditée par le Collectif inter-associatif sur la santé, réalisée sur un échantillon représentatif de la population française, avait demandé aux personnes quel type de médecin avait leur préférence entre 3 options. Les résultats étaient les suivants :

- 1 % des personnes interrogées préférait « *un médecin qui ne vous donne pas d'explication et qui décide seul de ce qui est bien pour vous* »,
- 5 % préféraient « *un médecin qui vous explique l'essentiel sans entrer dans les détails et qui décide seul* »,
- 93 % préféraient « *un médecin qui, si vous le souhaitez, vous explique précisément la situation, vous présente les choix possibles et vous associe à la décision* » (22).

De même, en 2004, une enquête menée en métropole à partir d'un échantillon représentatif de plus de 4 000 personnes ayant eu un diagnostic de cancer 2 ans auparavant, a croisé le niveau d'implication du patient dans les décisions médicales le concernant avec ses attentes vis-à-vis de ce niveau d'implication (8). Cette enquête a montré que les patients ayant été impliqués dans la décision, 76% sont satisfaits de l'avoir été, et 18% auraient souhaité l'être encore plus.

## 2) Enjeux de la décision médicale partagée

L'HAS résume dans son état des lieux (3) les principaux enjeux de la DÉMéPa :

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

L'enjeu principal de la décision médicale partagée, fondée sur le principe du respect de la personne, est l'amélioration de la participation du patient qui le souhaite aux décisions qui concernent sa santé individuelle. La DÉMéPa favorise une meilleure connaissance des patients (sur la maladie, les balances bénéfiques/risques...) et leur permet ainsi d'avoir des attentes plus réalistes.

### Améliorer la qualité et la sécurité des soins :

C'est le deuxième enjeu cité, et la DÉMéPa y participe en plusieurs points.

-Elle réduit les événements indésirables du fait d'une meilleure participation du patient, en améliorant l'observance des traitements.

-Elle permet d'individualiser les décisions thérapeutiques, notamment en donnant un cadre conceptuel lorsqu'il y a nécessité de choisir un traitement en dehors de pratiques recommandées.

-La DÉMéPa améliore également la relation médecin/malade en augmentant la satisfaction des patients et des médecins, et en diminuant les conflits décisionnels relatifs au manque d'information (41).

-De plus, la DÉMéPa participe à une éducation thérapeutique de qualité. L'éducation thérapeutique est un concept récent, fortement recommandé par l'HAS, qui participe à l'amélioration de la santé et de la qualité de vie du patient atteint de maladie chronique. Elle est complémentaire des traitements et des soins et permet au patient d'acquérir et de maintenir des compétences d'"autosoins" et d'adaptation aux évolutions de sa maladie. Elle joue un rôle dans le soulagement des symptômes et dans la prévention des complications. Mais pour que l'éducation thérapeutique soit optimale, il est indispensable que le patient y adhère totalement, qu'il l'accepte et l'intègre dans son mode de vie. On comprend alors que la DÉMéPa apparaît comme le modèle décisionnel adéquat afin d'obtenir un vrai partenariat entre le patient et le soignant.

### Réduire le recours inapproprié aux soins

Il s'agit du troisième enjeu de la DÉMéPa cité par les auteurs. Il peut concerner des situations de :

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

patient.

### 3) Limites de la décision médicale partagée

#### Méconnaissance des professionnels

Du fait d'une définition imprécise et du manque d'information communiquée sur le sujet lors des formations médicales initiale et continue, certains médecins français ont une représentation inexacte de la DÉMÉPa. Dans une enquête réalisée en 2003 auprès de 40 médecins généralistes des Pays de la Loire (23), on constate que moins de la moitié de ces médecins ont une perception juste de ce concept : seuls 42% (17 d'entre eux) considèrent la DÉMÉPa comme une forme de négociation avec le patient, un processus dynamique d'échange et d'accompagnement évolutif dans le temps. Pour 37% la décision partagée est uniquement définie par l'information donnée au patient, soit dans le but d'obtenir un consentement du patient (modèle paternaliste avec consentement éclairé), soit dans le but que le patient ensuite choisisse seul (modèle autonomiste avec décision informée).

Nous comprenons qu'il s'agit là d'une limite fondamentale, fortement préjudiciable. En effet, si les principaux instigateurs eux-mêmes ont une perception erronée du processus, il est impossible qu'il aboutisse de manière satisfaisante.

Notons que certains médecins la définissent également en termes de pouvoir donné au patient ou se la représentent comme une notion ayant un caractère juridique, posant la question du partage de la responsabilité de la décision, sujet délicat, que nous allons aborder.

#### Responsabilité médico-légale

La seconde limite que nous souhaitons évoquer est la responsabilité médico-légale et morale. C'est un thème très complexe qui mérite d'être approfondi quelque peu. Dans le système juridique français, bien qu'une décision soit partagée avec le patient, sa responsabilité reste totalement imputable au médecin, et cela d'après la loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé : « *Le médecin doit respecter la volonté de la personne après l'avoir informée des conséquences de ses choix. Si la volonté de la personne de refuser ou d'interrompre un traitement met sa vie en danger, le médecin doit tout mettre en œuvre pour la convaincre d'accepter les soins indispensables* ». On rappellera également que la Cour de Cassation a décidé qu'il appartenait au médecin d'apporter la preuve d'avoir accompli son devoir d'information, ce qui pose le problème supplémentaire de savoir comment le praticien pourra, en pratique, constituer une telle preuve : lettre, consigne dans le dossier médical, signature de formulaire, comme c'est déjà parfois le cas, bien que la valeur juridique de ces « preuves » soit incertaine. On peut concevoir que cette contrainte médico-légale puisse décourager certains médecins d'inclure leurs patients dans les décisions, préférant garder un contrôle total du fait qu'eux-seuls devront en assumer la responsabilité (23).

Nous pourrions alors nous interroger sur l'intérêt d'une nouvelle mesure juridique visant à ce que, du partage d'une décision médicale, résulte un partage de la responsabilité légale, comme c'est le cas dans certains systèmes juridiques anglo-saxons. Néanmoins, cette mesure pourrait également avoir un inconvénient, celui d'accabler un patient malade d'une pression supplémentaire (42), ce qui constituerait probablement un nouveau frein au partage de la décision, de la part du patient dans ce cas... Cette question de la responsabilité est à ce jour en suspens et fera certainement l'objet de nouveaux débats dans l'avenir du fait de notre société de plus en plus procédurière.



#### Point de vue des professionnels de santé

D'autres limites ont été mise en évidence. En 2008, une revue systématique d'études observationnelles a été réalisée (43), incluant 38 études (essais contrôlés randomisés, études rétrospectives, études transversales, qualitatives et quantitatives), de 10 pays différents (13 au Royaume-Uni, 11 aux États-Unis, 6 au Canada, 2 aux Pays-Bas et une en France, Allemagne, Norvège, Mexique, Australie et Chine). Les professionnels interrogés étaient très majoritairement des médecins.

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

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

Les auteurs de cette revue remarquent que le principal frein qui a été avancé par les professionnels de santé est le manque de temps, ce qui n'a pourtant pas été vérifié par les quelques études ayant mesuré objectivement la durée des consultations, en comparant les situations avec ou sans aide à la décision (43). Cependant, nous avons vu précédemment que le processus décisionnel partagé peut nécessiter un temps d'échange d'une durée très variable, il semble donc évident que le manque de temps puisse être un frein, notamment en médecine

libérale où la durée moyenne des consultations est généralement d'une quinzaine de minutes.

De même, les 2 freins suivants, « le caractère inapplicable d'une décision partagée au vu des caractéristiques liées au patient », et « ...au vu de la situation clinique », suggèrent que les professionnels jugent *a priori* quel patient souhaite ou non partager une décision, or, les études ont montré des divergences de points de vue entre professionnels et patients. En effet, 2 enquêtes (44,45) ont comparé dans le cadre de pathologies chroniques, le diabète et les pathologies rhumatismales, la perception du mode de prise de décision selon les patients et les médecins : dans les 2 cas, comparativement à la perception du patient, le médecin tend à surestimer le rôle du patient dans la prise de décision.

Seul le 4e frein, « les préférences du patient qui ne souhaite pas s'engager dans un processus décisionnel partagé », a été confirmé par les études observationnelles. L'étude réalisée en 1997 à Marseille auprès de 71 femmes atteintes de cancer du sein (5), montre que 24% des patientes ne veulent pas participer à la décision de traitement. Une enquête, réalisée en 2004 en métropole à partir d'un échantillon représentatif de plus de 4 000 personnes ayant eu un diagnostic de cancer 2 ans auparavant, a croisé le niveau d'implication du patient dans les décisions médicales le concernant avec ses attentes vis-à-vis de ce niveau d'implication (8). Les résultats montrent que 27 % des patients estiment ne pas avoir été impliqués et sont satisfaits de cette non-implication, et que 4 % auraient souhaité l'être encore moins.

En 2014, dans une étude qualitative par focus-groupes réalisée auprès de 40 médecins généralistes français (46), plusieurs facteurs influençant l'application de la DéMÉPa sont également relevés :

- Facteurs liés au médecin :

- le temps, qui est évoqué en premier lieu à l'unanimité comme étant un frein car insuffisant
- la communication, qui doit être de qualité pour meilleure DéMÉPa
- la connaissance du patient, qui selon eux facilite l'application de la DéMÉPa
- la disponibilité physique et mentale du médecin, en effet plusieurs médecins de cette étude observent que la DéMÉPa est un processus décisionnel coûteux au niveau intellectuel et émotionnel
- la disponibilité pratique, une organisation de travail adaptée : des éléments perturbateurs comme le téléphone ou des demandes extérieures à la consultation, sont un frein à la DéMÉPa qui nécessite un surcroît de concentration
- la personnalité du médecin, ses représentations, ses affects. L'exemple d'une personnalité directive est donné qui, dans ce cas, freine la négociation
- les contraintes médico-légales, car le médecin se doit de les prendre en compte et elles peuvent être en opposition avec les souhaits du patient
- la motivation professionnelle du médecin, qui lorsqu'elle est essentiellement éthique facilitera la

DéMÉPa ; toutefois si le médecin est soucieux de l'aspect financier ou du désir du «bien-paraitre», cela pourra constituer un frein à la prise en compte du le seul bien-être du patient.

- Facteurs liés au patient (du point de vue des médecins) :

- les représentations et croyances du patient, sa personnalité
- la compréhension du patient
- le degré d'implication souhaité par le patient dans les prises de décisions
- les autres sources d'informations comme internet ou les outils d'aide à la décision, qui selon les médecins de l'étude facilite la DéMÉPa car le patient est mieux informé
- l'anxiété, qui peut être un obstacle au processus délibératif
- la confiance
- l'intégrité mentale et cognitive du patient, mais si elles sont altérées, la DéMÉPa peut être réalisée avec la personne de confiance.

- Facteurs liés à la situation :

L'urgence vitale est citée à l'unanimité par les médecins de cette étude qui considèrent que dans cette situation la DéMÉPa peut être une perte de chance pour le patient car le médecin se doit d'agir le plus vite possible.

### Point de vue des patients

Plusieurs enquêtes interrogeant des patients, ont constaté que certains facteurs semblaient influencer le niveau d'implication souhaité :

- Facteurs liés à la situation clinique : la DéMÉPa semblait être limitée par la gravité de la maladie, l'état de dépendance du patient (7) et au contraire elle semble être favorisée en cas de maladie chronique (7, 47,48)
- Facteurs liés à l'objet de la décision, concernant traitement, examen, prise en charge sociale (48,49)
- Facteurs liés aux patients :
  - l'âge : les résultats diffèrent selon les études. Dans certaines enquêtes, les âges extrêmes, les plus jeunes et les plus âgés, semble favoriser une relation paternaliste (7,8,48,49,50). Mais dans une étude récente réalisée auprès d'adolescents atteints de cancer, on observe qu'ils sont 65% à être favorable à un modèle délibératif de DéMÉPa (51).
  - le niveau d'étude, qui semble favoriser également le modèle de décision partagée lorsqu'il est élevé (8,48)
  - la ruralité, pourrait également être associée à un partage des décisions (7)
  - des facteurs très subjectifs comme le niveau de compétence ressenti du patient, et l'état psychologique qui, s'ils sont bas pourraient limiter la DéMÉPa (7,8,42)

Ces facteurs sont issus, pour la plupart, d'études de faible puissance et sont donc à interpréter avec prudence, néanmoins, ils ont attiré notre attention car ils suggèrent que certaines situations, ou certains patients sembleraient être plus propices que d'autres à un processus décisionnel partagé.

La décision médicale partagée a-t-elle sa place dans toutes les situations cliniques ? Y a-t-il un profil de patient plus enclin à être impliqué dans les décisions, avec qui le médecin aurait intérêt à pratiquer la DÉMéPa, et, au contraire, un profil de patient préférant déléguer tout pouvoir décisionnel, avec qui le médecin favoriserait une attitude plus directive et pourquoi ?

Nous avons réalisé un travail de recherche pour tenter de répondre à ces questions afin d'aider les médecins dans l'orientation de leur communication.

**DEUXIEME PARTIE : L'ETUDE**

**EVALUATION DE LA POSITION DES PATIENTS VIS-A-VIS DE LA  
DECISION MEDICALE PARTAGEE SELON LE CONTEXTE CLINIQUE :  
RESULTATS D'UNE ETUDE TRANSVERSALE MULTICENTRIQUE  
REALISEE AUPRES DE 170 USAGERS DE MEDECINE GENERALE**

## I. OBJECTIFS DE L'ETUDE

L'objectif principal de notre étude était d'évaluer la position des patients vis à vis de la décision médicale partagée, dans différentes situations cliniques, et selon l'objet de la décision, traitement ou examen. Les critères de jugement principaux étaient les prévalences des modèles décisionnels choisis par les patients.

Nous avons également recherché des corrélations entre le désir d'implication des patients et :

- les caractéristiques de la maladie
- l'objet de la décision
- les caractéristiques sociodémographiques des patients.

Enfin, nous avons souhaité connaître les principaux motifs pour lesquelles les patients optaient pour un modèle décisionnel autre que celui de la décision médicale partagée.

## II. MATERIEL ET METHODES

Une étude transversale descriptive et étiologique a été menée auprès des usagers de médecine générale de l'agglomération rouennaise, pendant quatre semaines, du 5 septembre 2014 au 3 octobre 2014, par le biais d'auto-questionnaires (annexe 1) distribués dans 6 cabinets de médecine générale. Ces cabinets étaient sélectionnés au gré de remplacements et par relations confraternelles, 3 se situaient en zone urbaine et 3 en zone rurale, pour un souci d'échantillonnage adapté.

Deux-cents-douze auto-questionnaires ont été distribués sur cette période par les secrétaires médicales dans les salles d'attente des cabinets. Dans chaque salle d'attente, une boîte avec fente était mise à disposition afin d'y glisser le questionnaire rempli, ce qui permettait au patient de prendre le temps de réflexion nécessaire, de préserver l'anonymat et de faciliter la récupération des questionnaires. Ces boîtes ont été récupérées au terme de la période d'étude.

Critère d'inclusion : être un patient

Critères d'exclusion : être médecin, secrétaire médicale, étudiant en médecine ou paramédical, ou tout autre professionnel de santé, en raison de la difficulté dans ce cas de séparer opinion personnelle et opinion médicale.

## Le questionnaire :

Un paragraphe d'introduction expliquait l'intérêt de l'étude. Il était ensuite demandé aux patients de remplir la première partie du questionnaire, concernant quelques renseignements sociodémographiques :

- âge
- sexe
- niveau d'étude
- lieu de vie, urbain ou rural
- atteinte par une pathologie chronique ou non

D'une part, d'après la littérature, ces critères semblaient influencer le niveau d'implication souhaité par les patients dans les décisions de santé (7,8,42,47,48) ; d'autre part, il nous paraissait intéressant de chercher à faire émerger des différences liées à ces caractéristiques car elles sont facilement identifiables et connues du médecin qui pourrait alors les utiliser comme repères pour guider son discours.

La deuxième partie du questionnaire était divisée en 4 situations cliniques :

- cas d'une pathologie bénigne et aiguë
- cas d'une pathologie bénigne et chronique
- cas d'une pathologie grave et aiguë
- cas d'une pathologie grave et chronique

La notion de durée de la pathologie était définie selon les termes « maladie de courte durée », définie comme une maladie dont la durée n'excède pas 3 mois, et « maladie de longue durée », définie comme une maladie dont la durée est de plus de 3 mois.

La notion de pathologie grave était définie comme une maladie mettant en jeu le pronostic vital ou fonctionnel.

De plus, afin de faciliter la compréhension des personnes interrogées, quelques exemples de pathologies étaient notés.

Chaque situation clinique était composée de 2 situations décisionnelles, selon l'objet de la décision : concernant un traitement et concernant un examen complémentaire. Cela permettait de rechercher si, comme dans certaines études, l'objet de la décision influait sur le niveau d'implication souhaité par les patients.

Pour chaque situation, soit huit au total, le patient devait indiquer s'il souhaitait décider seul,

décider en accord avec son médecin ou laisser la décision au médecin seul, selon les 3 principaux modèles de relation médecin/malade, témoignant du niveau d'implication souhaité dans la prise de décision :

- modèle autonomiste, le patient seul décide, après avoir eu toutes les informations nécessaires
- modèle de DÉMéPa, le médecin et le patient, prennent une décision en accord mutuel
- modèle paternaliste, le médecin seul prend la décision

Pour chacune des huit situations, il était demandé aux répondants ayant choisi le modèle autonomiste ou paternaliste de justifier leur choix. Quelques lignes étaient dédiées à cet effet pour une réponse libre de longueur variable.

#### Analyse des données recueillies :

Les critères de jugement principaux étaient les prévalences de chaque modèle décisionnel pour chacune des situations et toutes situations confondues.

Pour les objectifs secondaires, des tests statistiques ont été réalisés afin de rechercher des associations significatives entre le désir d'implication des patients dans les décisions et :

- les caractéristiques de la maladie : durée et gravité
- l'objet de la décision : traitement ou examen
- les caractéristiques des patients : âge, sexe, niveau d'étude, lieu de vie urbain ou rural, atteinte par une pathologie chronique ou non

Pour cela il a été nécessaire de créer 2 groupes afin de pouvoir les comparer à l'aide du test du Chi2 :

-Le groupe « Implication », constitué des données réunies des modèles décisionnels de DÉMéPa et autonomiste, ces 2 modèles ayant pour point commun le désir d'implication du patient.

-Le groupe « Paternalisme » constitué des données du modèle décisionnel paternaliste

Pour la variable "âge", de nature quantitative, une première comparaison des groupes a été réalisée à l'aide du test de Student.

Dans le but de comparer nos résultats à la littérature, une seconde comparaison a été réalisée pour laquelle 2 groupes ont été créés :

- groupe « âge médian » composé des répondants de 40 à 79 ans
- groupe « âge extrême » composé des répondants de moins de 40 ans et de plus de 80 ans

En effet dans une enquête réalisée en 2004 en France métropolitaine auprès de 4000 personnes ayant eu un diagnostic de cancer dans les 2 ans auparavant (8), il a été mis en évidence que les personnes de 18 à 39 ans et les personnes âgées de plus de 80 ans souhaitaient moins fréquemment être impliquées dans les décisions médicales que les patients âgés de 40 à 79 ans.

Nous avons donc décidé de reprendre ces limites d'âges afin de vérifier si cette hypothèse s'appliquait à toute situation clinique.

Le logiciel SAS version 9.2 a été utilisé pour réaliser toutes les analyses avec un risque de première espèce fixé à 5%.

Les données des questions ouvertes ont été retranscrites permettant d'obtenir ainsi des verbatims. Lorsque les patients répondaient « idem », les verbatims ont été retranscrits selon les réponses correspondantes ce qui explique que certains apparaissent plusieurs fois à l'identique dans plusieurs situations.

Pour chacune des huit situations, les verbatims ont été regroupés par catégories de sens selon une analyse interprétative permettant d'obtenir des items résumant les motifs du refus du modèle de décision médicale partagée. Certains verbatims apparaissent dans plusieurs catégories du fait de leur double sens.

Ensuite, pour chaque situation, les items ont été premièrement classés en fonction du modèle choisi : paternaliste ou autonomiste, puis en fonction du nombre de verbatims présents dans la catégorie correspondante : de la catégorie regroupant le plus de verbatims à celle en regroupant le moins.

Ainsi, dans chaque situation clinique, les motifs énoncés par les patients pour avoir choisi un modèle autre que la DÉMéPa, sont présentés, par modèle (paternaliste ou autonomiste), puis par ordre de fréquence.

Certains patients ont également donné leurs motifs pour avoir choisi le modèle de décision médicale partagée bien que ça n'ait pas été demandé. Nous les avons tout de même retranscrits et analysés de la même manière car ils présentaient un certain intérêt.

### ///. RESULTATS

Taux de participation : 80% (170 questionnaires récupérés sur 212 distribués).

Taux de remplissage des questionnaires : 12,3% (21 questionnaires incomplets sur 170).

Taux de questions non répondues : 2,1% (48 non-réponses sur 2210 questions au total).

#### **1) Caractéristiques de l'échantillon :**

**Tableau II. Caractéristiques sociodémographiques de l'échantillon**

<i>Variables</i>	<i>Valeurs</i>
<i>Age</i>	
<i>moyenne en années (écart type)</i>	44,6 (16.9)
<i>minimum en années</i>	12
<i>maximum en années</i>	86
<i>groupe d'âge "extrême" [-de 40 ans ; +80ans], n (%)</i>	72 (40,2)
<i>groupes d'âge "médiann" [ de 40 à 79ans], n (%)</i>	97 (57,4)
<i>Sexe</i>	
<i>féminin, n (%)</i>	102 (60)
<i>masculin, n (%)</i>	68 (40)
<i>Niveau d'étude</i>	
<i>études supérieures au baccalauréat ou BEP, n (%)</i>	71(42)
<i>pas d'études supérieures, n (%)</i>	92 (54)
<i>Lieu de vie</i>	
<i>milieu urbain et péri-urbain, n (%)</i>	108 (64)
<i>milieu rural, n (%)</i>	61 (36)
<i>Maladie chronique</i>	
<i>patients atteints d'une maladie chronique, n (%)</i>	72 (42)
<i>patients non atteints d'une maladie chronique, n (%)</i>	96 (56)

#### Analyse statistique de l'échantillon :

Pour les variables qualitatives : la largeur de l'intervalle de confiance à 95% de cette proportion est de 7.5% (valeur obtenue pour une proportion de 50% dans la modalité, ce qui correspond au cas de figure le plus défavorable).

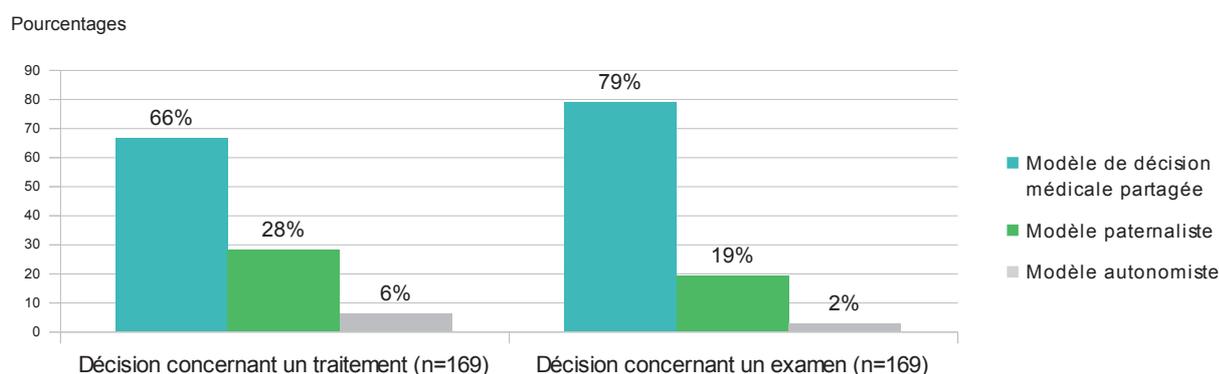
Pour les variables quantitatives : la largeur de l'intervalle de confiance à 95% de leur moyenne est égale au produit  $(0.196*s) / (0.160*s)$ , où s est l'écart-type de la distribution de la variable, soit 15% de cet écart-type.

## 2) Prévalences des modèles décisionnels :

- Situation d'une pathologie bénigne et aiguë

Pour une décision concernant un traitement, dans une population de 169 répondants, 112 (66%, IC95 [58,9;73,1]) ont opté pour un processus décisionnel partagé, 47 (28%, IC95 [21,2;34,8]) souhaitaient que ce soit le médecin seul qui prenne la décision et 10 (6% IC95 [2,4;9,6]) souhaitaient prendre eux-mêmes la décision après avoir eu toutes les informations nécessaires.

Pour une décision concernant un examen, dans une population de 169 répondants, 133 (79%, IC95 [72,9;85,1]) ont opté pour un processus décisionnel partagé, 32 (19%, IC95 [13,1;24,9]) souhaitaient que ce soit le médecin seul qui prenne la décision et 4 (2%, IC95 [-0,1;4,1]) souhaitaient prendre eux-mêmes la décision après avoir eu toutes les informations nécessaires.

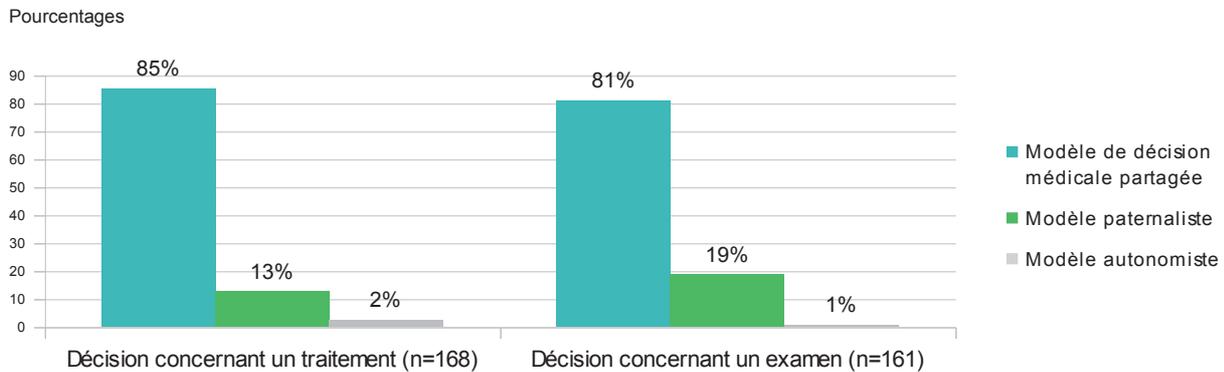


**Figure 3. Prévalences des modèles décisionnels choisis par les patients dans une situation de pathologie bénigne et aiguë**

- Situation d'une pathologie bénigne chronique

Pour une décision concernant un traitement, dans une population de 168 répondants, 143 (85%, IC95 [79,6;90,4]) ont opté pour un processus décisionnel partagé, 21 (13%, IC95 [7,9;18,1]) souhaitaient que ce soit le médecin seul qui prenne la décision et 4 (2%, IC95 [-0,1;4,1]) souhaitaient prendre eux-mêmes la décision après avoir eu toutes les informations nécessaires.

Pour une décision concernant un examen, dans une population de 161 répondants, 130 (81%, IC95 [74,9;87,1]) ont opté pour un processus décisionnel partagé, 30 (19%, IC95 [12,9;25,1]) souhaitaient que ce soit le médecin seul qui prenne la décision et 1 (moins de 1%, IC95 [-0,5;2,5]) souhaitait prendre lui-même la décision après avoir eu toutes les informations nécessaires.

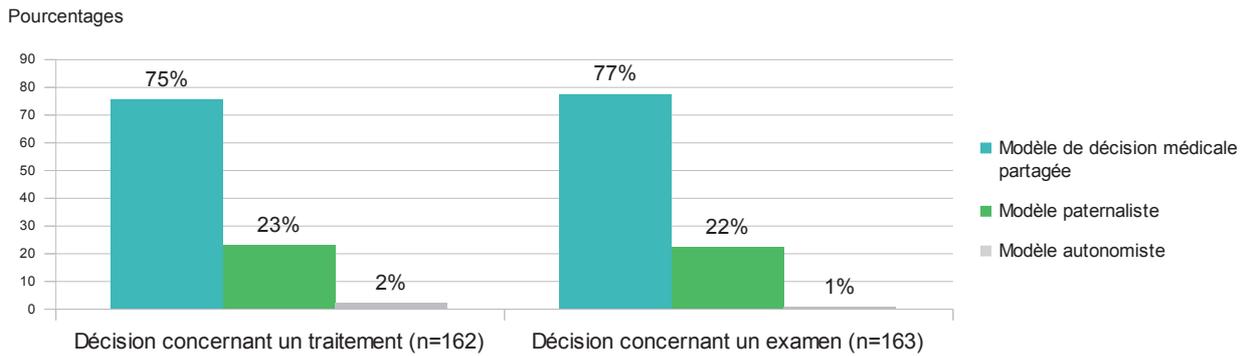


**Figure 4. Prévalences des modèles décisionnels choisis par les patients dans une situation de pathologie bénigne et chronique**

- Situation d'une pathologie grave aiguë

Pour une décision concernant un traitement, dans une population de 162 répondants, 122 (75%, IC95 [68,3;81,7]) ont opté pour un processus décisionnel partagé, 37 (23%, IC95 [16,5;29,5]) souhaitaient que ce soit le médecin seul qui prenne la décision et 3 (2%, IC95 [-0,2;4,2]) souhaitaient prendre eux-mêmes la décision après avoir eu toutes les informations nécessaires.

Pour une décision concernant un examen, dans une population de 163 répondants, 126 (77%, IC95 [70,5;83,5]) ont opté pour un processus décisionnel partagé, 36 (22%, IC95 [15,6;28,4]) souhaitaient que ce soit le médecin seul qui prenne la décision et 1 patient (moins de 1%, IC95 [-0,5;2,5]) souhaitait prendre lui-même la décision après avoir eu toutes les informations nécessaires.

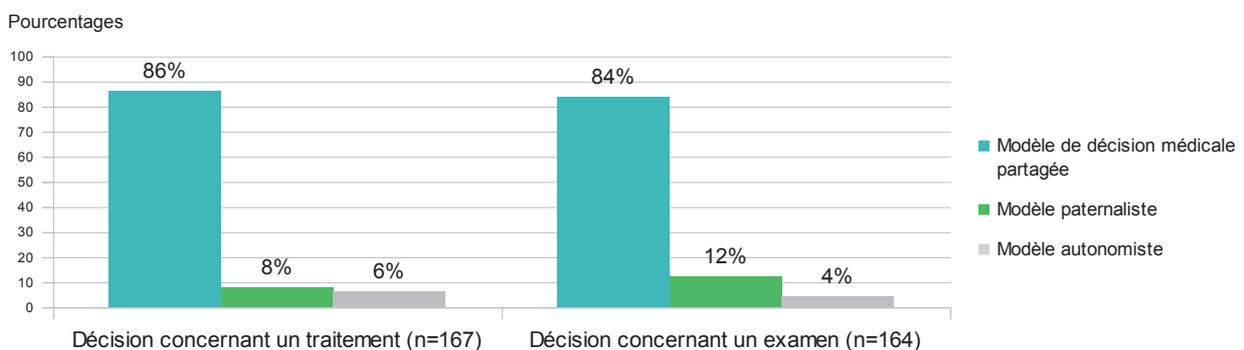


**Figure 5. Prévalences des modèles décisionnels choisis par les patients dans une situation de pathologie grave et aiguë**

- Situation d'une pathologie grave chronique

Pour une décision concernant un choix de traitement, dans une population de 167 répondants, 144 (86%, IC95 [80,7;91,3]) ont opté pour un processus décisionnel partagé, 13 (8%, IC95 [3,9;12,1]) souhaitaient que ce soit le médecin seul qui prenne la décision et 10 (6%, IC95 [2,4;9,6]) souhaitaient prendre eux-mêmes la décision après avoir eu toutes les informations nécessaires.

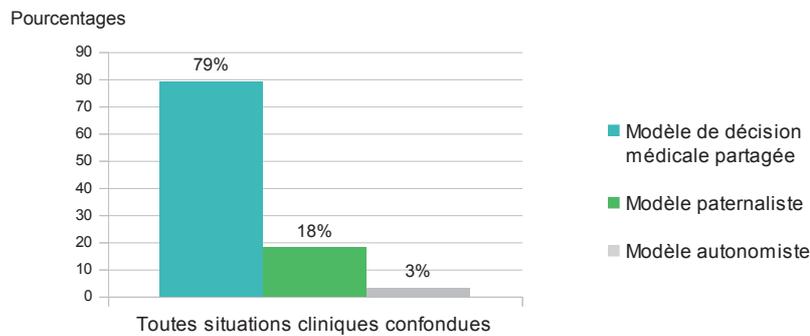
Pour une décision concernant un examen, dans une population de 164 répondants, 137 (84%, IC95 [78,4;89,6]) ont opté pour un processus décisionnel partagé, 20 (12%, IC95 [7;17]) souhaitaient que ce soit le médecin seul qui prenne la décision et 7 (4%, IC95 [1;7]) souhaitaient prendre eux-mêmes la décision après avoir eu toutes les informations nécessaires.



**Figure 6. Prévalences des modèles décisionnels choisis par les patients dans une situation de pathologie grave et chronique**

- Toutes situations cliniques confondues

Toutes décisions confondues, sur un total de 1360 réponses concernant les choix des modèles décisionnels, 1047 (79%, IC95 [76,8;81,2]) correspondaient au modèle de décision médicale partagée, 236 (18%, IC95 [16;20]) correspondaient au modèle paternaliste et 40 (3%, IC95 [2,1;3,9]) correspondaient au modèle autonomiste.



**Figure 7. Prévalences des modèles décisionnels choisis par les patients toutes situations confondues**

### **3) Comparaison des groupes « Implication » et « paternalisme »**

#### **1. Recherche d'associations entre le désir d'implication des patients et les caractéristiques de la maladie et l'objet de la décision**

La comparaison des groupes « implication » et « paternalisme » a mis en évidence que le désir d'implication des patients dans les décisions de santé qui les concernent est associé significativement à la gravité de la maladie.

La comparaison des groupes « implication » et « paternalisme » pour les variables « durée de la maladie », et « objet de la décision » n'a pas mis en évidence de différence significative.

**Tableau III. Comparaison des caractéristiques de la pathologie et de l'objet de la décision entre les patients désirant s'impliquer dans les décisions médicales versus les patients en faveur du modèle décisionnel paternaliste**

VARIABLES	implication		paternalisme		p-value*
	n	%	n	%	
<b>Gravité</b>					0,04
oui	553	50,9	103	43,6	
non	534	49,1	133	56,4	
<b>Durée</b>					1,26
Aiguë	511	47,1	152	64,4	
Chronique	576	52,9	84	35,6	
<b>Objet de la décision</b>					0,91
Traitement	548	50,4	118	50	
Examen	539	49,6	118	50	

\*p < 0.05 avec le test de Chi2

## 2. Recherche d'associations entre le désir d'implication des patients et leurs caractéristiques sociodémographiques

- En cas de pathologie bénigne et aiguë

Dans une situation de pathologie bénigne et aiguë, que ce soit pour une décision concernant un traitement ou un examen, la comparaison des groupes « implication » et « paternalisme » a mis en évidence que le désir d'implication des patients dans les décisions de santé qui les concernent est significativement plus présent chez les patients n'ayant pas fait d'études supérieures et donc, *a contrario*, le paternalisme est significativement plus important chez les patients ayant fait des études supérieures.

Aucune différence significative n'a été mise en évidence pour les autres variables sociodémographiques dans cette situation clinique.

L'ensemble des résultats est détaillé dans le tableau IV ci-dessous.

**Tableau IV. Comparaison des données sociodémographiques entre les patients désirant s'impliquer dans les décisions médicales versus les patients en faveur du modèle décisionnel paternaliste dans une situation de pathologie bénigne et aiguë.**

VARIABLES	TOUS PATIENTS (n=170)		DECISION CONCERNANT UN TRAITEMENT n=169						DECISION CONCERNANT UN EXAMEN n=169					
	n	%	DM*	implication		paternalisme		p-value**	DM*	implication		paternalisme		p-value**
				n	%	n	%			n	%			
<b>Age</b>														
Test Student							0,02							0,15
Moyenne (écart-type)	44,9(16,9)		1	40,7(15,8)		47(17,3)		1	41(14,1)		45,8(17,6)			
Médiane	44			41		46			41,5		46			
Comparaison 2 groupes							0,65							0,8
Extrême [-39;+80 ans]	72	42,3	1	54	44,3	19	40,4	1	59	43,1	13	40,6		
Médian [40 à 79 ans]	97	57,1		68	55,7	28	59,6		78	56,9	19	59,4		
<b>Sexe</b>							0,31							0,72
Homme	68	40,2	1	52	42,1	16	34	1	56	40,9	12	37,5		
Femme	102	59,8		70	57,9	31	66		81	59,1	20	62,5		
<b>Etudes sup</b>							0,0005							0,001
Non	91	56,2	8	75	64,6	16	34,8	8	81	62,3	10	31,3		
Oui	71	43,8		41	35,4	30	65,2		49	37,7	22	68,7		
<b>Lieu de vie</b>							0,46							0,14
Urbain et péri-urbain	108	64	2	75	62	32	68,1	2	83	61	24	75		
Rural	61	36		46	38	15	31,9		53	39	8	25		
<b>Maladie chronique</b>							0,16							0,52
Non	96	57,5	3	65	54,2	31	39,2	3	76	56,3	20	62,5		
Oui	71	42,5		55	45,8	16	60,8		59	43,7	12	37,5		

\*DM= données manquantes

\*\* p < 0.05 avec le test de Chi2 ou le test de Student

- En cas de pathologie bénigne chronique

Dans une situation de pathologie bénigne et chronique, pour une décision concernant un examen, la comparaison des groupes « implication » et « paternalisme » a mis en évidence que les patients désirant s'impliquer dans les décisions de santé sont significativement plus jeunes que les patients en faveur du paternalisme.

Également, il est montré que le désir d'implication des patients dans les décisions de santé qui les concernent est significativement plus présent chez les patients n'ayant pas fait d'études supérieures et donc, *a contrario*, le paternalisme est significativement plus important chez les patients ayant fait des études supérieures.

Il n'a pas été trouvé de différence significative pour les autres variables sociodémographiques dans cette situation clinique.

L'ensemble des résultats est détaillé dans le tableau V ci-dessous

**Tableau V. Comparaison des données sociodémographiques entre les patients désirant s'impliquer dans les décisions médicales versus les patients en faveur du modèle décisionnel paternaliste dans une situation de pathologie bénigne et chronique.**

VARIABLES	TOUS PATIENTS (n=170)		DECISION CONCERNANT UN TRAITEMENT n=168					DECISION CONCERNANT UN EXAMEN n=161						
	n	%	DM*	implication		paternalisme		DM*	implication		paternalisme		p-value**	
				n	%	n	%		n	%				
<b>Age</b>														
Test Student													0,41	0,8
Moyenne (écart-type)	44,9(16,9)		2	47,5(15)		44,4(17,3)		9	43,5(13,3)		44,4(17,5)			
Médiane	44			46		44			42		44,5			
<b>Comparaison 2 groupes</b>														0,21
Extrême [-39;+80 ans]	72	42,3	2	66	46,4	6	26,1	9	60	45,8	10	33,3		
Médian [40 à 79 ans]	97	57,1		79	55,6	17	79,1		71	54,2	20	66,7		
<b>Sexe</b>														0,71
Homme	68	40,2	2	55	37,4	12	57,1	9	52	39,7	13	43,3		
Femme	102	59,8		92	62,6	9	42,9		79	60,3	17	56,7		
<b>Etudes sup</b>														0,57
Non	90	56,2	9	80	56,7	10	50	15	77	61,6	9	30		0,001
Oui	71	43,8		61	43,3	10	50		48	38,4	21	70		
<b>Lieu de vie</b>														0,23
Urbain et péri-urbain	108	64	3	96	65,7	11	52,4	9	84	64,1	21	70		0,54
Rural	61	36		50	34,3	10	47,6		47	35,9	9	30		
<b>Maladie chronique</b>														0,94
Non	96	57,5	4	84	57,9	12	57,1	10	75	57,7	17	56,7		0,91
Oui	71	42,5		61	42,1	9	42,9		55	42,3	13	43,3		

\*DM= données manquantes

\*\*p < 0.05 avec le test de Chi2 ou le test de Student

- En cas de pathologie grave aiguë

Dans une situation de pathologie grave et aiguë, que ce soit pour une décision concernant un traitement ou un examen, la comparaison des groupes « implication » et « paternalisme » n'a pas retrouvé de différence significative pour aucune des variables sociodémographiques des patients.

L'ensemble des résultats est détaillé dans le tableau VI ci-dessous.

**Tableau VI. Comparaison des données sociodémographiques entre les patients désirant s'impliquer dans les décisions médicales versus les patients en faveur du modèle décisionnel paternaliste dans une situation de pathologie grave et aiguë.**

VARIABLES	TOUS PATIENTS (n=170)		DECISION CONCERNANT UN TRAITEMENT						DECISION CONCERNANT UN EXAMEN					
	n	%	DM*	n=162				p-value**	DM*	n=163				p-value**
				implication		paternalisme				implication		paternalisme		
			n	%	n	%		n	%	n	%			
<b>Age</b>														
Test Student							0,93						0,7	
Moyenne (écart-type)	44,9(16,9)		8	44,5(15,7)		44,3(17)		7	43,6(14,2)		44,8(17,5)		7	
Médiane	44			44,5		43			42		44,5			
Comparaison 2 groupes							0,07						0,1	
Extrême [-39;+80 ans]	72	42,3	8	58	46,4	11	29,7	7	58	45,7	11	30,6		
Médian [40 à 79 ans]	97	57,1		67	53,6	26	70,3		69	54,3	25	69,4		
<b>Sexe</b>							0,48						0,89	
Homme	68	40,2	8	52	41,6	13	35,1	7	51	40,1	14	38,9		
Femme	102	59,8		73	58,4	24	64,9		76	59,9	22	61,1		
<b>Etudes sup</b>							0,16						0,22	
Non	91	56,2	14	70	58,8	17	45,9	13	71	58,7	17	47,2		
Oui	71	43,8		49	41,2	20	54,1		50	41,3	19	52,8		
<b>Lieu de vie</b>							0,9						0,34	
Urbain et péri-urbain	108	64	8	82	65,6	24	64,9	7	81	63,8	26	72,2		
Rural	61	36		43	34,4	13	35,1		46	36,2	10	27,8		
<b>Maladie chronique</b>							0,54						0,44	
Non	96	57,5	9	74	59,7	20	54,1	9	75	60	19	52,8		
Oui	71	42,5		50	40,3	17	45,9		50	40	17	47,2		

\*DM= données manquantes

\*\*p < 0.05 avec le test de Chi2 ou le test de Student

- En cas de pathologie grave chronique

Dans une situation de pathologie grave et chronique, pour une décision concernant un traitement, la comparaison des groupes « implication » et « paternalisme » a mis en évidence que le désir d'implication des patients dans les décisions de santé qui les concernent est significativement plus présent chez les patients non-atteints par une maladie chronique et donc, *a contrario*, le paternalisme est significativement plus important chez les patients atteints d'une maladie chronique.

Aucune différence significative n'a été révélée pour les autres variables sociodémographiques dans cette situation clinique.

L'ensemble des résultats est détaillé dans le tableau VII ci-dessous.

**Tableau VII. Comparaison des données sociodémographiques entre les patients désirant s'impliquer dans les décisions médicales versus les patients en faveur du modèle décisionnel paternaliste dans une situation de pathologie grave et chronique.**

VARIABLES	TOUS PATIENTS (n=170)		DECISION CONCERNANT UN TRAITEMENT					DECISION CONCERNANT UN EXAMEN						
			DM*	implication		paternalisme		p-value**	DM*	implication		paternalisme		p-value**
	n	%		n	%	n	%			n	%			
<b>Age</b>														
Test Student														0,92
Moyenne (écart-type)	44,9(16,9)		3	44,3(16,4)		44,7(16,9)		6	44,4(17)		44,4(17)			0,99
Médiane	44			46		43			44		43,3			
<b>Comparaison 2 groupes</b>														0,14
Extrême [-39;+80 ans]	72	42,3	3	68	44,2	3	23,1	6	63	43,7	5	25		0,11
Médian [40 à 79 ans]	97	57,1		86	55,8	10	76,9		81	56,3	15	75		
<b>Sexe</b>														0,86
Homme	68	40,2	3	63	40,9	5	38,5	6	58	40,3	9	45		0,69
Femme	102	59,8		91	59,1	8	61,5		86	59,7	11	5		
<b>Etudes sup</b>														0,31
Non	91	56,2	9	81	54,7	9	69,2	11	80	57,5	9	45		0,29
Oui	71	43,8		67	45,3	4	30,8		59	42,5	11	55		
<b>Lieu de vie</b>														0,46
Urbain et péri-urbain	108	64	4	98	64,1	7	53,8	7	88	61,6	14	70		0,46
Rural	61	36		55	35,9	6	46,2		55	38,4	6	30		
<b>Maladie chronique</b>														0,04
Non	96	57,5	5	92	60,5	4	30,8	8	87	61,3	9	45		0,16
Oui	71	42,5		60	39,5	9	69,2		55	38,7	11	55		

\*DM= données manquantes

\*\*p < 0.05 avec le test de Chi2 ou le test de Student

#### **4) Motifs énoncés par les patients pour avoir choisi un modèle autre que la décision médicale partagée**

Le détail des Verbatims est en annexe 2.

- **SITUATION D'UNE PATHOLOGIE BENIGNE ET AIGUË**

- a) **Pour une décision concernant un traitement :**

**Motifs énoncés par les patients pour avoir choisi le modèle paternaliste :**

- Le patient fait confiance au le médecin et ses compétences (notion évoquée 22 fois).
- Le patient ne ressent pas le besoin de s'impliquer du fait de l'absence de gravité de la pathologie (notion évoquée 11 fois).
- Le patient estime ne pas avoir suffisamment de connaissances médicales pour être capable de s'impliquer dans la prise de décision (notion évoquée 6 fois).
- Le patient considère que, du fait du caractère bénin et aigu de la pathologie, le médecin est d'autant plus compétent pour prendre la décision (notion évoquée 4 fois).
- Le patient considère que c'est au médecin de prendre la décision parce que c'est son rôle (notion évoquée 4 fois).
- Le patient a confiance envers le médecin pour prendre la décision parce qu'il considère que le médecin le connaît bien (notion évoquée 3 fois).
- Le patient ne ressent pas le besoin de s'impliquer du fait du caractère aigu de la pathologie (notion évoquée 2 fois).

**Motifs énoncés par les patients pour avoir choisi le modèle autonomiste :**

- Le patient se sent capable de décider en raison du caractère bénin de la pathologie (notion évoquée 5 fois).
- Le patient s'automédique en raison du déremboursement de certains médicaments (notion évoquée 1 fois).
- Le patient désire décider lui-même pour agir selon ses croyances / convictions (notion évoquée 1 fois).

- b) **Pour une décision concernant un examen :**

**Motifs énoncés par les patients pour avoir choisi le modèle paternaliste :**

- Le patient souhaite que le médecin prenne la décision parce qu'il a confiance en lui et ses compétences (notion évoquée 10 fois).
- Le patient souhaite que le médecin prenne la décision parce qu'il le considère plus

compétent pour le choix d'un examen complémentaire (notion évoquée 10 fois).

- Le patient ne ressent pas le besoin de s'impliquer du fait de l'absence de gravité de la pathologie (notion évoquée 4 fois).
- Le patient a confiance envers le médecin pour prendre la décision parce qu'il considère que le médecin le connaît bien (notion évoquée 3 fois).
- Le patient estime ne pas avoir suffisamment de connaissances médicales pour être capable de s'impliquer dans la prise de décision (notion évoquée 3 fois).
- Le patient ne ressent pas le besoin de s'impliquer du fait du caractère aigu de la pathologie (notion évoquée 1 fois).

#### Motifs énoncés par les patients pour avoir choisi le modèle autonomiste :

- Le patient souhaite prendre la décision lui-même de réaliser ou pas des examens complémentaires par manque de confiance envers l'avis du médecin (notion évoquée 1 fois).
- Le patient souhaite prendre la décision lui-même de réaliser ou pas des examens complémentaires afin de choisir le type d'examen (notion évoquée 1 fois).

#### • SITUATION D'UNE PATHOLOGIE BENIGNE ET CHRONIQUE

##### a) Pour une décision concernant un traitement

#### Motifs énoncés par les patients pour avoir choisi le modèle paternaliste :

- Le patient fait confiance au le médecin et ses compétences (notion évoquée 6 fois).
- Le patient estime ne pas avoir suffisamment de connaissances médicales pour être capable de s'impliquer dans la prise de décision (notion évoquée 3 fois).

#### Motifs énoncés par les patients pour avoir choisi le modèle autonomiste :

- Le patient désire décider lui-même pour agir selon ses croyances / convictions (1 fois).

##### b) Pour une décision concernant un examen

#### Motifs énoncés par les patients pour avoir choisi le modèle paternaliste :

- Le patient souhaite que le médecin prenne la décision parce qu'il le considère plus compétent pour le choix d'un examen complémentaire (notion évoquée 10 fois).
- Le patient fait confiance envers le médecin et ses compétences (notion évoquée 9 fois).
- Le patient estime ne pas avoir suffisamment de connaissances médicales pour être capable de s'impliquer dans la prise de décision (notion évoquée 4 fois).

- SITUATION D'UNE PATHOLOGIE GRAVE ET AIGUË

- a) Pour une décision concernant un traitement

Motifs énoncés par les patients pour avoir choisi le modèle paternaliste :

- Le patient fait confiance envers le médecin et ses compétences (notion évoquée 12 fois).
- Le patient ne se sent pas apte à prendre une décision en raison d'un état physique et/ou mental défaillant (notion évoquée 7 fois).
- Le patient estime ne pas avoir suffisamment de connaissances médicales pour être capable de s'impliquer dans la prise de décision (notion évoquée 4 fois).
- Le patient ne souhaite pas s'impliquer dans la décision du fait de la gravité de la pathologie (notion évoquée 3 fois).
- Le patient ne se sent pas capable de prendre une décision du fait du caractère grave et aigu de la pathologie qui nécessite une prise en charge rapide et laisse peu de temps à la réflexion (notion évoquée 3 fois).
- Le patient a confiance envers le médecin pour prendre la décision parce qu'il considère que le médecin le connaît bien (notion évoquée 1 fois).

- b) Pour une décision concernant un examen

Motifs énoncés par les patients pour avoir choisi le modèle paternaliste :

- Le patient fait confiance au médecin et ses compétences (notion évoquée 7 fois).
- Le patient souhaite que le médecin prenne la décision parce qu'il le considère plus compétent pour le choix d'un examen complémentaire (notion évoquée 7 fois).
- Le patient ne se sent pas apte à prendre une décision en raison d'un état physique et/ou mental défaillant (notion évoquée 4 fois).
- Le patient ne souhaite pas s'impliquer dans la décision du fait de la gravité de la pathologie (notion évoquée 2 fois).
- Le patient ne se sent pas capable de prendre une décision du fait du caractère grave et aigu de la pathologie qui nécessite une prise en charge rapide et laisse peu de temps à la réflexion (notion évoquée 2 fois).
- Le patient estime ne pas avoir suffisamment de connaissances médicales pour être capable de s'impliquer dans la prise de décision (notion évoquée 2 fois).
- Le patient considère que c'est au médecin de prendre la décision parce que c'est son rôle (notion évoquée 1 fois).

Motifs énoncés par les patients pour avoir choisi le modèle autonomiste :

- Le patient souhaite prendre la décision lui-même de réaliser ou pas des examens complémentaires par manque de confiance envers l'avis du médecin (notion évoquée 1 fois).

• SITUATION D'UNE PATHOLOGIE GRAVE ET CHRONIQUE

a) Pour une décision concernant un traitement

Motifs énoncés par les patients pour avoir choisi le modèle paternaliste :

- Le patient fait confiance au le médecin et ses compétences (notion évoquée 9 fois).
- Le patient ne souhaite pas s'impliquer dans la décision du fait de la gravité de la pathologie (notion évoquée 2 fois).

Motifs énoncés par les patients pour avoir choisi le modèle autonomiste :

- Le patient souhaite prendre la décision lui-même, par sentiment de légitimité, du fait du caractère grave et chronique de la pathologie pouvant entraîner de lourdes conséquences, mais avec le soutien du médecin et de ses proches (notion évoquée 4 fois).
- Le patient souhaite décider seul après avoir eu plusieurs avis de médecins différents (notion évoquée 1 fois).
- Le patient souhaite prendre la décision seul par crainte de l'acharnement thérapeutique (notion évoquée 1 fois).

b) Pour une décision concernant un examen

Motifs énoncés par les patients pour avoir choisi le modèle paternaliste :

- Le patient fait confiance au le médecin et ses compétences (notion évoquée 9 fois).
- Le patient souhaite que le médecin prenne la décision parce qu'il le considère plus compétent pour le choix d'un examen complémentaire (notion évoquée 6 fois).
- Le patient estime ne pas avoir suffisamment de connaissances médicales pour être capable de s'impliquer dans la prise de décision (notion évoquée 2 fois).
- Le patient ne souhaite pas s'impliquer dans la décision du fait de la gravité de la pathologie (notion évoquée 1 fois).

### Motifs énoncés par les patients pour avoir choisi le modèle autonomiste :

- Le patient souhaite prendre la décision lui-même, par sentiment de légitimité, du fait du caractère grave et chronique de la pathologie pouvant entraîner de lourdes conséquences, mais avec le soutien du médecin et de ses proches (notion évoquée 1 fois).
- Le patient souhaite décider de réaliser ou non un examen pour avoir le choix de ne pas savoir (notion évoquée 1 fois).

### • MOTIFS ENONCES PAR LES PATIENTS POUR AVOIR CHOISI LE MODELE DE DECISION MEDICALE PARTAGEE

#### Décision concernant un traitement en situation de pathologie bénigne et aiguë

- Le patient manque de confiance envers le médecin et voit la décision médicale partagée comme un moyen de contrôler la prescription.

#### Décision concernant un traitement en situation de pathologie bénigne et chronique

- Le patient souhaite partager la décision du fait du caractère chronique de la maladie qui le motive à s'investir, à devenir acteur dans la prise en charge.

#### Décision concernant un examen en situation de pathologie bénigne et chronique

- Le patient souhaite partager la décision du fait du caractère chronique de la maladie qui le motive à s'investir, à devenir acteur dans la prise en charge.

#### Décision concernant un traitement en situation de pathologie grave et chronique

- Le patient souhaite partager la décision car, du fait du caractère chronique et grave de la maladie, il veut pouvoir statuer en fonction des éventuelles conséquences du traitement qui peuvent être lourdes.

## IV. DISCUSSION

### 1) Discussion de la méthode

La décision médicale partagée est un concept récent, mal connu des médecins français (23), faisant l'objet de peu d'études concernant le point de vue des patients alors qu'elle vise à promouvoir une médecine centrée sur le patient. De plus, la plupart des études retrouvées ont été réalisées dans un contexte de décision de traitement d'une pathologie cancéreuse (5-8,15,33,51), situation très spécifique que la plupart des médecins, hormis les oncologues, ne rencontrent pas quotidiennement dans leur pratique. Pourtant la DéMÉPa pourrait être, en théorie, pratiquée par tous les médecins, pour tout motif de consultation (3), ce pourquoi nous avons tenté d'envisager son application dans différents contextes cliniques. Notre classification avait pour but de permettre aux médecins d'identifier facilement les situations dans lesquelles ils pourraient s'orienter plus facilement vers un processus décisionnel partagé, et les situations où une plus grande prudence et une approche plus délicate seraient nécessaires. Néanmoins, certaines maladies peuvent avoir des niveaux de gravité et des durées très variables et correspondre à plusieurs situations cliniques selon leur évolution et selon la manière dont elles sont vécues par le patient. Notre classification est donc à interpréter avec souplesse et de manière adaptée en fonction de chaque patient.

Afin d'évaluer les préférences des patients, une étude quantitative semblait être plus adaptée et permettait d'appuyer ou non les principales idées qui ressortaient d'études antérieures (7), notamment les hypothèses concernant des associations entre les caractéristiques sociodémographiques des patients, comme l'âge ou le niveau d'étude, et leur désir d'implication dans les décisions de santé (7,38,48), afin de savoir si certains profils de patients présumaient du niveau d'implication souhaité.

Nous avons également souhaité identifier les principaux freins émis par les patients vis à vis de la DéMÉPa car nous n'avons pas retrouvé ces informations dans la littérature (3), et il nous semblait important que les médecins puissent comprendre pourquoi certains patients étaient réfractaires afin qu'ils puissent mieux les accompagner vers un niveau d'implication, même minime, du moins un certain investissement de leur santé. L'analyse des réponses aux questions ouvertes nous a permis d'identifier ces principaux freins, cependant, une étude qualitative avec une méthodologie plus adaptée, par exemple par focus-group, aurait certainement permis d'avoir des informations plus complètes avec un épuisement des données, ce qui n'a pas été le cas dans notre enquête pour des questions de faisabilité et parce que ce n'était pas notre objectif principal, mais qui pourrait faire l'objet d'un travail ultérieur.

Six lieux d'étude différents ont été choisis, sur deux types de territoire : en zone urbaine et en zone rurale, dans le but d'augmenter la puissance de l'enquête par un travail multicentrique, mais également afin d'obtenir une population dont les caractéristiques sociologiques et démographiques seraient hétérogènes.

Nous avons décidé de recueillir les données par le biais d'auto-questionnaires pour permettre aux patients d'avoir le temps de réflexion nécessaire et de préserver l'anonymat. Les questionnaires ont été distribués par les secrétaires médicales ce qui a certainement eu pour effet de diminuer le biais de sélection. En effet, les patients se voyant proposer de remplir le questionnaire se sont certainement sentis incités à le remplir même s'ils ne l'auraient pas fait spontanément. Cependant rien n'empêchait aux patients réfractaires de refuser et donc d'entraîner tout de même un biais de sélection. L'auto-questionnaire expose également au risque de biais de mémorisation du fait de données déclaratives. Les répondants ont-ils compris correctement les différentes possibilités de prise de décision et les différents contextes cliniques ? Car bien que des exemples et des explications aient été donnés, la durée et la gravité d'une maladie restent des notions très subjectives. De plus, notre étude interrogeait les patients sur des situations cliniques, qu'ils ont possiblement expérimenté antérieurement ou présentement, mais qui étaient hypothétiques, présument mais ne garantissant pas des attitudes réelles qu'ils adopteraient en vivant de telles situations. Également, le risque de biais de désirabilité sociale ne peut être exclu, même si l'anonymat des auto-questionnaires réduisait ce risque.

## 2) Discussion des résultats

### Taux de participation et échantillon de population

Une des forces de l'étude est le taux de participation élevé (80%) et un taux de questions non-répondues faible (2,1%), Ainsi, même si le nombre de questionnaires incomplètement remplis peut paraître important (12%), cela ne concerne qu'une part minime de l'ensemble des questions.

Concernant notre échantillon, en nous rapprochant d'une étude ayant analysé un échantillon de 20781 patients de médecine générale répartis sur tout le territoire français métropolitain (52), nous constatons des concordances concernant la moyenne d'âge qui est de 44,6 ans dans notre échantillon et de 46,6 ans dans l'étude au niveau national, et le ratio femmes / hommes qui est de 1,5 dans notre échantillon et de 1,4 dans l'étude nationale. Malheureusement cette étude nationale de grande échelle n'a pas collecté d'information concernant le niveau d'étude, le lieu de vie ou l'atteinte par une maladie chronique. Pour ces paramètres nous pouvons donc comparer nos données avec celles de l'INSEE et de l'HAS concernant la population générale française. Notre étude retrouve une proportion plus élevée de répondants ayant fait des études supérieures (42%) comparativement à la population générale où ils sont 31,5% selon l'INSEE. Également, 77,5% de la population française vit en zone urbaine, contre 64% dans notre étude. Enfin, concernant la maladie chronique, d'après les données de l'HAS, 22,7% des français sont atteints, contre 42% dans notre étude. Cette différence s'explique par le fait qu'il y a naturellement plus de personnes malades dans les cabinets de médecine générale proportionnellement à la population française.

- Situation d'une pathologie bénigne et aiguë :

Dans cette situation, où il n'y a, sauf exception, pas de conséquence sur la vie du malade, nous aurions pu nous attendre à ce que les patients ne ressentent pas nécessairement un désir d'implication. Il n'en est rien puisqu'il ressort de cette étude que le modèle de décision médicale partagée est le modèle majoritairement choisi par les patients, que ce soit concernant un traitement ou un examen. Cependant, notons que c'est dans cette situation de pathologie bénigne et aiguë, concernant une décision de traitement, que la prévalence de la DéMéPa est la plus faible (66%). Bien qu'un processus décisionnel partagé puisse être, en théorie, proposé pour toute situation, il semble que c'est dans ce contexte clinique que les répondants de notre étude y soient le moins disposés.

Et cette diminution profite au modèle paternaliste pour lequel la prévalence dans cette situation est la plus élevée (28%) et nettement supérieure à la moyenne du modèle paternaliste toutes situations confondues (18%).

Le modèle autonomiste, bien qu'il soit nettement déprécié, atteint également sa prévalence maximale (6%) comparativement aux autres situations, et double même la prévalence moyenne de ce modèle toutes situations confondues (3%).

Nous constatons alors que c'est dans ce contexte clinique que sont le plus représentés les deux modèles antagonistes, paternaliste et autonomiste. Les motifs énoncés par les patients ayant choisi ces modèles permettent de comprendre ce paradoxe. Certains patients favorables au modèle paternaliste, n'accordant pas d'importance à la maladie du fait de son caractère bénin et aigu, n'ont pas ressenti la nécessité de s'impliquer, et ont laissé le médecin décider seul, considéré d'ailleurs par certains patients, d'autant plus compétent dans cette situation. Les patients autonomistes, quant à eux, se sont sentis, pour certains, plus aptes à décider de leur traitement dans ce type de situation du fait du caractère peu complexe et sans conséquence. Des patients évoquaient d'ailleurs l'automédication, souvent fréquente dans ce type de situation.

La comparaison de ces résultats avec la littérature est difficile car la DéMéPa n'est que très rarement étudiée dans ce type de situation clinique. Une étude japonaise réalisée en 2004 comparait les préférences des patients concernant le choix du décisionnaire dans 3 types de pathologies, de différents niveaux de gravité et de difficulté en termes de décision de traitement : pneumonie, gangrène et cancer (53). La prévalence pour un processus partagé pour la pneumonie, qui était considérée comme la pathologie la moins grave, était de 75%, moins élevée que dans la situation de cancer (83%), qui correspond à une pathologie grave et chronique. Ces résultats, similaires à ceux de notre étude, montrent une volonté des patients de partager la décision en toute situation mais de manière moins prononcée dans les situations moins graves. Notre analyse statistique révèle d'ailleurs que le paternalisme est associé à l'absence de gravité.

La comparaison des patients désirant s'impliquer, versus les patients paternalistes ne désirant pas participer à la décision, dans ce contexte clinique de pathologie bénigne et aiguë, a mis en exergue plusieurs associations significatives. Que ce soit pour une décision concernant un

traitement ou un examen, il a été mis en évidence une différence significative pour la variable « études supérieures » suggérant que les patients désirant s'impliquer auraient tendance à ne pas avoir fait d'études supérieures et que, *a contrario*, les patients ne désirant pas s'impliquer auraient tendance à avoir fait des études. Ces résultats semblent contradictoires avec les données de la littérature qui rapportent un désir d'implication plus important chez les patients ayant des niveaux d'études plus élevés mais rappelons que ces recherches ne sont pas réalisées dans le même contexte clinique. Nous pouvons supposer que, du fait du caractère sans gravité et aigu de la maladie, les patients avec un niveau d'études élevé n'estiment pas nécessaire de s'impliquer, et font alors totalement confiance au médecin comme le suggère l'analyse des réponses aux questions ouvertes qui retrouve la notion de confiance évoquée 22 fois dans ce contexte clinique. Concernant la variable âge, l'association significative montre que les patients désirant s'impliquer dans les décisions de santé sont significativement plus jeunes que les patients en faveur du paternalisme, ce qui va dans le sens de certaines études réalisées dans des situations cliniques chroniques (7,8,48-50) mais ne confirme pas les résultats de l'étude, menée en 2004 auprès de 4000 patients ayant eu un diagnostic de cancer dans les 2 ans auparavant (8), où les personnes plus jeunes et plus âgées étaient en faveur d'un paternalisme.

- Situation d'une maladie bénigne et chronique :

En situation de pathologie bénigne et chronique, les prévalences de chaque modèle suivent la même répartition avec une nette dominance de la DÉMÉPa (85%), prévalence parmi les plus élevées de l'étude, et des prévalences pour le modèle autonomiste très faibles. De même qu'en situation de maladie bénigne et aiguë, la littérature est pauvre concernant la décision médicale partagée en situation bénigne et chronique. Néanmoins, nous observons des similitudes avec l'étude qualitative de Laurent CAROL(7), dans laquelle les participants des focus-group avaient une réflexion sur le partage des décisions de santé, guidée par 2 cas cliniques, dont un sur l'hypertension artérielle, qui peut être considérée, sauf exception, comme une pathologie chronique et "bénigne", du moins, non-grave. Les participants ont décrit des processus décisionnels compatibles avec la démarche de décision partagée et un rejet du modèle autonomiste.

La recherche d'association entre les caractéristiques sociodémographiques des patients et leur désir d'implication, retrouve la même association entre le niveau d'étude et le niveau d'implication que pour la situation clinique précédente et, de même, cette tendance n'est pas retrouvée dans la littérature. Les motifs donnés par les patients ne désirant pas s'impliquer étaient la confiance envers le médecin et ses compétences et le manque de connaissances médicales pour être capable de s'impliquer dans la prise de décision.

Nous avons souhaité inclure également les motifs énoncés par les patients pour avoir choisi le modèle de DÉMÉPa, bien que ça n'ait pas été demandé dans le questionnaire. Ces

données nous ont semblé tout à fait pertinentes et illustrant bien l'intérêt de la DéMéPa, notamment de stimuler le patient pour l'amener à s'investir, à devenir acteur de sa prise en charge, intérêt notable, tout particulièrement dans ce contexte clinique de chronicité. En effet un patient de notre étude notait : « Les enjeux à long terme étant plus importants mais sans gravité, il peut être intéressant de voir quels sont les traitements différents et possibles et donc avoir des convictions par rapports à cela et les exprimer. La décision partagée peut être un bon moyen d'être acteur de son traitement ! ».

- Situation d'une pathologie grave et aiguë

Les prévalences du modèle de DéMéPa, aussi bien pour une décision concernant un traitement (75%), que pour une décision concernant un examen (77%), bien qu'elles restent nettement supérieures aux prévalences des autres modèles, sont toutes deux inférieures à la prévalence moyenne du modèle toutes situations confondues (79%). Cela au profit du modèle paternaliste dont les prévalences (23% pour une décision de traitement, 22% pour une décision d'examen) sont supérieures à la prévalence toutes situations confondues (18%). Ces chiffres sont en corrélation avec la littérature qui estime souvent que ces contextes cliniques aigus, et parfois "d'urgence", ne sont pas propices à la pratique de la DéMéPa aussi bien du point de vue des médecins (43,46) que des patients, essentiellement en raison du manque de temps et de l'état de dépendance (7), motifs également évoqués par les patients de notre étude. Toutefois une revue de la littérature concernant l'implication des patients dans les décisions médicales dans des services d'urgence montre également une préférence des patients pour une participation dans les prises de décision et une amélioration de leur satisfaction grâce à des explications sur les différentes options de gestion et de traitement de leur prise en charge par le biais notamment d'outils d'aides à la décision (OAD). Cette recherche n'a pas rapporté de manque de faisabilité et montre que beaucoup de décisions prises dans les services d'urgence, bien que ces conditions soient considérées moins propices, peuvent bénéficier de la participation des patients, notamment en favorisant l'utilisation d'OAD (54). Afin de faciliter l'implication des patients dans le processus décisionnel de nombreux outils d'aide à la décision ont été élaborés, sous différents formats. Ils sont destinés aux médecins et/ou aux patients, et précisent les avantages et les inconvénients de chaque option. Certains sont plus spécifiques et visent essentiellement à informer des risques potentiels de certaines prises en charge thérapeutiques et sont fréquemment nommés "outils d'aide à la communication des risques". Les OAD peuvent également permettre aux patients d'indiquer leurs connaissances, leurs besoins, leurs valeurs prioritaires et les soutiens qu'ils sont susceptibles d'obtenir. Ces outils sont souvent moins disponibles en français qu'en anglais et ont également été moins évalués dans notre langue. Cependant leur intérêt a été étudié dans une méta-analyse regroupant 115 essais contrôlés et publiée en 2014 par la Cochrane Database (55).

Selon cette revue, les outils d'aide à la décision médicale partagée permettent d'améliorer les connaissances des patients concernant les options de traitement, de réduire leurs hésitations, de les inciter à avoir un rôle plus actif dans la prise de décision, et d'améliorer la perception des risques précis lorsque les probabilités sont incluses dans les OAD. Enfin, ils permettent une meilleure communication patient/médecin. Aucune réduction des symptômes ou amélioration de la qualité de vie n'est constatée, mais les patients présentent un niveau d'anxiété plus bas, ainsi qu'une plus grande confiance dans la décision médicale. Une étude a tenté d'évaluer l'utilisation des aides à la communication des risques, de même que les effets d'ateliers de développement des compétences pour les médecins vis-à-vis de la décision médicale partagée (56). Après chacune des interventions, les cliniciens avaient augmenté significativement leur implication des patients dans la prise de décision. Cette implication était mesurée grâce à l' "OPTION instrument", échelle de mesure de l'implication des patients dans les décisions de santé (annexe 3), créée en 2004 par des médecins américains, anglais et néerlandais et disponible en ligne (57). Ces résultats encouragent le développement des compétences des médecins au partage des décisions qui pourrait être proposé dans les formations initiales et continues. Aussi, une mise à disposition d'OAD validés par les autorités de santé nationales faciliterait également la pratique de la DÉMÉPa par les médecins français.

#### - Situation d'une maladie grave et chronique

C'est en situation de pathologie grave et chronique que les prévalences de la décision médicale partagée sont les plus élevées (86 et 84%) de même que les prévalences du modèle autonomiste (6 et 4%).

Le modèle paternaliste trouve donc dans ce contexte clinique, peu d'adeptes, notamment pour une décision concernant un traitement où l'on constate la prévalence la plus faible de notre étude pour ce modèle (8%), soit moins de la moitié de la prévalence moyenne du modèle toutes situations confondues (18%). Notre étude suggère donc que c'est dans cette situation que les patients souhaitent le plus être impliqués, ce qui est cohérent avec les données de la littérature (7,8,48-50) et avec notre comparaison des groupes « implication » et « paternalisme » en fonction des caractéristiques de la maladie, puisque la gravité est associée significativement au désir d'implication.

L'analyse des réponses aux questions ouvertes dans cette situation clinique confirme un désir d'implication élevé. Certains patients considèrent que, du fait du caractère grave et chronique de la pathologie pouvant entraîner de lourdes conséquences, la décision leur revient, par sentiment de légitimité, mais soulignent la volonté d'être accompagné de leur médecin et des proches. Une autre raison également évoquée est la crainte de l'acharnement thérapeutique. Nous retrouvons cette notion dans l'étude de Laurent CAROL (7), où les critères de choix du patient dans la prise de décision étaient la qualité de vie avant la longévité, l'évitement des effets

secondaires et des contraintes des traitements. Dans une enquête téléphonique allemande, lors de l'évocation d'un scénario hypothétique de fin de vie proche, 90,8% des personnes interrogées disaient vouloir prendre leurs propres décisions en matière de fin de vie des soins, et 83,3% voulaient prédéterminer les décisions au moyen de directives préalables au cas où ils ne seraient plus en mesure de les faire le moment venu (58). La rédaction de directives anticipées est un processus qui pourrait se rapprocher de la DéMÉPa, car bien qu'elles soient présentées actuellement dans la loi Leonetti, comme relevant davantage d'un modèle autonomiste dans lequel le malade décide seul, les patients dans de telles situations, doivent pouvoir bénéficier de l'accompagnement d'un praticien. L'autonomie du patient ne doit pas toujours s'entendre comme la simple faculté d'exercer son droit à la liberté individuelle. La vulnérabilité et l'ambivalence de la personne confrontée à une maladie grave rendent indispensable l'instauration d'un lien véritable avec les soignants, une relation de confiance qui la soutienne et la guide dans son parcours de soin (59).

Un autre argument donné par les patients ayant choisi le modèle autonomiste, est le souhait de vouloir recueillir plusieurs avis de médecins différents. On peut déceler ici un désir d'informations supplémentaires de la part des patients, et peut-être même des inquiétudes ou une certaine méfiance, qui doivent être source d'engagement vers le dialogue.

La comparaison des patients désirant s'impliquer versus les patients paternalistes dans ce contexte clinique de pathologie grave et chronique, pour une décision concernant un traitement, a mis en évidence une différence significative pour la variable « maladie chronique » suggérant que les patients désirant s'impliquer seraient majoritairement des patients non atteints par une maladie chronique (60%) et que *a contrario*, les patients paternalistes, ne désirant pas s'impliquer, seraient majoritairement (69%) atteints d'une maladie chronique.

La première raison évoquée par les patients paternalistes était la confiance envers leur médecin. Une enquête réalisée auprès de patients en fin de vie, a également présenté cet argument : les patients ne désirant pas s'impliquer (22%) avaient une plus grande confiance dans leur médecin que les patients souhaitant s'impliquer dans les décisions (60).

Le second motif énoncé par ces patients paternalistes était la gravité de la maladie qui, bien qu'elle soit significativement associée au désir d'implication dans notre étude, est également à l'origine d'une attitude passive de la part de certains patients. L'étude par focus-groupe de Laurent CAROL (7) le confirme également : la gravité d'une maladie entraîne parfois une attitude de dépendance du patient, qui peut être non-seulement physique, mais également psychologique avec un besoin pour le patient de "s'abandonner". Une patiente de notre étude écrivait, pour justifier son choix du modèle paternaliste dans ce contexte clinique : « C'est mon cas et il est déjà tellement difficile de gérer les enjeux psychologiques qu'il faut, pour moi, se laisser soigner ».

#### - Toutes situations cliniques confondues

Concernant les comparaisons des groupes « implication » et « paternalisme » à la recherche d'associations entre le désir d'implication et les caractéristiques sociodémographiques des patients, notre étude a mis en évidence des résultats significatifs pour l'âge en situation de maladie bénigne et aiguë, pour les études supérieures en situations bénignes, et pour l'atteinte par une maladie chronique en situation grave et chronique. Quelles leçons peut-on tirer de ces résultats qui ne sont pas toujours en accord avec les données de la littérature ? Les travaux antérieurs ayant tenté de mettre en évidence une éventuelle typologie de patients en fonction du niveau d'implication souhaité, ont également mis en évidence des résultats très hétérogènes (8,48-50, 61,62). Le critère le plus fréquemment retrouvé est le désir d'implication plus élevé chez les patients ayant fait le plus d'études (résultat inverse à celui de notre étude). Certainement, ne peut-on pas présumer des attentes des patients selon leur profil, du moins pas selon les critères sociodémographiques. Une approche selon des profils psychologiques seraient certainement plus adaptée mais difficilement réalisable. Aussi, le meilleur moyen de savoir quelles sont les attentes du patient est encore de lui demander.

Concernant les prévalences des modèles décisionnels, toutes situations confondues, notre étude est en accord avec les données de la littérature car elle met en évidence une nette préférence des patients pour le modèle délibératif de décision médicale partagée avec un taux moyen de 79%. Le modèle paternaliste reste très présent (18% en moyenne), preuve que ce modèle millénaire est loin d'être abandonné. Le modèle autonomiste est quant à lui rejeté par les répondants avec un taux moyen très faible à 3%.

Cette étude montre également que les patients n'ont pas un avis immuable sur la question. En effet, selon les situations cliniques, leur volonté d'investissement varie. La littérature confirme ce phénomène (7) et démontre de plus, que la position des patients varie également dans le temps. Dans une étude concernant des patients atteints de polyarthrite rhumatoïde, le niveau d'implication des patients avait augmenté de manière significative plusieurs années après le diagnostic : 19 patients sur 20 (95%) étaient en faveur d'un modèle paternaliste immédiatement après le diagnostic, puis plusieurs années après, 14 sur 19 (74%) optaient pour un modèle délibératif. Les motifs évoqués par patients étaient la relation de confiance avec leur médecin et le fait d'avoir plus de connaissance sur leur maladie (63). Nous retrouvons ces deux arguments en analysant l'ensemble des items résumant les motifs énoncés par les patients ayant choisi un modèle autre que la décision médicale partagée dans toutes les situations, et ce sont de plus, les deux plus fréquemment cités : la confiance envers les médecins et la sensation d'incapacité à s'impliquer du fait d'un manque de connaissance médicale.

La relation de confiance est fondamentale pour des soins de qualité. Bien que notre étude l'ait identifiée comme potentiel frein en entretenant le paternalisme, on comprend qu'elle est également la clé pour permettre aux médecins d'amener les patients vers plus d'investissement

dans leur santé. Une autre étude rapporte que la confiance des patients envers leur médecin peut également favoriser le partage des décisions en donnant aux patients le courage de s'impliquer (64). De plus il est prouvé que la relation de confiance participe à une amélioration de la santé, comme le montre un travail de recherche réalisé auprès de patients diabétiques pour qui le niveau de confiance était associé à un meilleur contrôle de la glycémie, et à une amélioration de la qualité de vie et de la satisfaction des patients. Et cette amélioration de la satisfaction était d'autant plus élevée chez les patients ayant eu une implication dans les prises de décision (65). Il est donc important que les médecins cultivent la confiance des patients afin de les encourager à s'impliquer dans les prises de décision de manière à améliorer leur satisfaction et leur santé.

Le manque de connaissances médicales est le second motif donné par les patients justifiant de leur incapacité à s'impliquer dans les prises de décision, tout comme le souhait que le médecin prenne la décision parce qu'il le considère plus compétent pour le choix d'un examen complémentaire. Une meilleure information des patients, en augmentant leurs connaissances médicales, pourrait permettre de corriger ces lacunes et favoriser ainsi le partage des décisions (66). Deux études américaines de grande envergure montrent que, même si tous les patients ne désirent pas être impliqués dans les décisions, ils souhaitent très majoritairement être informés : 87% d'une population de 8308 patients hospitalisés (61) et 96% d'une population de 2765 adultes américains (62) souhaitent être informés sur leur traitement. Une étude rétrospective montre également que l'information, même si elle n'amène pas le patient à s'impliquer, peut avoir des effets positifs sur la santé : 61% des patients de cette étude, opérés d'un cancer du bas rectum, ne souhaitaient pas être impliqués dans la décision mais les résultats suggèrent qu'une simple présentation aux patients des différentes options de traitement (30 % des cas) avait suffi à améliorer la qualité de vie liée aux fonctions de défécation ou de transit, tout en respectant le niveau d'implication souhaité par les patients (67).

Ces résultats confirment l'importance de l'information des patients. Hormis le fait qu'elle soit un devoir légal pour les médecins, elle participe à des enjeux sanitaires importants comme l'éducation thérapeutique et la décision médicale partagée qui favorisent l'acceptation des traitements par les patients. Cependant des auteurs mettent en garde devant un excès d'informations. Edna Ullmann-Margalit, philosophe israélienne, souligne le fait que l'information, en augmentant les connaissances, favorise l'implication des patients dans les prises de décisions et leur autonomisation, mais réduit le "bien-être". L'information a une contrepartie. Elle peut être à l'origine d'une surcharge émotionnelle et augmenter le sentiment de vulnérabilité et d'isolement du patient. Ce dernier peut se sentir noyé sous une multitude d'informations et avoir de ce fait des difficultés à identifier les informations les plus pertinentes. Cela peut parfois le conduire à prendre des décisions pour les mauvaises raisons. Il est par exemple, souvent difficile de prendre en compte d'éventuelles conséquences à long terme. En effet, les patients s'orientent naturellement vers des soins de courte durée et peu invasifs même si les conséquences à long terme peuvent

être moins favorables, et ce, d'autant plus dans une situation de stress. En outre, la manière dont est donnée l'information influence la décision. Les patients seront par exemple, plus enclin à subir une intervention ayant 95% de chances de réussite que celle ayant 5% de risques de décès.

La manière dont est communiquée l'information est déterminante. Il y a, certes, l'importance du vocabulaire qui doit être adapté, mais nous devons être attentifs également à de nombreux messages que nous produisons inconsciemment, tant au niveau verbal, avec les éléments du paralangage, comme l'intonation ou le débit de parole, qu'au niveau non-verbal avec les expressions du visage, la gestuelle, la proxémie, (distance physique entre deux personnes, décrite par l'anthropologue américain Edward T. Hall). Tous ces éléments sont intégrés par le patient. Il est donc important d'en avoir conscience et de tenter de les maîtriser car ils ont des répercussions sur l'interprétation qu'aura le patient de notre information.

On comprend que le patient n'a pas besoin uniquement d'information pure mais également d'un accompagnement de son médecin et cela quelque le soit son niveau d'implication dans la prise de décision. Une étude qualitative s'est intéressée au vécu des patients insuffisants rénaux lors du processus de décision médicale partagé concernant le choix du mode de dialyse. Cette étude rapportait que pour prendre leur décision, les patients avaient besoin non seulement d'informations, mais également de conseils, et d'une relation d'échanges avec les professionnels de santé (68).

Dans un essai intitulé « Arrogance », publié à titre posthume en 1980, le Dr Franz Ingelfinger, ancien rédacteur en chef du *New England Journal of Medicine*, décrit son expérience en tant que patient présentant un adénocarcinome de la jonction gastro-œsophagienne, zone qu'il avait étudié pour une grande partie de sa carrière. Après avoir, d'une part, considéré les différents intérêts et inconvénients de la chimiothérapie et de la radiothérapie, et d'autre part, après avoir reçu plusieurs avis contradictoires d'experts, de collègues et d'amis médecins, il était de plus en plus en proie à la confusion et au désarroi, jusqu'à ce qu'un ami médecin lui dise : " Ce dont tu as besoin c'est d'un médecin". Ingelfinger écrit : « Il me disait d'oublier l'information..., de rechercher plutôt une personne qui assumerait pour moi, d'une manière paternaliste, la responsabilité de mes soins. Lorsque cet excellent conseil fut suivi, ma famille et moi sentîmes un soulagement immédiat et immense. » (69).

Tous ces arguments révèlent une nécessité pour les médecins d'accompagner les patients, quel que soit leur niveau d'implication souhaité afin de pouvoir les soulager lorsque la souffrance, physique ou psychologique, causée par la maladie, atteint la limite de leur capacité à gérer objectivement leur situation. Car, tout comme il est du devoir du médecin d'informer le patient et de favoriser un partage des décisions quand le patient le désire, c'est aussi son rôle d'assumer la responsabilité de la décision, que le patient y participe ou pas. Comme nous l'avons vu précédemment, cette responsabilité est non seulement morale, mais également médico-légale. Même si certains patients envisagent de partager la responsabilité morale (7), la loi ne prévoit pas

de partage de la responsabilité médico-légale. Cette pression juridique est parfois lourde dans certaines spécialités, par exemple en obstétrique, chirurgie et anesthésie. Un allègement de la loi serait-il souhaitable dans quelques situations afin d'encourager les médecins à intégrer plus volontiers les patients dans les décisions ?

Notre étude a montré que les patients sont majoritairement prêts à s'investir dans les décisions de santé qui les concernent. La clé pour une évolution des pratiques est maintenant de donner les moyens aux médecins d'appliquer la DéMÉPa plus largement car, bien qu'elle soit en théorie idéale, sa mise en pratique n'est pas aussi évidente.

Imaginons qu'un médecin doit pouvoir lors d'une consultation :

- interroger le patient sur ces symptômes ou son motif de consultation,
- examiner cliniquement le patient,
- expliquer des résultats cliniques ou d'examens complémentaires,
- annoncer le diagnostic de la maladie qui a été découverte,
- expliquer la physiopathologie de la maladie et ses possibles évolutions
- informer des différentes options thérapeutiques existantes et leurs inconvénients potentiels, tout cela de manière claire et adaptée, en veillant à ne pas submerger le patient d'informations
- s'assurer de la bonne compréhension du patient, de répondre à ses questions, de le rassurer ses angoisses éventuelles tout en respectant ses mécanismes de défense.
- délibérer avec lui des différentes options thérapeutiques et de leur adaptation à son mode de vie, avant de prendre enfin une décision.

On ne peut nier l'intérêt certain et la richesse d'une telle pratique d'un point de vue professionnel, mais sachant que les consultations durent en moyenne 15 minutes, on comprend que certains médecins dénoncent le manque de temps comme principal frein à la pratique régulière de la décision médicale partagée. Et bien que les quelques recherches effectuées ne mettent étonnamment pas en évidence une majoration du temps de consultation, cette crainte n'en reste pas moins présente et limite donc son application.

Quelles seraient alors les solutions pour faciliter cette pratique ?

Comme nous l'avons exposé précédemment, enrichir la formation des médecins concernant ce concept, et même plus largement à la communication, a prouvé son efficacité. De même, le développement d'OAD en français, variés et validés par les autorités sanitaires, faciliterait la démarche décisionnelle. Mais c'est essentiellement une solution au manque de temps qui doit être recherchée. On pourrait imaginer une revalorisation des actes incluant des consultations dédiées à l'information des patients, à la DéMÉPa ou à l'éducation thérapeutique, ce qui permettrait aux médecins de s'y consacrer spécialement. On pourrait également envisager l'organisation de campagnes ou de séances d'information des patients, à échelle locale, par des médecins spécialisés dans l'information, ou par experts médicaux mandatés par pouvoirs publics, pour les principaux motifs de consultations et les grands problèmes de santé, comme il en existe déjà pour

le diabète. Cela pourrait s'appliquer par exemple pour l'HTA, l'hypercholestérolémie, les troubles fonctionnels intestinaux, les troubles du sommeil, l'hygiène alimentaire, la conduite à tenir devant les premiers symptômes d'un rhume, etc.. ; de même, informer sur les différents examens complémentaires, certains patients ayant parfois des attentes très précises et inadaptées en raison manque de connaissance sur le sujet, comme l'a montré notre étude. Autant de cas potentiels qui permettraient aux patients d'être mieux informés et donc plus enclins à partager les décisions, tout en permettant aux médecins d'avoir plus de temps pour discuter essentiellement des différentes options thérapeutiques.

Mais toutes ces mesures auraient bien évidemment un coût financier. Les gouvernants sont-ils prêts à investir ? Peut-être si ces frais pouvaient être compensés par la réduction éventuelle des dépenses de santé engendrées par la DéMéPa. Cependant il n'existe pas à ce jour de rationnel économique pour considérer que la décision médicale partagée pourrait réduire les coûts du système de santé (3). Des recherches sont à faire dans ce domaine.

#### IV. CONCLUSION

Cette étude aborde un thème très vaste et très complexe : la relation entre médecins et patients. Ce thème est de plus en plus étudié car bien que les compétences cliniques et techniques soient indispensables pour des soins de qualité, il est désormais reconnu qu'une solide relation y apporte un réel bénéfice.

Le concept de décision médicale partagée représente un idéal en matière de communication, qui peut paraître utopique, mais qui est néanmoins applicable dans de nombreuses situations comme l'a prouvé cette étude, plus particulièrement en situation de gravité, car une grande majorité des patients y sont favorables. Néanmoins le modèle paternaliste est encore bien ancré. Il est important de respecter les limites de ces patients préférant rester passifs, de les accompagner et de les informer, en entretenant leur confiance, car leur implication peut ainsi évoluer favorablement.

Les profils des patients ne semblent pas présumer de leurs attentes, la communication doit donc être prudente et adaptée à chaque patient. Quel que soit le niveau d'implication souhaité, les patients attendent un soutien de la part de leur médecin.

Les études françaises concernant l'application de la DéMÉPa révèlent souvent des carences qui pourraient être améliorées. Nous avons vu que les freins exposés par les patients sont multiples mais ne sont pas inéluctables. De même, des solutions existent afin de corriger les limites évoquées par les médecins.

L'enjeu pour les médecins d'aujourd'hui est de parvenir à allier performances cliniques et techniques tout en cultivant la richesse de la relation médecin/malade. Nous ne doutons pas de la volonté des professionnels de santé de vouloir atteindre cet objectif, encore faut-il qu'ils en aient les moyens.

## **REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES**

1. Sante.gouv.fr, juillet 2014, Historique depuis 1945.  
Disponible sur: <http://www.sante.gouv.fr/l-historique-depuis-1945,8148.html>
2. PARSONS T, The social system, 1951.
3. HAS, Patient et professionnels de santé : décider ensemble, 2013.
4. FROSCH DL, KAPLAN RM. Shared decision making in clinical medicine: past research and future directions. *Am J Prev Med* 1999 Nov;17(4):285-94.
5. PROTIERE C, VIENS P, GENRE D, COWEN D, CARMELO J, GRAVIS G, *et al.* Patient participation in medical decision-making: a French study in adjuvant radio-chemotherapy for early breast cancer. *Ann Oncol* 2000;11(1):39-45.
6. MOUMJID N, CARRERE MO, CHARAVEL M, BREMOND A. Clinical issues in shared decision-making applied to breast cancer. *Health Expect* 2003;6(3):222-7.
7. CAROL L. Comment les patients se positionnent par rapport à la décision médicale partagée. thèse med. : université Claude-Bernard Lyon 1, Faculté de Médecine, 2005 : 2005LYO1M028
8. BOUHNIAK AB, MOUMJID N, PROTIERE C. L'implication des patients dans les choix des traitements. Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques, La vie deux ans après le diagnostic de cancer. *La Documentation Française* ; 2008. p. 123-136.
9. WORLD HEALTH ORGANISATION. Where are the patients in decision-making about their own care? Geneva, 2008.  
<http://www.who.int/management/general/decisionmaking/WhereArePatientsinDecisionMaking.pdf>
10. Arrêt TEYSIER, Cour de Cassation, 28 Janvier 1942
11. CONSEIL NATIONAL DE L'ORDRE DES MEDECINS. L'évolution de la relation médecins-patients à l'heure d'Internet. 2010.  
Disponible sur: <http://www.conseil-national.medecin.fr/article/l%E2%80%99evolution-de-la-relation-medecins-patients-l-heure-d-internet-984>
12. SILBER D. L'Internet et le partage de la décision médicale entre patients et professionnels de santé. *Presse Med* 2009;38(10):1491-3.
13. CONSEIL NATIONAL DE L'ORDRE DES MEDECINS. Les conséquences des usages d'internet sur les relations patients-médecins. 2010. Disponible sur: [http://www.conseil-national.medecin.fr/sites/default/files/sondage%20internet%20CNOM%202010\\_0.pdf](http://www.conseil-national.medecin.fr/sites/default/files/sondage%20internet%20CNOM%202010_0.pdf)
14. HAUG MR, LAVIN B. Practitioner or patient. Who's in charge? *J Health Soc Behav* 1981;22(3):212-29.
15. CARRERE MO, MOUMJID N, CHARAVEL M, BREMOND A. Eliciting patients' preferences for adjuvant chemotherapy in breast cancer: development and validation of a bedside decision-making instrument in a French Regional Cancer Centre. *Health Expect* 2000;3(2):97-113.

16. CHABOT JM. Serrer la main de son patient, l'appeler par son nom et se présenter. Rev Prat 2007;57(13):1459-60
17. STRULL WM, LO B, CHARLES G. Do patients want to participate in medical decision making? JAMA 1984;252(21):2990-4.
18. MONTGOMERY A, Fahey T. How do patients' treatment preferences compare with those of clinicians? Qual Health Care 2001;10(Suppl 1):i39-i43.
19. SAY RE, THOMSON R. The importance of patient preferences in treatment decisions-challenges for doctors. BMJ 2003;327(7414):542-5.
20. Loi de Bioéthique 94-653 Code Civil, 29/07/1994
21. Articles 35 et 36 du Code de déontologie médicale, 6/09/1995
22. Consentement aux soins et décision partagée. Prescrire Août2012 (346):568-70.
23. JAULIN M. La décision partagée en médecine générale. Quelle représentation en ont les praticiens ? Enquête auprès de 40 médecins généralistes. Thèse méd. Université de Nantes, faculté de médecine, 2004 : 2004NANT036M
24. CHARLES C, WHELAN T, GAFNI A. What do we mean by partnership in making decisions about treatment? BMJ 1999;319(7212):780-2.
25. ADAM P, HERZLICH C. Sociologie de la maladie et de la médecine. Paris: Armand Colin;2007
26. LLORCA G. L'accord mutuel librement consenti dans la décision médicale. Médecine, Septembre 2006:330-3
27. SFMG. Client, patient, partenaire : trois modes de relation médecin/malade; Concepts en médecine générale, tentative de rédaction d'un corpus théorique propre à la discipline. Fiche n°16.2013
28. CHARLES C, GAFNI A, WHELAN T. Shared decision-making in the medical encounter: what does it mean? (or it takes at least two to tango). Soc Sci Med 1997;44(5):681-92.
29. EMANUEL EJ, EMANUEL LL. Four models of the physician-patient relationship. JAMA 1992;267(16):2221-6.
30. QUILL TE, BRODY H. Physician Recommendations and Patient Autonomy: Finding a Balance between Physician Power and Patient Choice. Annals of Internal Medicine. 1996 Nov 1;125(9):763 -769.
31. ELWYN G, EDWARDS A, KINNERSLEY P. Shared decision-making in primary care: the neglected second half of the consultation. Br J Gen Pract. 1999 Jun;49(443):477-482.
32. BALINT M. Le Médecin, son malade et la maladie. 3 éd. Payot; 2003.
33. BUISSON. Décision médicale partagée : observation des pratiques de dépistage du cancer de la prostate en médecine générale. Thèse med. Université de Nantes, Faculté de médecine, 2010 : 2010NANT065M
34. MOUMJID N, GAFNI A, BREMOND A, Carrère MO. Shared decision making in the medical encounter: are we all talking about the same thing? Med Decis Making 2007;27(5):539-46

35. ELWYN G, EDWARDS A, KINNERSLEY P, GROL R. Shared decision making and the concept of equipoise: the competences of involving patients in healthcare choices. *Br J Gen Pract*, 2000 ;50(460):892-9.
36. PIROLLET A. Analyse de la décision médicale partagée : à propos d'une étude pilote en milieu hospitalier. Thèse med. Université Claude-Bernard Lyon 1, 2004 : 2004LYO1M144.
37. SACKETT DL, ROSENBERG WM, GRAY JA. Evidence based medicine: what it is and what it isn't. *BMJ*. 1996 Jan 13;312(7023):71-72.
38. ROUSSEAU D. Evidence-based medicine. A new approach to teaching the practice of medicine. *JAMA*. 1992 Nov 4 ;268(17):2420-2425.
39. FROMENT A. La décision médicale partagée. *LRP*. 2002;22(234):928-929.
40. AIHI, Australian Institute of Health Innovation, Agency for Clinical Innovation. Consumer and community engagement: a review of the literature. Sydney: UNSW; 2012. [http://www.aci.health.nsw.gov.au/\\_\\_data/assets/pdf\\_file/0010/165592/Consumer-and-community-engagement-literature-review.pdf](http://www.aci.health.nsw.gov.au/__data/assets/pdf_file/0010/165592/Consumer-and-community-engagement-literature-review.pdf)
41. TALBOT M. Outils de communication II - La communication efficace... à votre service [Internet].2001; Available from: <http://www.phac-aspc.gc.ca/publicat/communication/pdf/cours-course-fra.pdf>
42. ROSENBAUL L, The Paternalism Preference -Choosing Unshared Decision Making. *The new England journal of medicine*. 2015 August 13 ; 373:589-592
43. LEGARRE F, RATTE S. Barriers and facilitators to implementing shared decision-making in clinical practice: update of a systematic review of health professionals' perceptions. *Patient Educ Couns* 2008;73(3):526-35.
44. LLORCA G, PIROLLET A, Andreï I. La décision médicale partagée. Résultats d'une étude en milieu rhumatologique. *Revue du Rhumatisme* 2006;73(3):313-8.
45. INPES, Institut national de prévention et d'éducation pour la santé. Résultats du module « information et éducation » : l'information et l'éducation reçues par les personnes diabétiques, les pratiques éducatives des médecins, ainsi que les attentes des personnes diabétiques et des médecins. Saint-Denis: Inpes; 2011. <http://www.inpes.sante.fr/etudes/pdf/rapport-entred.pdf>
46. VIVO M. La décision médicale est-elle réellement partagée en 2014 ? Thèse med. Université de Nice Sophia Antipolis, Faculté de médecin de Nice, 2014 : 2014NICEM099
47. MATHEWS M. Evolution of Patient Decision-Making Regarding Medical Treatment of Rheumatoid Arthritis.*Arthritis Care Res (Hoboken)*. Mars 2016;68(3):318-24.
48. SAY R, MURTHAGH M, THOMSON R. Patients'preference for involvement in medical decision making : a narrative review *Patient Educ Couns*. 2006 Feb;60(2):102-14
49. HOLLAND W, HUNOLD K. A Prospective Evaluation of Shared-Decision Making Regarding Analgesics Selection for Older Emergency Department Patients with Acute Musculoskeletal Pain. *Acad Emerg Med*. 2016 Jan 4.

50. FREIDL M, PESOLA F, KONRAD. Effects of Clinical Decision Topic on Patients' Involvement in and Satisfaction With Decisions and Their Subsequent Implementation . Psychiatr Serv . 2016 14 février
51. WEAVER M, BAKER J, GATTUSO J. Adolescents' preferences for treatment decisional involvement during their cancer. Cancer ; 2015 Dec 15 ; 121(24):4416-24.
52. FAVIER C. Quels patients pour quels médecins ? Étude de l'association entre les caractéristiques sociodémographiques des médecins généralistes français et celles de leurs patients par analyse multivariée. Thèse med. Université de Lille 2, Faculté de médecine Henri WAREMBOURG, 2014 : 2014LIL2M086
53. SEKIMOTO M. Patients' preferences for involvement in treatment decision making in Japan,BMC Fam Pract. 2004 Mar 1 ;5:1.
54. FLYNN D, KNOEDLER MA, HESS EP. Engaging patients in health care decisions in the emergency department through shared decision-making: a systematic review. Acad Emerg Med. 2012 Aug ;19(8):959-67.
55. STACEY D , LEGARE F , COL NF , BENNETT, Barry MJ , Eden KB , Holmes-Rovner M , Llewellyn-Thomas H , Lyddiatt A , Thomson R , Trevena L , Wu JH .Decision aids for people facing health treatment or screening decisions.Cochrane Database Syst Rev. 2014 Jan 28;1:CD001431.
56. ELWYNN G, EDWARDS A, HOOD K, ROBLING M. Study Steering Group. Achieving involvement: process outcomes from a cluster randomized trial of shared decision making skill development and use of risk communication aids in general practice. Fam Pract. 2004 Aug;21(4):337-46.
57. OPTION instrument, disponible en ligne, <http://www.optioninstrument.org/> .
58. FEGG M, LEHNER M, SIMON ST, GOMES B. What influences end-of-life decisions? Results of a representative German survey. Bundesgesundheitsblatt Gesundheitsforschung Gesundheitsschutz 2015 octobre; 58 (10): 1118-1123.
59. BOULEUG C, POISSON D. La décision médicale partagée. Centre Laennec |« Laennec » .2014/4 Tome 62, pages 4 à 7. <http://www.cairn.info/revue-laennec-2014-4-page-4.htm>
60. CHAWLA N, ARORA NK, Why do some patients prefer to leave decisions up to the doctor: lack of self-efficacy or a matter of trust? J SURVIV Cancer. 2013 Dec;7(4):592-601
61. LAWRENCE RE , CURLIN FA , ARORA V , MELTZER. DO Predictors of hospitalised patients' preferences for physician-directed medical decision-making.J Med Ethics. 2012 Feb;38(2):77-82
62. LEVINSON W, KAO A, KUBY A. Not all patients want to participate in decision making, a national study of public preferences. J Gen Intern Med. 2005 Jun; 20(6): 531–535

63. MATHEWS AL, COLESKA A, BURNS PB, CHUNG KC. Evolution of Patient Decision-Making Regarding Medical Treatment of Rheumatoid Arthritis. *Arthritis Care Res (Hoboken)*. 2016 Mar;68(3):318-24)
64. MURRAY E, POLLACK L, WHITE M, LO B. Clinical decision-making: Patients' preferences and experiences. *Patient Education and Counseling*. 2007 Fév;65(2):189-196.
65. LEE YY , LIN JL .How much does trust really matter? A study of the longitudinal effects of trust and decision-making preferences on diabetic patient outcomes. *Patient Couns Educ* 2011 Dec; 85 (3): 406-12.
66. SEO J, GOODMAN M, POLITI M.Effect of Health Literacy on Decision-Making Preferences among Medically Underserved Patients. *Med Decis Making*. 2016 Feb 22.
67. ZENASNI F, POCARD M, SIDERIS L. Implication des patients dans le choix de leur traitement. Etude rétrospective chez 87 patients opérés pour un cancer du bas rectum. *JFHOD*. <http://www.snfge.org/content/implication-des-patients-dans-le-choix-de-leur>.
68. ERLANG AS, NIELSEN IH, HANSEN HO, FINDERUP J. PATIENTS EXPERIENCES OF INVOLVEMENT IN CHOICE OF DIALYSIS MODE. *J Ren Care*. 2015 Dec;41(4):260-7
69. INGELFINGER FZ, MD. Arrogances. *N Engl J Med* 1980; 303: 1507 à 1511.

## **ANNEXES**

## Annexe 1. Le questionnaire

### VOTRE SANTE : SELON VOUS, QUI DOIT DECIDER ?

Je suis jeune médecin remplaçant et je prépare une thèse de médecine générale qui étudie votre point de vue sur la *DECISION MEDICALE PARTAGEE*.

#### Qu'est-ce que c'est ?

En médecine, il existe parfois des situations où plusieurs options de traitements ou d'examens sont possibles. Il y a alors un choix à faire, une décision à prendre.

Cette décision peut être prise par :

- le médecin seul
- vous seul(e), après avoir eu toutes les informations nécessaires
- vous et le médecin, en accord mutuel, après avoir discuté chacun de vos préférences. C'est cela la décision médicale partagée.

Je m'intéresse à votre avis sur la question, et j'ai donc besoin de votre participation à ce court questionnaire. Il n'y a pas de bonne ou de mauvaise réponse, c'est votre point de vue qui compte. Merci d'avance, je compte sur vous !

Quel âge avez-vous ? .....ans

#### Vous êtes :

- une femme
- un homme

#### Avez-vous fait des études supérieures ?

- Oui
- Non

#### Vous vivez :

- en ville
- à la campagne ou zone semi-rurale

#### Êtes-vous atteint d'une maladie nécessitant un traitement ou un suivi régulier à long terme ?

- oui
- non

Dans les situations où il existe plusieurs choix possibles pour vous soigner, et selon la gravité et la durée de votre maladie, comment souhaitez-vous que la décision soit prise ?

Quelques définitions :

« maladie de courte durée » : maladie dont la durée n'excède pas 3 mois

« maladie de longue durée » : maladie dont la durée est de plus de 3 mois

« maladie grave » : maladie mettant enjeu le pronostic vital ou fonctionnel, c'est à dire que les conséquences de cette maladie peuvent entraîner la mort ou un handicap, altération durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, ou mentales.

De plus des exemples de maladies sont donnés pour vous aider à visualiser chaque situation.

(merci de ne cocher qu'une seule réponse par question)

1) En cas de maladie NON-GRAVE et DE COURTE DUREE :

(ex : angine, entorse, blessure, infection urinaire, indigestion, lumbago...)

Concernant le choix d'un traitement :

- a) Je souhaite décider avec mon médecin
- b) Je préfère prendre la décision seul(e), (après avoir eu les informations nécessaires)
- c) Je préfère que mon médecin décide seul

Si vous avez répondu b) ou c), je vous serais grandement reconnaissante de noter ci-dessous

Pourquoi n'avez-vous pas souhaité prendre la décision avec votre médecin ?

(La réponse est libre, vous pouvez répondre rapidement par une phrase, ou développer plus si vous le souhaitez).

.....  
.....  
.....  
.....

Concernant le choix d'un examen :

- a) Je souhaite décider avec mon médecin
- b) Je préfère prendre la décision seul(e), (après avoir eu les informations nécessaires)
- c) Je préfère que mon médecin décide seul

Si vous avez répondu b) ou c) , je vous serais grandement reconnaissante de noter ci-dessous

Pourquoi n'avez-vous pas souhaité prendre la décision avec votre médecin ?

(la réponse est libre, vous pouvez répondre rapidement par une phrase, ou développer plus si vous le souhaitez).

.....  
.....  
.....  
.....

2 ) En cas de maladie NON-GRAVE et DE LONGUE DUREE :

(ex: excès de cholestérol, arthrose, hypertension, migraines, maladie de la thyroïde, eczéma...)

Concernant le choix d'un traitement :

- a) Je souhaite décider avec mon médecin
- b) Je préfère prendre la décision seul(e) , ( après avoir eu les informations nécessaires )
- c) Je préfère que mon médecin décide seul

Si vous avez répondu b) ou c) , je vous serais grandement reconnaissante de noter ci-dessous

Pourquoi n'avez-vous pas souhaité prendre la décision avec votre médecin ?

(la réponse est libre, vous pouvez répondre rapidement par une phrase, ou développer plus si vous le souhaitez).

.....  
.....  
.....  
.....

Concernant le choix d'un examen :

- a) Je souhaite décider avec mon médecin
- b) Je préfère prendre la décision seul(e) , ( après avoir eu les informations nécessaires )
- c) Je préfère que mon médecin décide seul

Si vous avez répondu b) ou c) , je vous serais grandement reconnaissante de noter ci-dessous

Pourquoi n'avez-vous pas souhaité prendre la décision avec votre médecin ?

(la réponse est libre, vous pouvez répondre rapidement par une phrase, ou développer plus si vous le souhaitez).

.....  
.....  
.....  
.....

**3 ) En cas de maladie GRAVE et DE COURTE DUREE :**

(ex : AVC, arythmie cardiaque, fracture, pancréatite, leucémie aiguë, accouchement difficile...)

Concernant le choix d'un traitement :

- a) Je souhaite décider avec mon médecin
- b) Je préfère prendre la décision seul(e), ( après avoir eu les informations nécessaires )
- c) Je préfère que mon médecin décide seul

Si vous avez répondu b) ou c), je vous serais grandement reconnaissante de noter ci-dessous

Pourquoi n'avez-vous pas souhaité prendre la décision avec votre médecin ?

(la réponse est libre, vous pouvez répondre rapidement par une phrase, ou développer plus si vous le souhaitez).

.....  
.....  
.....  
.....

Concernant le choix d'un examen :

- Je souhaite décider avec mon médecin
- Je préfère prendre la décision seul(e) , ( après avoir eu les informations nécessaires )
- Je préfère que mon médecin décide seul

Si vous avez répondu b) ou c), je vous serais grandement reconnaissante de noter ci-dessous

Pourquoi n'avez-vous pas souhaité prendre la décision avec votre médecin ?

(la réponse est libre, vous pouvez répondre rapidement par une phrase, ou développer plus si vous le souhaitez).

.....  
.....  
.....  
.....

**4 ) En cas de maladie GRAVE et DE LONGUE DUREE :**

(ex: handicap, cancer, insuffisance respiratoire, insuffisance rénale nécessitant dialyse ou greffe rénale, dépression, sclérose en plaque...)

Concernant le choix d'un traitement :

- a) Je souhaite décider avec mon médecin
- b) Je préfère prendre la décision seul(e) , ( après avoir eu les informations nécessaires )
- c) Je préfère que mon médecin décide seul

Si vous avez répondu b) ou c) , je vous serais grandement reconnaissante de noter ci-dessous

Pourquoi n'avez-vous pas souhaité prendre la décision avec votre médecin ?

(la réponse est libre, vous pouvez répondre rapidement par une phrase, ou développer plus si vous le souhaitez).

.....  
.....  
.....  
.....

Concernant le choix d'un examen :

- a) Je souhaite décider avec mon médecin
- b) Je préfère prendre la décision seul(e) , ( après avoir eu les informations nécessaires )
- c) Je préfère que mon médecin décide seul

Si vous avez répondu b) ou c) , je vous serais grandement reconnaissante de noter ci-dessous

Pourquoi n'avez-vous pas souhaité prendre la décision avec votre médecin ?

(la réponse est libre, vous pouvez répondre rapidement par une phrase, ou développer plus si vous le souhaitez).

.....  
.....  
.....  
.....

Merci beaucoup de votre participation !

Si vous cela vous intéresse, vous pourrez avoir les résultats de cette enquête auprès de votre secrétariat ou de votre médecin en fin d'année 2014.

Merci encore.

Séverine MELIOR

## Annexe 2. Recueil des réponses aux questions ouvertes

- SITUATION D'UNE PATHOLOGIE BENIGNE ET AIGUË  
pour une décision concernant un traitement

Motifs énoncés par les patients pour avoir choisi le modèle paternaliste :

### \*Confiance envers le médecin et ses compétences

« confiance envers le médecin »

« Confiance en mon médecin »

« Pour la confiance »

« Je fais confiance au médecin. »

« Échange si options dans les traitements mais je lui fais confiance pour la décision. »

« Je fais confiance à mon médecin »

« je pense que mon médecin sait quels médicaments me prescrire »

« pour ma connaissance le médecin est mieux placé que moi vu ses compétences »

« Je fais une totale confiance au médecin, il sait ce qu'il y a de mieux à faire »

« Parce qu'il sait ce qu'il fait »

« Il est plus compétent que moi pour savoir quel traitement me sera le plus approprié »

« J'estime que mon médecin traitant est le seul à pouvoir juger de ce qu'il faut faire, après il m'expliquera »

« Pour avoir l'avis d'un professionnel »

« Je lui fais confiance, c'est lui le professionnel »

« C'est le professionnel et il sait ce qui est bon ou pas pour moi.»

« Mon médecin est le mieux placé pour savoir ce qu'il y a de mieux à faire »

« C'est le médecin qui s'y connaît le plus. »

« Il est plus compétent que moi. »

« Je lui fais confiance. Je pense que sa décision sera efficace et il n'y a aucune conséquence s'il se trompe. »

« Je pense qu'il est le mieux habilité à juger du traitement »

« C'est un professionnel de santé, lui seul a les clés pour décider »

« Je fais entièrement confiance aux médecins, à tout point de vue »

\*Le patient ne ressent pas le besoin de s'impliquer du fait de l'absence de gravité de la pathologie

« Car ce n'est pas grave de mon point de vue »

« Ce n'est pas quelque chose **de grave** qui va durer »

« **Car pour des cas banals** auxquels mon médecin est confronté chaque jour, son côté

« professionnel bien rodé » l'emporte, **la discussion ne me semble pas nécessaire** »

« La charge affective et les enjeux psychologiques n'étant pas en jeu, sa décision me suffit »

« Pathologie sans gravité, n'impliquant pas de décision de choix personnel, autant laisser pour l'homme de l'Art.. »

« Je pense que pour des traitements non-invasifs et à risque limité, mon médecin peut décider seul du traitement. »

« Il s'agit de maladies bénignes nécessitant des traitements de courte durée et ayant globalement peu d'incidence sur la vie quotidienne. »

« **Vu les exemples qui ne sont pas gravissimes, il peut décider seul** connaissant mes antécédents depuis longtemps (carnet de santé inclus dans l'ordinateur). »

« Je lui fais confiance. Je pense que sa décision sera efficace et il n'y a aucune conséquence s'il se trompe. »

« Traitements banals »

« Car il y a moins de répercussions / risques que pour une pathologie plus grave »

\*Le patient estime ne pas avoir suffisamment de connaissances médicales pour être capable de s'impliquer dans la prise de décision

« Aucune connaissance médicale »

« Pour ne pas faire n'importe quoi »

« Car je ne suis pas docteur »

« Je n'ai pas de compétence en la matière »

« pour ma connaissance le médecin est mieux placé que moi vu ses compétences »

« Je ne suis pas médecin et je laisse les professionnels en la matière m'aider à me soigner »

\*Le patient considère que, du fait du caractère bénin et aigu de la pathologie, le médecin est d'autant plus compétent pour prendre la décision

« Pour ce type de pathologie il doit être infaillible »

« sur de petites pathologies, il sait mieux que moi »

« Car pour des cas banals auxquels mon médecin est confronté chaque jour, **son côté**

« **professionnel bien rodé** » l'emporte, la discussion ne me semble pas nécessaire »

« Les médecins ont l'habitude de traiter les maladies non-graves et de courte durée, c'est pourquoi je préfère m'appuyer sur leur expérience »

\*Le patient considère que c'est au médecin de prendre la décision parce que c'est son rôle

« C'est le professionnel et il sait ce qui est bon ou pas pour moi. »

« C'est lui le professionnel »

« Tout simplement parce qu'il est médecin. »

« Chacun son métier, surtout de ce niveau »

\*Le patient a confiance envers le médecin pour prendre la décision parce qu'il considère que le médecin le connaît bien

« C'est le professionnel et il sait ce qui est bon ou pas pour moi. De plus c'est mon médecin traitant et il me connaît bien »

« Je lui fais confiance. Il sait ce qu'il me faut »

« Vu les exemples qui ne sont pas gravissimes, il peut décider seul **connaissant mes antécédents depuis longtemps (carnet de santé inclus dans l'ordinateur)**. »

\*Le patient ne ressent pas le besoin de s'impliquer du fait du caractère aigu de la pathologie

« Ce n'est pas quelque chose de grave **qui va durer** »

« Je fais confiance au médecin et sur une courte durée cela ne change pas beaucoup mon quotidien. »

*Motifs énoncés par les patients pour avoir choisi le modèle autonomiste :*

\*Le patient se sent capable de décider en raison du caractère bénin de la pathologie

« Maladie bénigne, elle ne nécessite pas l'intervention d'un médecin »

« Car la moitié des médicaments n'est plus remboursée, **on sait ce qu'il faut prendre** »

« Connaissance des symptômes et connaissance des médicaments . »

« En cas de maladie non grave les conséquences ne sont pas assez grave pour "déranger" le médecin. »

« Si la maladie est récurrente et que j'ai acquis les réflexes d'après les conseils de mon médecin, je pense pouvoir éventuellement m'en occuper »

\*Le patient s'automédique en raison du déremboursement de certains médicaments

« **Car la moitié des médicaments n'est plus remboursée**, on sait ce qu'il faut prendre »

\*Le patient désire décider lui-même pour agir selon ses croyances / convictions

« Je ne suis pas forcément "fan" de la prise de médicaments excessive »

- SITUATION D'UNE PATHOLOGIE BENIGNE ET AIGUË  
pour une décision concernant un examen

Motifs énoncés par les patients pour avoir choisi le modèle paternaliste :

\*Le patient souhaite que le médecin prenne la décision parce qu'il a confiance en lui et ses compétences

« Confiance envers le médecin »

« Je fais une totale confiance au médecin, il sait ce qu'il y a de mieux à faire »

« Confiance en mon médecin »

« Je souhaite que l'on m'explique. Je veux en comprendre le pourquoi et le comment mais la décision en revient au médecin »

« Confiance, connaissance de la maladie et respect de moi-même. La confiance en mon médecin est primordiale »

« Mon médecin est le mieux placé pour savoir ce qu'il y a de mieux à faire »

« Échange si options dans les traitements mais je lui fais confiance pour la décision. »

« Je lui fais confiance. Je pense que sa décision sera efficace et il n'y a aucune conséquence s'il se trompe. »

« Je fais entièrement confiance aux médecins, à tout point de vue »

« Je fais confiance à mon médecin »

\*Le patient souhaite que le médecin prenne la décision parce qu'il le considère plus compétent pour le choix d'un examen complémentaire

« Un examen est soit technique (IRM, scanner...) soit biologique et nécessite des connaissances scientifiques qui n'ont rien à voir avec notre ressenti »

« Il sait mieux que moi les informations dont il a besoin pour me soigner au mieux »

« Mon médecin sait quel examen est nécessaire »

« Il sait mieux que moi les examens qu'il faut »

« Lui seul est apte à décider de l'examen, parfois on peut lui en suggérer un »

« Il saura mieux cerner quel examen me sera le plus approprié »

« C'est un pro, moi pas. S'il a un doute ou suspecte quelque chose, je n'ai aucune raison de ne

pas me soumettre à l'examen. »

« Il est plus compétent que moi. »

« Manque de connaissance des examens. Je ne connais pas assez le domaine médical pour savoir quel type d'examens est la plus approprié à la maladie »

« C'est lui le médecin, il juge nécessaire ou pas l'examen »

\*Le patient ne ressent pas le besoin de s'impliquer du fait de l'absence de gravité de la pathologie

« Car ce n'est pas grave de mon point de vue »

« Pathologie sans gravité, n'impliquant pas de décision de choix personnel, autant laisser pour l'homme de l'Art.. »

« **Vu les exemples qui ne sont pas gravissimes, il peut décider seul** connaissant mes antécédents depuis longtemps (carnet de santé inclus dans l'ordinateur). »

« Je lui fais confiance. Je pense que sa décision sera efficace et il n'y a aucune conséquence s'il se trompe. »

\*Le patient a confiance envers le médecin pour prendre la décision parce qu'il considère que le médecin le connaît bien

« C'est le professionnel et il sait ce qui est bon ou pas pour moi. De plus c'est mon médecin traitant et il me connaît bien »

« Il me connaît et sait ce qui est le mieux pour moi »

« Vu les exemples qui ne sont pas gravissimes, il peut décider seul **connaissant mes antécédents depuis longtemps (carnet de santé inclus dans l'ordinateur)**. »

\*Le patient estime ne pas avoir suffisamment de connaissances médicales pour s'impliquer dans la prise de décision

« Aucune connaissance médicale »

« Je ne suis pas médecin et je laisse les professionnels en la matière m'aider à me soigner »

« Manque de connaissance des examens. Je ne connais pas assez le domaine médical pour savoir quel type d'examens est la plus approprié à la maladie »

\*Le patient ne ressent pas le besoin de s'impliquer du fait du caractère aigu de la pathologie

« Je fais confiance au médecin et sur une courte durée cela ne change pas beaucoup mon quotidien. »

Motifs énoncés par les patients pour avoir choisi le modèle autonomiste :

\*Le patient souhaite prendre la décision lui-même de réaliser ou pas des examens complémentaires par manque de confiance envers l'avis du médecin

« Car dans mon cas, le médecin m'a plusieurs fois recommandé de ne pas faire d'examen jugeant la chose inutile, pourtant, après avoir agit contre son avis mes examens ont révélé des anomalies. »

\*Le patient souhaite prendre la décision lui-même de réaliser ou pas des examens complémentaires afin de choisir le type d'examen

« Liberté de décision. Choix à faire entre les différentes technologies »

- SITUATION D'UNE PATHOLOGIE BENIGNE ET CHRONIQUE  
pour une décision concernant un traitement

Motifs énoncés par les patients pour avoir choisi le modèle paternaliste :

\*Confiance envers le médecin et ses compétences

« je pense que mon médecin sait quels médicaments me prescrire »

« Confiance en mon médecin »

« Je lui fais confiance pour que cette pathologie non grave ne dérive pas vers une maladie grave invalidante »

« Confiance, connaissance de la maladie et respect de moi-même. La confiance en mon médecin est primordiale »

« Je fais entièrement confiance aux médecins, à tout point de vue »

« Je fais confiance à mon médecin »

\*Le patient estime ne pas avoir suffisamment de connaissances médicales pour être capable de s'impliquer dans la prise de décision

« Aucune connaissance médicale »

« Je consulte pour avoir un avis là où je ne suis pas apte à l'avoir »

« Actuellement je n'ai aucune connaissance sur ce type de maladie donc je n'ai aucun recul sur aucun des traitements possibles »

Motifs énoncés par les patients pour avoir choisi le modèle autonomiste :

\*Le patient désire décider lui-même pour agir selon ses croyances / convictions

« Je désire me soigner le plus possible par les plantes. »

- SITUATION D'UNE PATHOLOGIE BENIGNE ET CHRONIQUE  
pour une décision concernant un examen

Motifs énoncés par les patients pour avoir choisi le modèle paternaliste :

\*Le patient souhaite que le médecin prenne la décision parce qu'il le considère plus compétent pour le choix d'un examen complémentaire

« mon médecin sait quel examen est nécessaire »

« Il sait les informations dont il a besoin pour me soigner »

« Lui seul est apte à décider de l'examen, parfois on peut lui en suggérer un »

« Il saura mieux cerner quel examen me sera le plus approprié »

« Un examen est soit technique (IRM, scanner...) soit biologique et nécessite des connaissances scientifiques qui n'ont rien à voir avec notre ressenti »

« Le médecin, à mes yeux, est le plus à même de décider des examens, je ne le consulte pas pour faire "ma liste de courses". »

« C'est un pro, moi pas. S'il a un doute ou suspecte quelque chose, je n'ai aucune raison de ne pas me soumettre à l'examen. Une fois le diagnostic établi, nous pouvons discuter ensemble du traitement. »

« plusieurs examens possibles donc je le laisse choisir »

« Manque de connaissance des examens. Je ne connais pas assez le domaine médical pour savoir quel type d'examens est la plus approprié à la maladie »

« C'est lui le médecin, il juge nécessaire ou pas l'examen »

\*Confiance envers le médecin et ses compétences

« Je lui fais confiance, c'est lui le professionnel, il sait ce qui est le mieux »

« Confiance en mon médecin »

« Je lui fais confiance pour que cette pathologie non grave ne dérive pas vers une maladie grave invalidante »

« Confiance, connaissance de la maladie et respect de moi-même. La confiance en mon médecin

est primordiale »

« Médecin mieux à même d'évaluer la situation et le traitement adéquat. »

« Je fais confiance aux compétences de mon médecin »

« Je fais entièrement confiance aux médecins, à tout point de vue »

« Je fais confiance à mon médecin »

« plus apte que moi à prendre la décision »

\*Le patient estime ne pas avoir suffisamment de connaissances médicales pour être capable de s'impliquer dans la prise de décision

« Aucune connaissance médicale »

« Je consulte pour avoir un avis là où je ne suis pas apte à l'avoir »

« Actuellement je n'ai aucune connaissance sur ce type de maladie donc je n'ai aucun recul sur aucun des traitements possibles »

« Manque de connaissance des examens. Je ne connais pas assez le domaine médical pour savoir quel type d'examens est la plus approprié à la maladie »

- SITUATION D'UNE PATHOLOGIE GRAVE ET AIGUË  
pour une décision concernant un traitement

Motifs énoncés par les patients pour avoir choisi le modèle paternaliste :

\*Confiance envers le médecin et ses compétences

« Il sait mieux que moi »

« Il s'y connaît mieux »

« Le médecin est pour moi la seule personne qualifiée pour pouvoir prendre la décision »

« Je lui fais confiance, c'est lui le professionnel, il sait ce qui est le mieux »

« Confiance, connaissance de la maladie et respect de moi-même. La confiance en mon médecin est primordiale »

« Le médecin je pense sait les tenants et les aboutissants d'un traitement et est le plus à même de prendre une décision. »

« Je fais confiance à mon médecin »

« Il sait ce qui est le mieux pour moi »

« Je fais confiance aux compétences de mon médecin »

« Je pense qu'il est le mieux habilité à juger du traitement »

« Je fais entièrement confiance aux médecins, à tout point de vue »

« Je fais confiance à mon médecin »

\*Le patient ne se sent pas apte à prendre une décision en raison d'un état physique et/ou mental défaillant

« Je pense que dans ce genre de situation je ne serais pas en mesure de décider. »

« Je pense pour ma part que je serais incapable de comprendre seule ce qui m'arrive »

« Suis-je en capacité dans ce cas de pouvoir réfléchir et avoir le bon jugement, de prendre la bonne décision? »

« Je ne pense pas être en mesure de prendre une quelconque décision si ma santé est mise à mal. »

« Selon les situations je pense ne pas être assez consciente et lucide pour être lucide dans mes choix. »

« Je ne suis pas sûre que je serais en état de prendre une quelconque décision »

« mon état ne me permettrait pas de prendre une bonne décision »

\*Le patient estime ne pas avoir suffisamment de connaissances médicales pour être capable de s'impliquer dans la prise de décision

« Car je ne sais pas ce que je dois prendre »

« **Je n'ai pas les connaissances nécessaires** ni le temps de réfléchir, c'est le médecin qui est le plus à même de décider de la meilleure conduite à tenir dans l'urgence. »

« Je ne pense pas avoir les capacités de décision sur ce type de pathologies. »

« Je consulte pour avoir un avis là où je ne suis pas apte à l'avoir »

\*Le patient ne souhaite pas s'impliquer dans la décision du fait de la gravité de la pathologie

« La gravité entraîne pour moi nécessairement le fait de s'en remettre à la médecine »

« La gravité empêche souvent d'être objectif »

« Si les conséquences peuvent être graves, je préfère me laisser guider et ne pas laisser mon stress influencer ma décision »

\*Le patient ne se sent pas capable de prendre une décision du fait du caractère grave et aigu de la pathologie qui nécessite une prise en charge rapide et laisse peu de temps à la réflexion

« Je n'ai pas les connaissances nécessaires **ni le temps de réfléchir**, c'est le médecin qui est le plus à même de décider de la meilleure conduite à tenir dans l'urgence. »

« Je pense qu'en cas d'urgence, seul le médecin connaît la palette de traitements et a le recul

nécessaire pour prendre une décision. Je n'aurais pas le temps de peser le pour et le contre. »  
« Rapidité de traitement »

\*Le patient a confiance envers le médecin pour prendre la décision parce qu'il considère que le médecin le connaît bien

« La confiance que j'ai en mon médecin, qui connaît mes prérogatives en cas de situation critique fait que je sais qu'il prendra la bonne décision et ceci avec ma famille »

- SITUATION D'UNE PATHOLOGIE GRAVE ET AIGUË  
pour une décision concernant un examen

Motifs énoncés par les patients pour avoir choisi le modèle paternaliste :

\*Confiance envers le médecin et ses compétences

« Il sait mieux que moi »

« Le médecin est pour moi la seule personne qualifiée pour pouvoir prendre la décision »

« Je lui fais confiance, c'est lui le professionnel, il sait ce qui est le mieux »

« Confiance, connaissance de la maladie et respect de moi-même. La confiance en mon médecin est primordiale »

« Le médecin je pense sait les tenants et les aboutissants d'un traitement et est le plus à même de prendre une décision. »

« Je fais confiance aux compétences de mon médecin »

« Je fais entièrement confiance aux médecins, à tout point de vue »

\*Le patient souhaite que le médecin prenne la décision parce qu'il le considère plus compétent pour le choix d'un examen complémentaire

« Seuls les médecins comprennent mieux les examens que nous les patients »

« Le médecin est plus apte à prescrire des examens car il les maîtrise mieux »

« Il saura mieux cerner quel examen me sera le plus approprié »

« C'est un pro, moi pas. S'il a un doute ou suspecte quelque chose, je n'ai aucune raison de ne pas me soumettre à l'examen. Une fois le diagnostic établi, nous pouvons discuter ensemble du traitement. »

« plusieurs examens possibles donc je le laisse choisir »

« Manque de connaissances des examens »

« Un examen est soit technique (IRM, scanner...) soit biologique et nécessite des connaissances scientifiques qui n'ont rien à voir avec notre ressenti »

\*Le patient ne se sent pas apte à prendre une décision en raison d'un état physique et/ou mental défaillant

« Suis-je en capacité dans ce cas de pouvoir réfléchir et avoir le bon jugement, de prendre la bonne décision? »

« Je ne pense pas être en mesure de prendre une quelconque décision si ma santé est mise à mal. »

« Selon les situations je pense ne pas être assez consciente et lucide pour être lucide dans mes choix. »

« Je ne suis pas sûre que je serais en état de prendre une quelconque décision »

\*Le patient ne souhaite pas s'impliquer dans la décision du fait de la gravité de la pathologie

« La gravité entraîne pour moi nécessairement le fait de s'en remettre à la médecine »

« En fonction de la gravité, je fais entièrement confiance à mon médecin qui a les aptitudes et compétences requises. »

\*Le patient ne se sent pas capable de prendre une décision du fait du caractère grave et aigu de la pathologie qui nécessite une prise en charge rapide et laisse peu de temps à la réflexion

« Je n'ai pas les connaissances nécessaires ni le temps de réfléchir, c'est le médecin qui est le plus à même de décider de la meilleure conduite à tenir dans l'urgence. »

« Je pense qu'en cas d'urgence, seul le médecin connaît la palette de traitements et a le recul nécessaire pour prendre une décision. Je n'aurais pas le temps de peser le pour et le contre.

L'urgence et la rapidité des décisions priment sur mon avis. »

\*Le patient estime ne pas avoir suffisamment de connaissances médicales pour être capable de s'impliquer dans la prise de décision

« Je n'ai pas les connaissances nécessaires ni le temps de réfléchir, c'est le médecin qui est le plus à même de décider de la meilleure conduite à tenir dans l'urgence. »

« Je consulte pour avoir un avis là où je ne suis pas apte à l'avoir »

\*Le patient considère que c'est au médecin de prendre la décision parce que c'est son rôle  
« Tout simplement parce qu'il est médecin »

Motifs énoncés par les patients pour avoir choisi le modèle autonomiste :

\* Le patient souhaite prendre la décision lui-même de réaliser ou pas des examens complémentaires par manque de confiance envers l'avis du médecin

« Parfois être écouté fait du bien (maux de ventre à répétition par exemple), nous, patients, aimerions parfois avoir un examen complémentaire en plus de la simple palpation (je dis ça pour les enfants surtout) »

- SITUATION D'UNE PATHOLOGIE GRAVE ET CHRONIQUE  
pour une décision concernant un traitement

Motifs énoncés par les patients pour avoir choisi le modèle paternaliste :

\*Confiance envers le médecin et ses compétences

« C'est mon cas et il est déjà tellement difficile de gérer les enjeux psychologiques qu'il faut, pour moi, se laisser soigner »

« Je manque de recul pour décider seul je crois !!! »

« Seul le docteur connaît mieux que le patient »

« Confiance, connaissance de la maladie et respect de moi-même. La confiance en mon médecin est primordiale »

« Je fais confiance à mon médecin »

« Il connaît mieux donc je lui fais confiance. »

« Pour prendre la meilleure solution. »

« Je fais entièrement confiance aux médecins, à tout point de vue »

« Je fais confiance à mon médecin »

\*Le patient ne souhaite pas s'impliquer dans la décision du fait de la gravité de la pathologie

« En fonction de la gravité, je fais entièrement confiance à mon médecin qui a les aptitudes et compétences requises. »

« Le médecin connaît mieux la maladie sournoise que moi d'après les clichés de scanner, IRM.. »

Motifs énoncés par les patients pour avoir choisi le modèle autonomiste :

\*Le patient souhaite prendre la décision lui-même, par sentiment de légitimité, du fait du caractère grave et chronique de la pathologie pouvant entraîner de lourdes conséquences, mais avec le soutien du médecin et de ses proches

« La décision est à la personne qui est malade mais en même temps, avec l'encouragement de son médecin et les proches »

« Le médecin éclaire mon raisonnement mais mon avenir compromis je désire le gérer seule. »

« Je préfère prendre la décision seul après avis du médecin en fonction du pronostic et des conséquences de la maladie. »

« Je pense que dans ce cas la douleur et la souffrance sont des paramètres très importants, donc une décision personnelle peut être écoutée »

\*Le patient souhaite décider seul après avoir eu plusieurs avis de médecins différents

« Les techniques pouvant varier d'un praticien à l'autre je souhaite recueillir deux ou trois avis de spécialistes avant de prendre une décision »

\*Le patient souhaite prendre la décision seul par crainte de l'acharnement thérapeutique

« Tout dépend de la maladie et de la durée de vie qu'il me reste, mais l'acharnement thérapeutique n'est pas forcément la fin de vie que je souhaite. »

- SITUATION D'UNE PATHOLOGIE GRAVE ET CHRONIQUE  
pour une décision concernant un examen

Motifs énoncés par les patients pour avoir choisi le modèle paternaliste :

\*Confiance envers le médecin et ses compétences

« Il sait mieux que moi »

« Je préfère laisser ce choix à un médecin qui a des compétences »

« Il a les compétences et ma confiance absolue »

« Seul le docteur connaît mieux que le patient »

« Confiance, connaissance de la maladie et respect de moi-même. La confiance en mon médecin est primordiale »

« Connaissances du médecin. »

« Je fais confiance aux compétences de mon médecin »

« Je fais entièrement confiance aux médecins, à tout point de vue »

« Je fais confiance à mon médecin »

\*Le patient souhaite que le médecin prenne la décision parce qu'il le considère plus compétent pour le choix d'un examen complémentaire

« Les examens ne sont pas des traitements, c'est simplement pour diagnostiquer, il est mieux placé »

« Le médecin est plus apte à prescrire des examens car il les maîtrise mieux »

« Il sait ce qu'il a à faire. En revanche, je souhaite que l'on m'explique. J'ai besoin que l'on réponde à mes questions. Si je m'interroge sur un examen, il est important pour moi que le médecin me dise s'il est nécessaire ou pas. »

« Autant, s'il doit y avoir un traitement ou un suivi à long terme, je souhaite donner mon avis, autant pour les examens, cela n'est pas de mon ressort »

« Je ne suis pas suffisamment compétent pour savoir quel examen est nécessaire. »

« Plusieurs examens possibles donc je le laisse choisir »

\*Le patient estime ne pas avoir suffisamment de connaissances médicales pour être capable de s'impliquer dans la prise de décision

« Autant, s'il doit y avoir un traitement ou un suivi à long terme, je souhaite donner mon avis, autant pour les examens, cela n'est pas de mon ressort »

« Je ne suis pas suffisamment compétent pour savoir quel examen est nécessaire. »

\*Le patient ne souhaite pas s'impliquer dans la décision du fait de la gravité de la pathologie

« En fonction de la gravité, je fais entièrement confiance à mon médecin qui a les aptitudes et compétences requises. »

*Motifs énoncés par les patients pour avoir choisi le modèle autonomiste :*

\*Le patient souhaite prendre la décision lui-même, par sentiment de légitimité, du fait du caractère grave et chronique de la pathologie pouvant entraîner de lourdes conséquences, mais avec le soutien du médecin et de ses proches

« Je préfère décider seul après avis du médecin ou plutôt de l'équipe pluridisciplinaire et poser le pour et le contre sur l'intérêt de l'examen. »

\*Le patient souhaite décider de réaliser ou non un examen pour avoir le choix de ne pas savoir

« Si je peux éventuellement agir sur ma condition suite à l'examen je le ferais, mais si la nouvelle peut être négative et sans appel je veux avoir le choix d'ignorer ou de savoir. »

### MOTIFS ENONCES PAR LES PATIENTS POUR AVOIR CHOISI LE MODELE DE DECISION MEDICALE PARTAGEE

- Décision concernant un traitement en situation de pathologie bénigne et aiguë

\*Le patient manque de confiance envers le médecin et voit la décision médicale partagée comme un moyen de contrôler la prescription

« Les médecins décident seuls des traitements qu'ils donnent à leurs patients bien que souvent, ils connaissent mal ces médicaments et leurs effets. Il peut arriver que des médecins prescrivent des traitements incompatibles entre eux »

- Décision concernant un traitement en situation de pathologie bénigne et chronique

\*Le patient souhaite partager la décision du fait du caractère chronique de la maladie qui le motive à s'investir, à devenir acteur dans la prise en charge

« Les enjeux à long terme étant plus importants mais sans gravité, il peut être intéressant de voir quels sont les traitements différents et possibles et donc avoir des convictions par rapports à cela et les exprimer. La décision partagée peut être un bon moyen d'être acteur de son traitement ! »

« Longue durée qui implique sans doute un investissement du malade dans son mode de vie. »

- Décision concernant un examen en situation de pathologie bénigne et chronique

\*Le patient souhaite partager la décision du fait du caractère chronique de la maladie qui le motive à s'investir, à devenir acteur dans la prise en charge

« Les enjeux à long terme étant plus importants mais sans gravité, il peut être intéressant de voir quels sont les traitements différents et possibles et donc avoir des convictions par rapports à cela et les exprimer. La décision partagée peut être un bon moyen d'être acteur de son traitement ! »

- Décision concernant un traitement en situation de pathologie grave et chronique

\* Le patient souhaite partager la décision car, du fait du caractère chronique et grave de la maladie, il veut pouvoir statuer en fonction des éventuelles conséquences du traitement qui peuvent être lourdes

« Dans ces cas de longue durée je suis maître de mon corps et veux être en mesure de choisir entre plusieurs alternatives : traitement / non-traitement / type de traitement »

« Conséquences éventuelles lourdes, choix par rapport aux effets secondaires et l'efficacité »

### Annexe 3. OPTION instrument

## Échelle de mesure de l'implication des patients dans les décisions de santé

### French version



### OPTION Observer l'implication du patient

© Juin 2004 [glynwyn@gmail.com](mailto:glynwyn@gmail.com)

<b>Nom de l'évaluateur/trice</b>		<b>Code clinicien/ne</b>		<b>Date de l'évaluation</b>	<b>JJ</b>	<b>MM</b>	<b>AA</b>
				<b>Code de la consultation</b>			
				<b>Durée de la consultation (m, s)</b>			
				<b>Professionnel/le (M = 1, F = 2)</b>	<b>Age</b>	<b>Sexe</b>	
				<b>Patient/e (M = 1, F = 2)</b>	<b>Age</b>	<b>Sexe</b>	
				<b>Consultation Nouvelle</b>	1		
				<b>Consultation Subséquente</b>	2		
				<b>Consultation Mixte</b>	3		
<b>Description du problème principal</b>							

1	Le clinicien <i>attire l'attention</i> sur un problème identifié nécessitant un processus de prise de décision.	0	1	2	3	4
2	Le clinicien <i>mentionne</i> qu'il y a plus qu'une option pour faire face au problème identifié ('contre-poids').	0	1	2	3	4
3	Le clinicien <i>évalue</i> comment le patient préfère recevoir l'information afin d'aider celui-ci à prendre une décision (i.e. discussion, lecture de texte imprimé, documentation écrite, illustration graphique, dessins, vidéos ou autres moyens).	0	1	2	3	4
4	Le clinicien <i>présente</i> les différentes options possibles incluant le choix de « ne rien faire ».	0	1	2	3	4
5	Le clinicien <i>explique</i> les avantages (le pour) et les inconvénients (le contre) associés aux différentes options (incluant celle de « ne rien faire »).	0	1	2	3	4
6	Le clinicien explore <i>les attentes</i> (ou les idées) du patient concernant les manières avec lesquelles le problème peut être géré.	0	1	2	3	4
7	Le clinicien explore <i>les inquiétudes</i> (craintes) du patient concernant les manières avec lesquelles le problème peut être géré.	0	1	2	3	4
8	Le clinicien vérifie que le patient a <i>compris</i> l'information.	0	1	2	3	4
9	Le clinicien donne <i>l'opportunité</i> au patient de poser des questions tout au long du processus de prise de décision.	0	1	2	3	4
10	Le clinicien précise <i>le rôle que le patient préfère</i> jouer dans la prise de décision.	0	1	2	3	4
11	Le clinicien indique <i>le besoin de prendre une décision</i> (ou de la reporter).	0	1	2	3	4
12	Le clinicien indique le besoin de revoir la décision (ou de la reporter).	0	1	2	3	4

Échelle de réponses	
0	Le comportement n'est pas observé.
1	Le comportement est à peine amorcé.
2	Le comportement est observé et est démontré minimalement.
3	Le comportement est observé et est démontré avec compétence.
4	Le comportement est observé et est démontré avec un très haut niveau de compétence.

## **EVALUATION DE LA POSITION DES PATIENTS VIS-A-VIS DE LA DECISION MEDICALE PARTAGEE SELON LE CONTEXTE CLINIQUE :**

### **RESULTATS D'UNE ETUDE TRANSVERSALE MULTICENTRIQUE REALISEE AUPRES DE 170 USAGERS DE MEDECINE GENERALE**

#### **INTRODUCTION :**

La littérature montre qu'une majorité des patients est favorable à la décision médicale partagée (DéméPa). Cependant les études sont essentiellement réalisées dans des situations de maladie grave, notamment en oncologie.

L'objectif de notre étude était d'évaluer la position des patients vis-à-vis de la DéméPa dans différents contextes cliniques.

#### **METHODES :**

Une étude transversale multicentrique a été réalisée par le biais d'auto-questionnaires, distribués aux patients dans des cabinets de médecine générale, sur une période de 4 semaines. Les critères de jugements principaux étaient les prévalences des modèles décisionnels, DéméPa, paternaliste et autonomiste, choisis par les patients dans différentes situations cliniques et selon l'objet de la décision, traitement ou examen.

#### **RESULTATS :**

Cent-soixante-dix questionnaires ont été récupérés sur 212 distribués (taux de participation 80%).

En situation de pathologie bénigne et aiguë, pour une décision concernant un traitement, 66%, (IC95[58,9;73,1]) des patients choisissaient la DéméPa, 28% (IC95[21,2;34,8]) le modèle paternaliste, et 6% (IC95[2,4;9,6]) le modèle autonomiste. Pour un examen, 79% (IC95[72,9;85,1]) des patients choisissaient la DéméPa, 19% (IC95[13,1;24,9]) le modèle paternaliste, et 2% (IC95 [-0,1;4,1]) le modèle autonomiste.

En situation de pathologie bénigne et chronique, pour une décision concernant un traitement, 85% (IC95 [79,6;90,4]) des patients choisissaient la DéméPa, 13% (IC95[7,9;18,1]) le modèle paternaliste, et 2% (IC95 [-0,1;4,1]) le modèle autonomiste. Pour un examen, 81% (IC95 [74,9;87,1]) des patients choisissaient la DéméPa, 19% (IC95 [12,9;25,1]) le modèle paternaliste, et 1% (IC95 [-0,5;2,5]) le modèle autonomiste.

En situation de pathologie grave et aiguë, pour une décision concernant un traitement, 75% (IC95[68,3;81,7]) des patients choisissaient la DéméPa, 23% (IC95 [16,5;29,5]) le modèle paternaliste, et 2% (IC95 [-0,2;4,2]) le modèle autonomiste. Pour un examen, 77% (IC95 [70,5;83,5]) des patients choisissaient la DéméPa, 22% (IC95[15,6;28,4]) le modèle paternaliste, et 1% (IC95 [-0,5;2,5]) le modèle autonomiste.

En situation de pathologie grave et chronique, pour une décision concernant un traitement, 86% (IC95[80,7;91,3]) des patients choisissaient la DéméPa, 8% (IC95 [3,9;12,1]) le modèle paternaliste, et 6% (IC95[2,4;9,6]) le modèle autonomiste. Pour un examen, 84% (IC95[78,4;89,6]) des patients choisissaient la DéméPa, 12% (IC95 [7;17]) le modèle paternaliste et 4% (IC95 [1;7]) le modèle autonomiste.

#### **CONCLUSION :**

Les patients sont majoritairement favorables à la DéméPa dans toutes les situations cliniques. Sa pratique doit être encouragée. Des moyens de faciliter sa mise en œuvre sont à explorer.

**Mots clés :** décision médicale partagée, relation médecin/malade, médecine générale