HAL
open science

La décision médicale est-elle réellement partagée en 2014 ? État des lieux en médecine générale. Une enquête qualitative

Marjorie Vivo

To cite this version:

Marjorie Vivo. La décision médicale est-elle réellement partagée en 2014 ? État des lieux en médecine générale. Une enquête qualitative. Médecine humaine et pathologie. 2014. dumas-01197425

HAL Id: dumas-01197425

https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01197425

Submitted on 11 Sep 2015

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.

UNIVERSITE DE NICE SOPHIA ANTIPOLIS

FACULTE DE MEDECINE DE NICE

THESE D'EXERCICE

PRESENTEE POUR LE DIPLOME DE DOCTEUR EN MEDECINE

Par

Marjorie VIVO

Née le 17/04/1986 à LYON 8e

LA DECISION MEDICALE EST-ELLE REELLEMENT PARTAGEE EN 2014 ?

Etat des lieux en médecine générale

Une enquête qualitative

Présentée et soutenue publiquement le 22 octobre 2014 à Nice

Président du jury :	Monsieur le Professeur Philippe ROBERT
Directeur de thèse :	Monsieur le Docteur Georges MALATRASI
Assesseurs:	Monsieur le Professeur Patrick BAQUÉ
	Madame le Professeur Véronique BREUIL
	Monsieur le Professeur Jacques LEVRAUT
	Monsieur le Docteur Michel PAPA
	Monsieur le Docteur Pierre-Marie BERTRAND

UNIVERSITÉ DE NICE-SOPHIA ANTIPOLIS

FACULTÉ DE MÉDECINE

Liste des professeurs au **1er novembre 2013** à la Faculté de Médecine de Nice

Doyen	M. BAQUÉ Patrick
Assesseurs	M. CARLES Michel Mme BREUIL Véronique M. ESNAULT Vincent M. MARTY Pierre
Conservateur de la bibliothèque	M. SCALABRE Grégory
Chef des services administratifs	Mme CALLEA Isabelle
Doyens Honoraires	M. AYRAUD Noël M. RAMPAL Patrick M. BENCHIMOL Daniel

Professeurs Honoraires

M. BALAS Daniel
M. BLAIVE Bruno
M. BOQUET Patrice
M. BOURGEON André
M. BOUTTÉ Patrick
M. BRUNETON Jean-Noël
Mme BUSSIERE Françoise
M. CHATEL Marcel
M. COUSSEMENT Alain
M. DARCOURT Guy
M. DELMONT Jean
M. DEMARD François
M. DOLISI Claude
M. FREYCHET Pierre
M. GÉRARD Jean-Pierre
M. GILLET Jean-Yves
M. GRELLIER Patrick
M. HARTER Michel
M. INGLESAKIS Jean-André
M. LALANNE Claude-Michel
M. LAMBERT Jean-Claude
M. LAPALUS Philippe
M. LAZDUNSKI Michel
M. LEFEBVRE Jean-Claude
M. LE BAS Pierre
M. LE FICHOUX Yves
M. LOUBIERE Robert
M. MARIANI Roger
M. MASSEYEFF René
M. MATTEI Mathieu
M. MOUIEL Jean
Mme MYQUEL Martine
M. OLLIER Amédée
M. ORTONNE Jean-Paul
M. SCHNEIDER Maurice
M. TOUBOL Jacques
M. TRAN Dinh Khiem
M. ZIEGLER Gérard

M.C.A. Honoraire

Mlle ALLINE Madeleine

M.C.U. Honoraires

M. ARNOLD Jacques
M. BASTERIS Bernard
Mlle CHICHMANIAN Rose-Marie
M. EMILIOZZI Roméo
M. GASTAUD Marcel
M.GIRARD-PIPAU Fernand
M. GIUDICELLI Jean
M. MAGNÉ Jacques
Mme MEMRAN Nadine
M. MENGUAL Raymond
M. POIRÉE Jean-Claude
Mme ROURE Marie-Claire

PROFESSEURS CLASSE EXCEPTIONNELLE

M. AMIEL Jean	Urologie (52.04)
M. BENCHIMOL Daniel	Chirurgie Générale (53.02)
M. CAMOUS Jean-Pierre	Thérapeutique (48.04)
M. DARCOURT Jacques	Biophysique et Médecine Nucléaire (43.01)
M. DELLAMONICA Pierre	Maladies Infectieuses ; Maladies Tropicales (45.03)
M. DESNUELLE Claude	Biologie Cellulaire (44.03)
Mme EULLER-ZIEGLER Liana	Rhumatologie (50.01)
M. FENICHEL Patrick	Biologie du Développement et de la Reproduction (54.05)
M. FRANCO Alain	Gériatrie et Biologie du vieillissement (53.01)
M. FUZIBET Jean-Gabriel	Médecine Interne (53.01)
M. GASTAUD Pierre	Ophtalmologie (55.02)
M. GILSON Éric	Biologie Cellulaire (44.03)
M. GRIMAUD Dominique	Anesthésiologie et Réanimation Chirurgicale (48.01)
M. HASSEN KHODJA Reda	Chirurgie Vasculaire (51.04)
M. HÉBUTERNE Xavier	Nutrition (44.04)
M. HOFMAN Paul	Anatomie et Cytologie Pathologiques (42.03)
M. LACOUR Jean-Philippe	Dermato-Vénéréologie (50.03)
Mme LEBRETON Élisabeth	Chirurgie Plastique, Reconstructrice et Esthétique (50.04)
M. MICHIELS Jean-François	Anatomie et Cytologie Pathologiques (42.03)
M. PRINGUEY Dominique	Psychiatrie d'Adultes (49.03)
M. QUATREHOMME Gérald	Médecine Légale et Droit de la Santé (46.03)
M. SANTINI Joseph	O.R.L. (55.01)
M. THYSS Antoine	Cancérologie, Radiothérapie (47.02)
M. VAN OBBERGHEN Emmanuel	Biochimie et Biologie Moléculaire (44.01)

PROFESSEURS PREMIERE CLASSE

M. BATT Michel	Chirurgie Vasculaire (51.04)
M. BÉRARD Étienne	Pédiatrie (54.01)
M. BERNARDIN Gilles	Réanimation Médicale (48.02)
M. BOILEAU Pascal	Chirurgie Orthopédique et Traumatologique (50.02)
M. BONGAIN André	Gynécologie-Obstétrique (54.03)
Mme CRENESSE Dominique	Physiologie (44.02)
M. DE PERETTI Fernand	Anatomie-Chirurgie Orthopédique (42.01)
M. DRICI Milou-Daniel	Pharmacologie Clinique (48.03)
M. ESNAULT Vincent	Néphrologie (52-03)
M. FERRARI Émile	Cardiologie (51.02)
M. GIBELIN Pierre	Cardiologie (51.02)
M. GUGENHEIM Jean	Chirurgie Digestive (52.02)
Mme ICHAI Carole	Anesthésiologie et Réanimation Chirurgicale (48.01)
M. LONJON Michel	Neurochirurgie (49.02)
M. MARQUETTE Charles-Hugo	Pneumologie (51.01)
M. MARTY Pierre	Parasitologie et Mycologie (45.02)
M. MOUNIER Nicolas	Cancérologie, Radiothérapie (47.02)
M. MOUROUX Jérôme	Chirurgie Thoracique et Cardiovasculaire (51.03)
M. PADOVANI Bernard	Radiologie et Imagerie Médicale (43.02)
M. PAQUIS Philippe	Neurochirurgie (49.02)
Mme PAQUIS Véronique	Génétique (47.04)
M. RAUCOULES-AIMÉ Marc	Anesthésie et Réanimation Chirurgicale (48.01)
Mme RAYNAUD Dominique	Hématologie (47.01)
M. ROBERT Philippe	Psychiatrie d'Adultes (49.03)
M. ROSENTHAL Éric	Médecine Interne (53.01)
M. SCHNEIDER Stéphane	Nutrition (44.04)
M. TRAN Albert	Hépato Gastro-entérologie (52.01)

PROFESSEURS DEUXIEME CLASSE

M. ALBERTINI Marc	Pédiatrie (54.01)
Mme ASKENAZY-GITTARD Florence	Pédopsychiatrie (49.04)
M. BAHADORAN Philippe	Cytologie et Histologie (42.02)
M. BAQUÉ Patrick	Anatomie - Chirurgie Générale (42.01)
M. BARRANGER Emmanuel	Gynécologie Obstétrique (54.03)
M. BENIZRI Emmanuel	Chirurgie Générale (53.02)
Mme BLANC-PEDEUTOUR Florence	Cancérologie – Génétique (47.02)
M. BREAUD Jean	Chirurgie Infantile (54-02)
Mlle BREUIL Véronique	Rhumatologie (50.01)
M. CANIVET Bertrand	Médecine Interne (53.01)
M. CARLES Michel	Anesthésiologie Réanimation (48.01)
M. CASSUTO Jill-Patrice	Hématologie et Transfusion (47.01)
M. CASTILLO Laurent	O.R.L. (55.01)
M. CHEVALLIER Patrick	Radiologie et Imagerie Médicale (43.02)
M. DUMONTIER Christian	Chirurgie plastique
M. FERRERO Jean-Marc	Cancérologie ; Radiothérapie (47.02)
M. FOURNIER Jean-Paul	Thérapeutique (48-04)
M. FREDENRICH Alexandre	Endocrinologie, Diabète et Maladies métaboliques (54.04)
Mlle GIORDANENGO Valérie	Bactériologie-Virologie (45.01)
M. GUÉRIN Olivier	Gériatrie (48.04)
M. HANNOUN-LEVI Jean-Michel	Cancérologie ; Radiothérapie (47.02)

M. IANNELLI Antonio	Chirurgie Digestive (52.02)
M. JOURDAN Jacques	Chirurgie Thoracique et Cardiovasculaire (51.03)
M. LEVRAUT Jacques	Anesthésiologie et Réanimation Chirurgicale (48.01)
M. PASSERON Thierry	Dermato-Vénéréologie (50-03)
M. PICHE Thierry	Gastro-entérologie (52.01)
M. PRADIER Christian	Épidémiologie, Économie de la Santé et Prévention (46.01)
M. ROGER Pierre-Marie	Maladies Infectieuses ; Maladies Tropicales (45.03)
M. ROHRLICH Pierre	Pédiatrie (54.01)
M. RUIMY Raymond	Bactériologie-virologie (45.01)
M. SADOUL Jean-Louis	Endocrinologie, Diabète et Maladies Métaboliques (54.04)
M. STACCINI Pascal	Biostatistiques et Informatique Médicale (46.04)
M. THOMAS Pierre	Neurologie (49.01)
M. TROJANI Christophe	Chirurgie Orthopédique et Traumatologique (50.02)
M. VENISSAC Nicolas	Chirurgie Thoracique et Cardiovasculaire (51.03)

PROFESSEUR DES UNIVERSITÉS

M. SAUTRON Jean-Baptiste	Médecine Générale

MAITRES DE CONFÉRENCES DES UNIVERSITÉS - PRATICIENS HOSPITALIERS

Mme ALUNNI-PERRET Véronique	Médecine Légale et Droit de la Santé (46.03)
M. AMBROSETTI Damien	Cytologie et Histologie (42.02)
Mme BANNWARTH Sylvie	Génétique (47.04)
M. BENOLIEL José	Biophysique et Médecine Nucléaire (43.01)
Mme BERNARD-POMIER Ghislaine	Immunologie (47.03)
Mme BUREL-VANDENBOS Fanny	Anatomie et Cytologie pathologiques (42.03)
M. DELOTTE Jérôme	Gynécologie-Obstétrique (54.03)
M. DOGLIO Alain	Bactériologie-Virologie (45.01)
Mme DONZEAU Michèle	Biologie du Développement et de la Reproduction (54.05)
M. FOSSE Thierry	Bactériologie-Virologie-Hygiène (45.01)
M. FRANKEN Philippe	Biophysique et Médecine Nucléaire (43.01)
M. GARRAFFO Rodolphe	Pharmacologie Fondamentale (48.03)
Mme HINAULT Charlotte	Biochimie et biologie moléculaire (44.01)
Mlle LANDRAUD Luce	Bactériologie–Virologie (45.01)
Mme LEGROS Laurence	Hématologie et Transfusion (47.01)
Mme MAGNIÉ Marie-Noëlle	Physiologie (44.02)
Mme MUSSO-LASSALLE Sandra	Anatomie et Cytologie pathologiques (42.03)
M. NAÏMI Mourad	Biochimie et Biologie moléculaire (44.01)
M. PHILIP Patrick	Cytologie et Histologie (42.02)
Mme POMARES Christelle	Parasitologie et mycologie (45.02)
Mlle PULCINI Céline	Maladies Infectieuses ; Maladies Tropicales (45.03)
M. ROUX Christian	Rhumatologie (50.01)
M. TESTA Jean	Épidémiologie Économie de la Santé et Prévention (46.01)
M. TOULON Pierre	Hématologie et Transfusion (47.01)

PROFESSEURS ASSOCIÉS

M. DIOMANDE Mohenou Isidore	Anatomie et Cytologie Pathologiques
M. HOFLIGER Philippe	Médecine Générale
M. MAKRIS Démosthènes	Pneumologie
M. PITTET Jean-François	Anesthésiologie et Réanimation Chirurgicale
Mme POURRAT Isabelle	Médecine Générale

MAITRES DE CONFÉRENCES ASSOCIÉS

Mme CHATTI Kaouthar	Biophysique et Médecine Nucléaire
M. GARDON Gilles	Médecine Générale
Mme MONNIER Brigitte	Médecine Générale
M. PAPA Michel	Médecine Générale

PROFESSEURS CONVENTIONNÉS DE L'UNIVERSITÉ

M. BERTRAND François	Médecine Interne
M. BROCKER Patrice	Médecine Interne Option Gériatrie
M. CHEVALLIER Daniel	Urologie
Mme FOURNIER-MEHOUAS Manuella	Médecine Physique et Réadaptation
M. QUARANTA Jean-François	Santé Publique

REMERCIEMENTS

Au Professeur ROBERT,

Vous nous avez fait l'honneur de présider ce jury, soyez assuré de l'expression de ma reconnaissance.

Au Professeur BAQUE,

Merci de nous faire l'honneur d'être présent à ce jury. Votre investissement dans l'enseignement est un gage de qualité. Soyez assuré de mes sincères remerciements.

Au Professeur BREUIL,

Merci d'avoir accepté de participer à ce jury. C'est un honneur pour moi de vous compter à mes côtés à la fin de mon cursus après avoir été présente à mes débuts d'interne. Soyez assuré de mon profond respect.

Au Professeur LEVRAUT,

Merci de nous faire l'honneur de participer à ce jury. Merci pour votre accompagnement auprès des étudiants et pour la confiance que vous m'avez accordé en me permettant d'intégrer le DESC d'urgence. Soyez assuré de mon profond respect.

Au Docteur PAPA,

Merci d'être présent à ce jury. Votre implication dans l'enseignement de la médecine générale est précieuse. Soyez assuré de l'expression de ma reconnaissance.

A mon directeur de thèse, ***le Docteur MALATRASI,***

Merci pour votre présence, votre soutien et vos encouragements tout au long de ce travail. Merci pour le temps que vous m'avez accordé. Ce travail n'aurait pas été le même sans vous. Soyez assuré de mes sincères remerciements.

Au Docteur Pierre-Marie BERTRAND,

Merci pour le temps que tu m'as consacrée. Merci pour ton enseignement et ta passion de la médecine. C'est toi qui es à l'origine des prémices de ce travail. Je t'en serais éternellement reconnaissante.

Et aussi, un grand merci pour tous ces bons moments passés à Cannes !

A l'ensemble du service de réanimation de l'hôpital de Cannes,

Au Docteur Annie Freche,

Merci pour votre accueil et la confiance que vous m'avez accordé dans votre service. Merci pour vos enseignements et les bons moments passés avec vous.

Au ***Dr Claire Winter*** *et au* ***Dr Jean-François Cesari*** *pour votre accompagnement dans ma formation, vos enseignements et vos encouragements. Pour ce semestre fort agréable passé à vos côtés.*

Au Dr Roland GIRAUD et à Martine,

Merci pour votre accueil et pour le fabuleux semestre passé à la montagne avec vous.

A mes Parents,

A ma Maman, qui a toujours été présente pour moi. Pour ses encouragements, son soutien tout au long de ma vie et de mes études. Pour ton ouverture d'esprit et ces grandes discussions. Je ne te remercierais jamais assez pour tout ce que tu m'as apporté.

A mon papa, qui a toujours été présent et m'a toujours soutenu. Tu m'as transmis la passion du travail bien fait. J'admire l'exigence dont tu fais preuve et qui m'a été nécessaire à la réalisation de mes dix années d'études.

A ma sœur, *que j'aime et sur qui je pourrais toujours compter.*

A la famille Bruneton,

Pour votre présence, votre soutien sans faille et tout ce que vous m'avez apportés.

A Marie-Antoinette Bruneton, à ta mémoire. D'où tu es je pense fort à toi.

A la famille Vivo,

Pour tous ces bons moments avec vous, votre soutien et votre présence.

A Marie-Joe et Michel pour la correction orthographique : MERCI !

A tous mes amis qui se reconnaitront,

Tant de chose à dire, je vous dirais simplement :

MILLES MERCI

Pour votre soutien sans faille et tous ces bons moments passés en votre présence et à tous les futurs à venir.

SOMMAIRE

ABREVIATIONS : 14

1. INTRODUCTION 15
1.1 INTRODUCTION 15
1.2 LE CHEMIN DE LA DECISION MEDICALE PARTAGEE 16
1.2.1 La société 16
1.2.2 Le cadre juridique 16
1.2.3 La relation médecin-patient 17
Figure 1. La démarche décisionnelle selon la SFMG 18
Tableau 1. Les différents modèles de décision médicale. 19
1.2.4 Ethique clinique 19
1.2.5 L'évolution de la pratique médicale 20
1.2.6 La naissance de la décision médicale partagée 21
1.2.7 Définition de la décision médicale partagée 21
Figure 2. Schéma de la décision médicale partagée par la HAS 22
1.2.8 Implication de la décision médicale partagée 23

2 METHODE 24
2.1 Objectif de l'étude 24
2.2 Type d'étude 24
2.3 Choix de la méthode 24
2.4 Participants 25
2.5 Questionnaire de caractérisation social-démographique 26
2.6 Guide d'entretien 26
2.7 Déroulement des focus groupes 26
2.8 Recueil des données 27
2.9 Analyse des données 28
2.10 Réalisation de la bibliographie 28

3 RESULTATS 30
3.1 Caractéristiques des médecins interrogés 30

Tableau 2. Caractéristiques des participants 30
Figure 3. Ratio Homme/Femme de l'échantillon 31
Figure 4. Répartition en type d'activité 32
Figure 5. Répartition géographique des participants 32
Figure 6. Répartition des tendances socio-économiques des patientèles des participants 33
3.2 Résultats qualitatifs 33
3.2.1 Définition générale 33
3.2.1.1 Définition de la décision médicale partagée 33
3.2.1.2 Avec qui ? 34
3.2.1.3 Pourquoi ? 35
3.2.1.4 Quand ? 36
3.2.2 L'ambiguïté des termes et l'ambiguïté de la décision médicale partagée. 38
3.2.3 En pratique 38
3.2.4 Identifier la demande du patient 42
3.2.5 Implication de la décision médicale partagée 43
3.2.6 EBM 43
3.2.7 L'évolution des pratiques 44
3.2.8 Les facteurs d'influence sur la décision médicale partagée 44
3.2.8.1 Les facteurs d'influence liés au médecin 44
3.2.8.2 Les facteurs d'influence liés au patient 48
3.2.8.3 Les facteurs d'influence liés à la situation 50
3.2.9 La capacité de décision 51

4. DISCUSSION 53
4.1 Résultats 53
4.2 Méthode 60
4.3 Questionnements 61

5. CONCLUSION 63

6. BIBLIOGRAPHIE 64

7. ANNEXES 67
Annexe 1 : Le questionnaire social-démographique 67

Annexe 2 : Le guide d'entretien 68
Annexe 3. Note explicative remise aux participants avant l'entretien 69
Annexe 4 : Résumé 70

8. SERMENT D'HIPPOCRATE 71

ABREVIATIONS :

ACE : Aid To Capacity Evaluation

DMP : Décision médicale partagée

EBM : Evidence-Based Medicine

HAS : Haute autorité de santé

SFMG : Société française de médecine générale

SUDOC : Système universitaire de documentation

1. INTRODUCTION

1.1 INTRODUCTION

« Docteur, je pense que votre traitement ne me convient pas. »

Qui aurait osé, il y a cinquante ans, remettre en question la proposition de son médecin ? Qui aurait osé dire que le traitement ne lui est pas adapté ? Ne lui convient pas, à LUI ?

Le temps n'est plus au patient qui suit sans sourciller la vérité unique de la science médicale proposée par son médecin. Place au patient demandeur d'informations, participant, associé aux décisions relatives à sa santé. L'individu est en avant et désir l'être.

C'est désormais avec un flux d'informations supplémentaires dans la décision, du patient vers le médecin, que la pratique médicale construit son avenir. La décision médicale partagée est née. La relation médecin-patient a fait un grand pas.

Le métier de médecin s'adapte et ne deviendra pas un technicien de la santé qui donne la solution à un problème, mais restera un expert de la santé qui associe la meilleure solution à une situation prise dans sa globalité adaptée à une personne. L'expert de la santé est un être humain, seul capable de s'adapter à la complexité de la situation.

Alors où en sommes-nous de la pratique de la décision médicale partagée dans nos cabinets de médecine générale ? La décision médicale est-elle réellement partagée en 2014 ?

1.2 LE CHEMIN DE LA DECISION MEDICALE PARTAGEE

1.2.1 La société

Ces dernières trois décennies les sociétés occidentales ont muté. Les attentes de la société ont changé, le coût des soins a augmenté, et la pratique médicale est devenue une entreprise. Les progrès techniques et scientifiques, l'augmentation des attentes des consommateurs et le vieillissement de la population ont élevé le budget de la santé. Les politiques de gestion des dépenses de santé ont eu un impact sur la pratique médicale. Les patients devenus consommateurs attendent un accès aux soins disponible et à coût raisonnable. La pratique médicale suit la loi de l'entreprise et l'industrie médicale s'accroît et monte en profit. Les patients sont informés des diverses options qui s'offrent à eux et consomment. (1)

1.2.2 Le cadre juridique

L'encadrement juridique a suivi les évolutions de la société pour aboutir dernièrement à la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé:

« 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.**

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. Aucun acte médical ni aucun traitement ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne et ce consentement peut être retiré à tout moment. »(2)

Ainsi le cadre juridique donne au patient son autonomie dans la prise en charge de sa santé.

1.2.3 La relation médecin-patient

La relation médecin-patient est complexe et évolue au fil du temps et des situations pour une même personne.

La conceptualisation de cette relation a été représentée par plusieurs modèles.

Le premier modèle décrit par Parson est le modèle « paternaliste » qui a prédominé jusque dans les années 1980. Le médecin est considéré comme l'expert et le patient est ignorant de la science médicale. Devant l'asymétrie de connaissance des protagonistes, le médecin est socialement reconnu légitime à décider seul. Le médecin sait ce qui est approprié pour le patient et agit selon ses intérêts. C'est le principe de bienfaisance. Le patient est passif et consent.

Le modèle de « l'agence pure » ou du « médecin décideur » rend explicite les préférences du patient qui était implicite dans le modèle paternaliste. Dans le modèle de « l'agence pure » il y a information des préférences du patient à son médecin qui décide ensuite avec « toutes les cartes en main ».

Le modèle « informatif » ou du « patient décideur » inverse la précédente. Le médecin informe le patient qui décide ensuite seul. Le médecin est le technicien de la santé du patient. C'est le principe d'autonomie du patient qui est en avant.

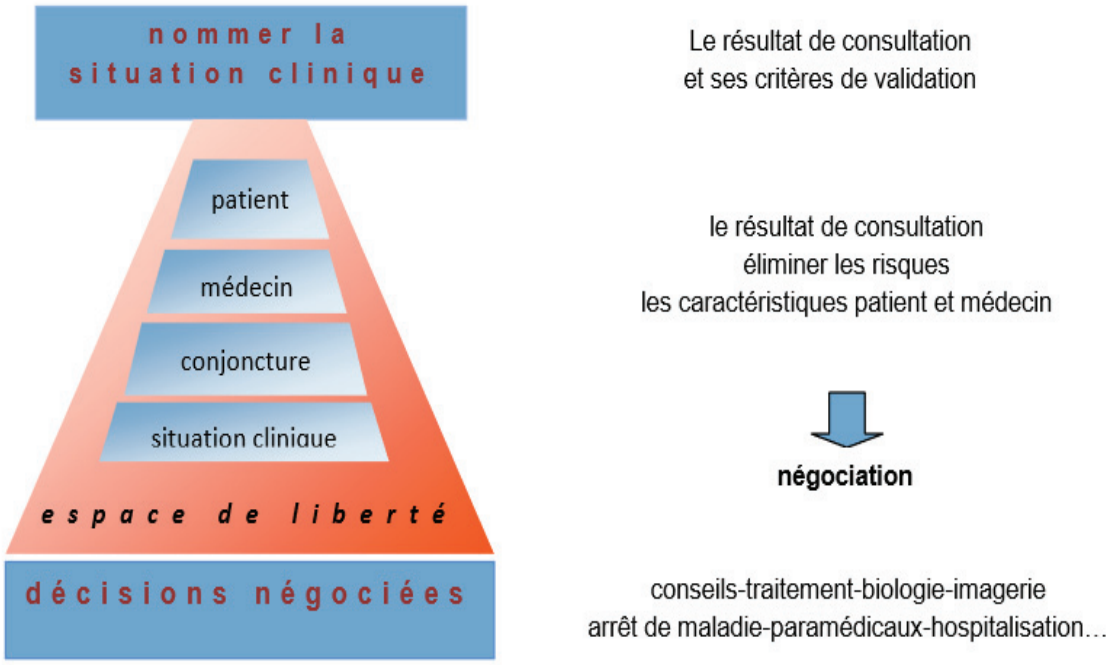
Le « modèle collectiviste » dans lequel entre dans la balance décisionnelle, la société. C'est l'utilité collective qui prime dans les propositions faites au patient. Ce sont les principes de solidarité et de justice qui priment dans ce modèle.

Le dernier modèle est celui de « décision partagée ». Il est le seul modèle à échange d'informations bidirectionnelles entre le patient et le médecin. La décision est le fruit d'une délibération qui aboutit à un consensus.(3)

Ce modèle est plus amplement détaillé par la suite.

Ainsi la prise de décision partagée est schématisée par la SFMG par la figure 1.

Figure 1. **La démarche décisionnelle selon la SFMG.**(4)



Les caractéristiques du patient, les connaissances du médecin, la conjoncture et la situation clinique sont au milieu d'un espace avec un certain niveau de liberté qui permet d'aboutir à une décision partagée entre le médecin et le patient.

Le tableau 1 résume ces différents modèles. D'après la HAS 2013(3), d'après Jaulin 2004(5), Emanuel 1992(6), Charles 1999(7), Llorca 2003(8) et Pirollet 2004(9)

Tableau 1. **Les différents modèles de décision médicale**.

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

1.2.4 Ethique clinique

L'exercice du soin nous met face à une grande diversité de situations. Certaines situations sont complexes, certaines situations sont très singulières. La vulnérabilité du malade est variable selon ces situations et soulève deux questions : celle de l'autonomie de décision et celle de la dignité humaine.

Certaines situations peuvent représenter des difficultés d'ordre scientifique ou psycho-culturelle et la décision doit alors intégrer l'autonomie nécessaire au respect de la personne.

La notion de dignité est intimement liée à la définition et à l'intégrité de la personne. « Il est du ressort des personnels de soin de s'enquérir des éléments qui représentent la dignité des

personnes vulnérables dont ils ont la charge ou qui se confient à eux ». Cette nouvelle dimension constitue le noyau de l'éthique médicale et clinique.

L'espérance de vie est le premier objectif de la thérapeutique. Le second objectif de la thérapeutique est la qualité de vie. Le concept « d'années en bonne santé gagnées » doit maintenant présider dans toutes nos décisions. « Les normes de qualité de l'action médicale doivent maintenant intégrer, à côté des éléments scientifiques, légaux et économiques, les facteurs psychologiques, sociologiques et culturels qui baignent toute décision ». La balance bénéfice/risque guidée par la démarche éthique devient risque inutile/perte de chance.

Le modèle de relation médecin-patient délibératif consensuel cherche à obtenir le consentement libre impliquant les acteurs en permettant le juste équilibre. « La médecine ne peut plus être seulement fondée sur des preuves. Elle doit aussi être fondée sur le malade et, au-delà, sur la personne et le contexte de la décision. »(10)

1.2.5 L'évolution de la pratique médicale

Au cours des 20 à 30 dernières années, il y a eu un changement radical. On s'éloigne de la médecine des soins aigus pour aller vers une médecine de soins chroniques. Les soignants gèrent des maladies ou des combinaisons de maladies plutôt que de guérir la maladie. Pour ces patients, la maladie n'est pas seulement un statut temporaire mais un élément permanent de leur identité et de statut.(11)

Les patients ont de plus en plus accès aux connaissances médicales notamment avec internet. L'information n'est plus qu'entre le médecin et son patient. Les patients s'informent et veulent prendre part à leurs décisions de santé. Une revue de la littérature a montré que la majorité des patients préfère partager des décisions avec les médecins dans 63% des études.(12)

L'EBM avec ses niveaux de preuves hiérarchise en terme de bénéfice et risque les choix diagnostic et thérapeutique. La balance bénéfice/risque est statistiquement connue et guide la pratique médicale.

Il émerge des situations médicales comportant plusieurs options et pour lesquelles les décisions à prendre ne sont évidentes ni pour le médecin ni pour le patient. Il émerge aussi des

situations où, sans que la personne soit malade, un traitement de confort visant à améliorer la qualité de vie et comportant des risques peut être proposé (exemple des remplacements articulaires).(3)

La pratique de la médecine a évolué, par ses progrès techniques et l'émergence de la médecine fondée sur les preuves, par l'augmentation de la prévalence des prises en charges de patients chroniques, par la meilleure accessibilité aux connaissances médicales du grand public, par l'apparition d'une médecine de la qualité de vie.

1.2.6 La naissance de la décision médicale partagée

Le concept de décision médicale partagée se développe depuis les années 1990 en France et dans les pays anglo-saxons. La décision médicale partagée est considérée comme un mécanisme pour réduire l'asymétrie d'information et de pouvoir entre les médecins et les patients. En augmentant l'information du patient, on élève l'autonomie et favorise le contrôle sur les décisions qui affectent le bien-être de ce dernier.

Ainsi est née la décision médicale partagée. De l'évolution des sociétés occidentales à l'encadrement juridique qui l'accompagne en passant par l'éthique et l'évolution des pratiques médicales, la relation médecin-patient s'est modifiée pour faire naître un modèle de décision partagée.

1.2.7 Définition de la décision médicale partagée

Elle a été initialement définie par Charles C (13) :

1. Au minimum, à la fois le médecin et le patient sont impliqués dans le processus de prise de décision de traitement.
2. Tant le médecin et le patient partagent les informations l'un avec l'autre.
3. Tant le médecin et le patient gravissent les marches du processus de prise de décision en partageant leurs préférences de traitement.
4. Une décision de traitement est prise et le médecin et le patient sont d'accord sur le traitement à mettre en œuvre.

Mais le processus est dynamique et complexe. Le cadre est flexible. Il s'inscrit au fil du temps. Il ne s'agit pas d'un événement unique à un moment donné limité au patient et au médecin mais il peut impliquer de nombreuses personnes dans le temps.

Il est revisité, pour retenir au minimum :

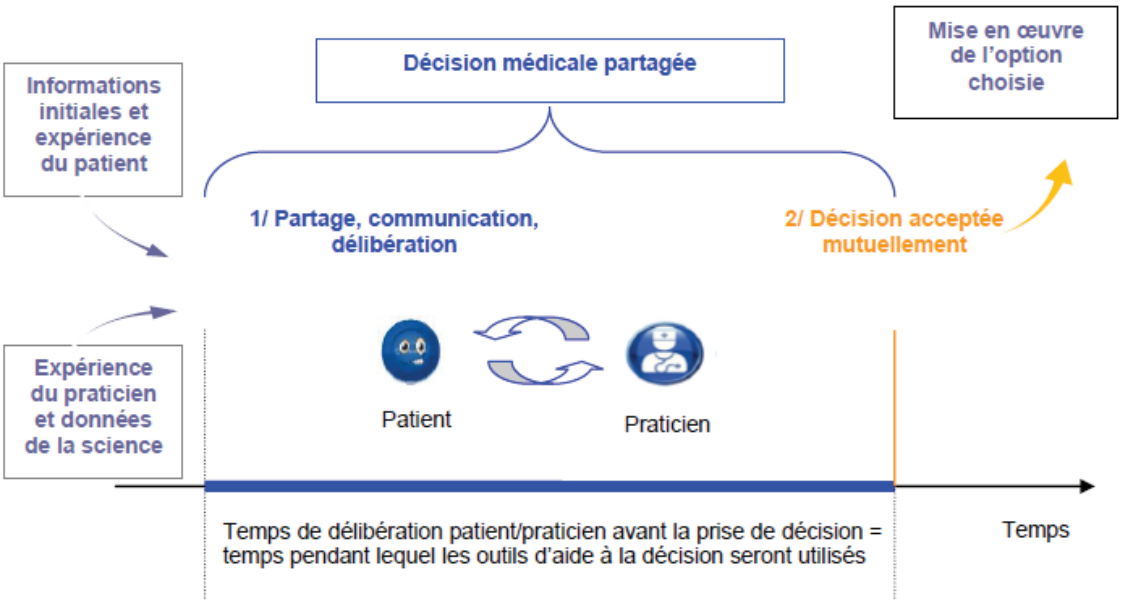
1. L'échange d'informations
2. La délibération
3. La décision sur le traitement à mettre en œuvre(13)

Il n'y a pas réellement de définition universelle de la décision médicale partagée dans la littérature.(14)

Dans la majorité des données on retrouve un échange d'informations, avec systématiquement la présentation des options de prise en charge et le recueil des préférences et valeurs du patient. Un processus, ensuite, fait d'étapes aboutit à un accord mutuel entre le médecin et le patient.(15)

La HAS, en 2013, schématise la décision médicale partagée comme ci-dessous :

Figure 2. **Schéma de la décision médicale partagée par la HAS**(3) *:*



Le processus de décision partagée implique au minimum un clinicien, le plus souvent médecin, et un patient, il peut impliquer de manière plus large l'entourage du patient et d'autres professionnels de santé.(3)

1.2.8 Implication de la décision médicale partagée

Une bonne communication entre le médecin et le patient a montré une amélioration du suivi des traitements, des résultats cliniques et de la qualité de vie. Elle améliore aussi la satisfaction du médecin et du patient. Une communication satisfaisante entre le médecin et le patient permet d'accroitre la participation du patient. Une plus grande participation du patient aux décisions médicales diminue leur anxiété et améliore leur santé.(16)

La décision médicale partagée favorise l'éducation thérapeutique qu'on ne peut envisager sans passer par cette dernière.(3)

La décision médicale partagée permet d'améliorer la qualité et la sécurité des soins.(3) La recherche a conclu que la décision médicale partagée améliore les connaissances des patients sur les risques et les avantages du traitement et diminue le nombre de patients qui restent indécis quant à leur traitement. Le lien possible entre la décision médicale partagée et l'amélioration de la santé est dérivé d'un plus grand engagement des malades dans leurs soins. Ils choisissent des traitements qui correspondent mieux à leurs valeurs et leur style de vie, ce qui améliore leur capacité à respecter les exigences de traitement.

Des premières corrélations, montrent que ces résultats pourraient être particulièrement importants pour les patients les plus en manque de connaissance en santé, les patients souvent âgés et ceux avec des niveaux d'éducation plus faibles.(16)

Un dernier enjeu de la décision médicale partagée est fondé sur le principe de solidarité. Principe qui serait respecté, si elle entraînait la réduction du recours inapproprié aux soins. En réduisant la surutilisation de soins indiqués ou recommandés, du fait d'un recours inadapté à la demande individuelle du patient. Il ne semble toutefois pas possible à ce jour de considérer que la décision médicale partagée pourrait répondre à un enjeu financier.(3)

2 METHODE

2.1 Objectif de l'étude

L'objectif principal de cette étude était de recueillir l'expérience des médecins généralistes, dans l'exercice quotidien de la décision médicale partagée.

Les objectifs secondaires étaient de recueillir les facteurs limitants et facilitant de l'entrée dans une décision médicale partagée.

2.2 Type d'étude

Il s'agit d'une enquête qualitative, descriptive et prospective par entretiens semi-structurés en focus groupe.

2.3 Choix de la méthode

Nous avons fait le choix de la méthode qualitative car il s'agit de la meilleure méthode pour l'étude de phénomènes dans leurs milieux naturels. Elle permet le recueil et l'analyse de données comme le vécu, les comportements, les expériences, l'identification d'obstacles ou de freins. Elle présente les intérêts de pouvoir explorer un phénomène mais aussi les pourquoi de ce phénomène. Les méthodes de recherche qualitative sont utilisées pour collecter et analyser des données qui ne peuvent pas être représentées par des nombres.(17)

Ainsi pour répondre à la question : comment se passe la décision médicale partagée en soins primaires, la méthode qualitative est apparue comme la méthode la plus adaptée.

L'entretien, directif, semi-directif, non-directif, compréhensif... vise à révéler des informations qui ne sont pas accessibles à l'observation.(17) Nous avons fait le choix de l'entretien semi-

dirigé pour recueillir le maximum de données. Il apparaissait comme le meilleur moyen pour répondre à nos objectifs.

Les « focus groupes », également appelés « entretiens collectifs » ont été choisis car ils présentent l'avantage de faciliter le recueil de la parole individuelle. Ils permettent de multiplier le nombre d'enquêtés et d'élargir l'éventail des réponses recueillies. Ils contribuent à réduire les inhibitions individuelles par un effet d'entrainement. Il suffit qu'un participant plus bavard commence à donner ses impressions personnelles pour que les autres y soient entraînés aussi. Ils facilitent le travail de remémoration par l'échange de souvenirs qui opère comme un déclencheur.(18) Nous avons donc fait le choix de former des focus groupes pour les avantages sus cités qu'ils représentent.

2.4 Participants

Les participants étaient des médecins généralistes exerçant dans les départements des Alpes-Maritimes et du Var.

Les focus groupes ont été constitués à l'aide de groupes de pairs pour le 1er et le 3e groupe. Nous les avons contactés via un médecin dans chaque groupe qui a transmis à son groupe. Ils ont reçu une demande par e-mail leur expliquant notre intention de réaliser un enregistrement anonyme, en groupe, sur le thème de la décision médicale partagée. A chaque fois nous nous sommes accordés sur une date ou la majorité des participants acceptant de participer à l'étude était disponible. Au final, il a s'agit d'une date de réunion du groupe de pairs déjà retenue sur leur calendrier. Les réunions se sont déroulées dans les lieux habituels des réunions de pairs. Pour le 2e focus groupe nous avons contacté un maitre de stage de Menton lui demandant si il était possible d'organiser un focus groupe dans sa ville. Il a contacté des confrères aux alentours et nous nous sommes accordés sur une date et nous avons réalisé le focus groupe au cabinet de ce dernier.

Lors de notre recrutement nous nous sommes efforcés de réaliser des groupes dans des zones géographiques différentes, avec des activités différentes, des âges différents afin d'obtenir la plus grande diversité de point de vue possible.

Ainsi un groupe a été réalisé à Nice (06), un à Menton (06) et un à Taradeau (83).

2.5 Questionnaire de caractérisation social-démographique

Afin de caractériser l'échantillon de l'étude un questionnaire de recueil de données était rempli par chaque participant à la fin de l'enregistrement. Il comprenait le recueil de l'âge, le sexe, l'année d'installation, le lieu d'exercice, le type d'activité (rurale, semi-rurale, urbaine) et la tendance socio-économique de la patientèle (haut niveau, classe moyenne, classe sociale basse). Les types d'exercices et la tendance socio-économique de la patientèle ont été laissés à l'appréciation personnelle de chaque participant, ne servant qu'à caractériser un échantillon et non à mettre en évidence une quelconque corrélation de données.

Il est disponible en annexe 1.

2.6 Guide d'entretien

Le guide d'entretien comprenait six questions courtes, claires, neutres et ouvertes.

Lors du 1er focus groupe les questions se sont enchaînées naturellement. La 3e question a été abordée spontanément après la 1ère question par le groupe. Pour les 2e et 3e focus groupe l'ordre des questions a été changé pour faire apparaître en 2e position la question initialement placée en 3e position. Les groupes suivants ont ensuite suivi presque spontanément le nouvel ordre des questions.

Le guide d'entretien initial et le guide d'entretien modifié sont disponibles en annexe 2.

2.7 Déroulement des focus groupes

Ils ont été réalisés entre juin 2014 et septembre 2014 dans les départements des Alpes-Maritimes et du Var.

A chaque focus groupe les participants recevaient, à leurs arrivée, une note explicative sur le déroulement du groupe. Ils étaient informés de l'enregistrement anonyme de la discussion

et ont tous donné leur accord oral avant l'enregistrement. La note explicative est disponible en annexe 3.

L'enquêteur avait le rôle d'observateur lors des réunions. Son rôle se limitait à poser les questions et parfois à relancer sur la question ou demander un complément d'explications sur une idée ou une reformulation pour bien saisir le sens de l'idée développée par un participant. L'observateur était neutre dans les discussions. Le modérateur était un membre du groupe et le directeur de thèse pour le 1er focus groupe. Son rôle était de veiller à ce que l'ensemble des participants puissent s'exprimer et de recadrer une éventuelle digression. Il ne s'est pas exprimé sur ses idées lors de la réunion. Lors du 3e focus groupe un participant du groupe a proposé de jouer le rôle de modérateur. Il avait déjà participé à des focus groupe antérieurement. Lors du 2e focus groupe le modérateur n'a pas pu participer à la réunion pour des raisons pratiques d'indisponibilité et nous n'avons pas pu trouver une autre date pour ce groupe. Cela n'a pas été une gêne pour l'enquête, les participants ayant joué le jeu en s'exprimant tous dans le respect de la parole de chacun. Il n'y a eu aucune gêne, dans aucun des groupes, concernant un participant trop « présent » ou « dominant » dans la discussion. Aucune gêne n'a été présente concernant un participant plus timide ou en retrait.

Nous avons fait le choix de démarrer la discussion par une première question simple, demandant aux participants de donner leur définition de la décision médicale partagée. Cela réalisait une entrée en matière libre et a très bien fonctionné, avec un début de discussion toujours rapide et d'emblée dynamique sur l'opinion de chacun. Nous avons délibérément fait le choix de ne pas nous servir d'un exemple pratique pour l'entrée en matière afin de ne pas enfermer la discussion autour de notre exemple. Il est apparu que pour une enquête par focus groupe la dynamique de groupe était largement suffisante pour lancer la discussion et l'exemple pratique ne semblait pas nécessaire en groupe et, au contraire, aurait pu limiter la diversité d'idées données par les participants.

L'ensemble des questions ont été abordées à tous les focus groupes.

2.8 Recueil des données

Les réunions étaient toutes enregistrées à l'aide de Audacity pour PC et WavePad sur Ipad. Il y avait ainsi deux enregistrements audio simultanés par groupe permettant de ne

manquer aucune donnée et surtout, de prévoir un éventuel dysfonctionnement d'une source d'enregistrement. Les enregistrements ont tous été d'une qualité satisfaisante sans données manquées.

Les enregistrements ont été retranscrits mot à mot, ou, verbatim, sur traitement de texte par l'observateur lui-même dans les 72h suivant les groupes afin que les souvenirs des discussions, hésitations, intonations soient encore très frais pour l'observateur.

La saturation des données a été déclarée par l'observateur et le directeur de thèse après le 3e focus groupe.

2.9 Analyse des données

Les verbatims ont été analysés à l'aide du logiciel Nvivo et analysés selon les exigences d'une enquête qualitative. Les données textuelles sont explorées de façon inductive et systématique en utilisant l'analyse de contenu pour générer des catégories et des explications. C'est une analyse reconstructive et interprétative. Cette méthode est appelée « grounded theory ». Les données servent à rendre compte du sens de l'expérience humaine en contexte et dans sa complexité.(17) En pratique, à la lecture des retranscriptions, le texte est codé, fragment par fragment, et réarrangé en une liste de catégories faisant émerger les thèmes principaux.(19)

2.10 Réalisation de la bibliographie

La bibliographie a été réalisée avec le logiciel Zotero 4.0 pour Firefox.

La recherche documentaire a été réalisée à l'aide de :

- Le moteur de recherche : Pubmed.
  Les « MeSH » utilisés étaient : « decision making » comme major topic et « shared decision ».

- Les moteur de recherche google et google scholar.
  Les mots clés utilisés étaient : « Décision médicale partagée ». Et pour la recherche qualitative : « méthode qualitative » « focus groupe »

- Le système universitaire de documentation : SUDOC.
- La bibliographie des documents identifiés par la recherche documentaire et sélectionnés pour leurs intérêts pour le sujet.

3 RESULTATS

3.1 Caractéristiques des médecins interrogés

Nous avons interrogé 17 médecins en 3 focus groupes.
Les durées des 3 focus groupes étaient respectivement de 1h08min, 1h36min et 1h20min.

Il n'y avait pas de relation personnelle entre l'observateur et les participants.

Les caractéristiques des participants sont présentées dans le tableau 2.

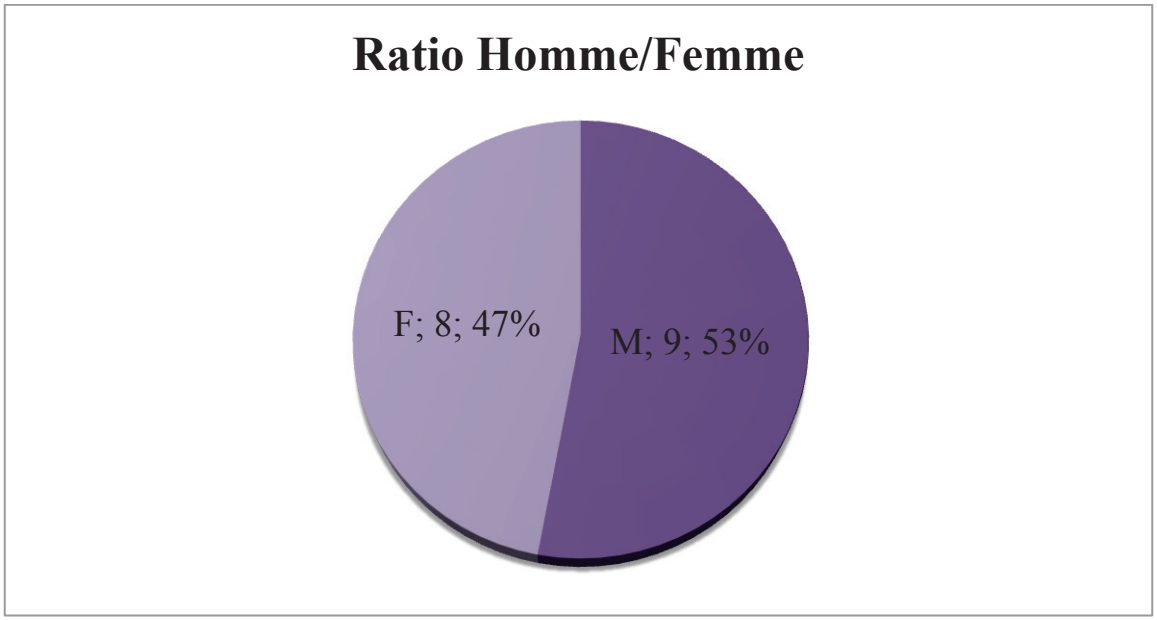
Tableau 2. **Caractéristiques des participants.**

	Parti-cipants	**Age**	**Sexe**	**Année d'installation**	**Type d'activité**	**Tendance sociale de la patientèle**	**Lieu d'exercice**
	M1.1	58	M	1984	Semi-rurale	Haute	Falicon (06)
1er	M1.2	40	M	2005	Semi-rurale	Favorisé	Falicon (06)
focus	M1.3	56	F	1985	Urbaine	Mixte	Nice (06)
groupe	M1.4	32	F	2009	Urbaine	Moyenne	Nice (06)
	M1.5	33	F	2014	Urbaine	Mixte	Cannes (06)
	M1.6	33	F	2011	Urbaine	Basse	Nice (06)
	M2.1	55	M	1985	urbaine	Moyenne	Menton (06)
2e	M2.2	63	M	1978	Urbaine	Moyenne	Menton (06)
focus	M2.3	52	M	1999	Urbaine	Moyenne	Roquebrune-Cap-Martin (06)
groupe	M2.4	52	F	1989	Urbaine	Moyenne	Roquebrune-Cap-Martin (06)
	M2.5	36	F	2010	Urbaine	Mixte	Menton (06)
	M3.1	62	M	1987	Rurale	Haute/Moyenne	Taradeau (83)
3e	M3.2	60	M	1982	Rurale	Moyenne	Pignans (83)
focus	M3.3	60	F	1981	Semi-rurale	Basse	Le cannet des Maures (83)
groupe	M3.4	54	M	1993	Rurale	Basse/Moyenne	Flassans sur issole (06)
	M3.5	56	M	1987	Urbaine	Moyenne	Toulon (83)
	M3.6	29	F	Interne en stage	Rurale	Haute/Moyenne	Taradeau (83)

La moyenne d'âge était de 49 ans. Le plus jeune avait 29 ans et le plus âgé avait 63 ans. La médiane était à 54 ans.

Le ratio Homme/Femme était de 9 Hommes pour 8 femmes. Il est représenté sur la figure 3.

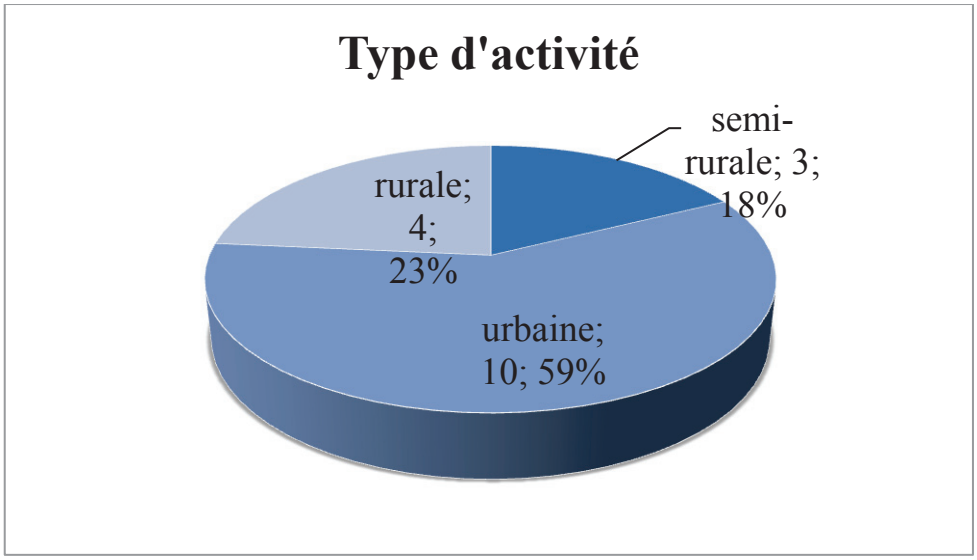
Figure 3. **Ratio Homme/Femme de l'échantillon.**



La moyenne en année de temps d'installation en cabinet de ville des participants étaient de 19 ans. Le minimum était d'aucune année d'installation pour l'interne en stage. Le maximum était de 36 ans pour le plus anciennement installé. La médiane du temps d'installation en cabinet était de 25 ans.

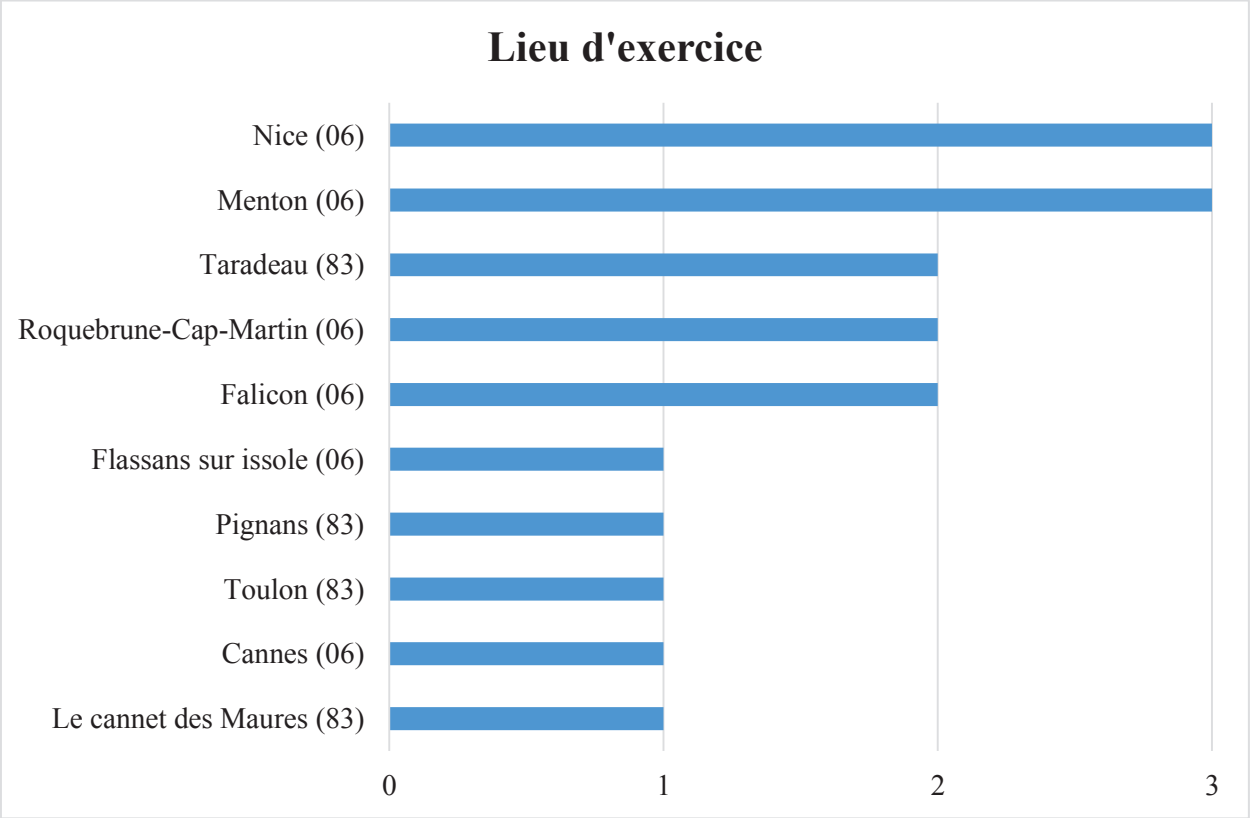
La répartition en type d'activité des participants étaient de 59% en activité urbaine, 23% en activité rurale et 18% en activité semi-rurale. Elle est représentée sur la figure 4.

Figure 4. **Répartition en type d'activité.**



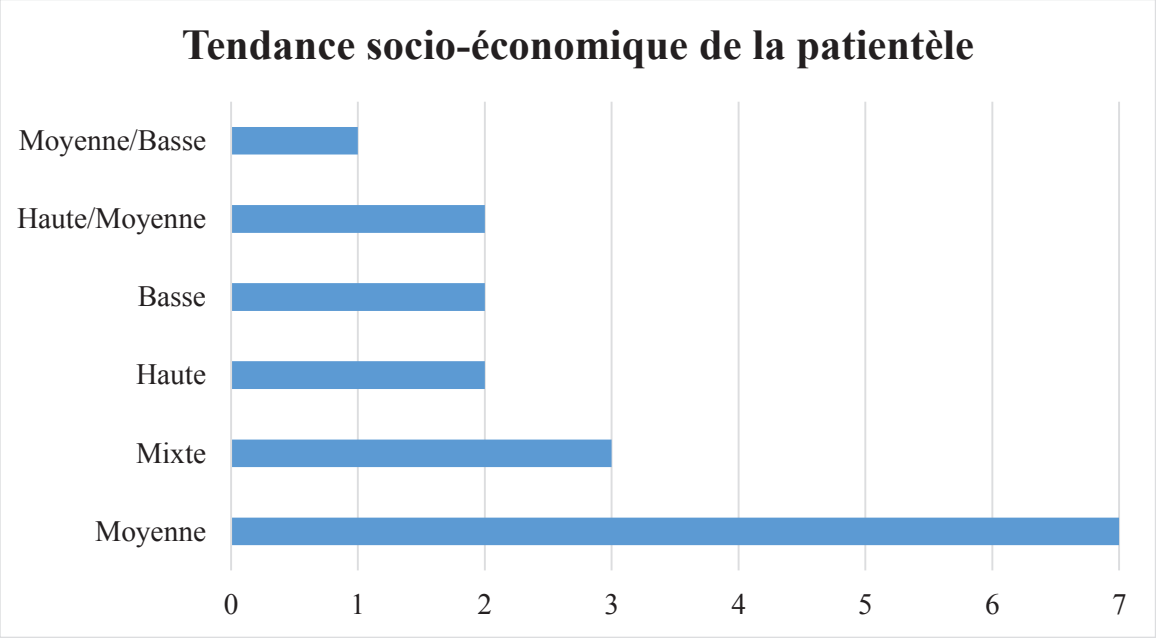
La répartition géographique des participants étaient diverses dans les départements des Alpes-Maritimes et du Var. Elle est représentée sur la figure 5.

Figure 5. **Répartition géographique des participants.**



L'échantillon est représentatif de l'ensemble des classes socio-économiques des patientèles. La répartition est représentée sur la figure 6.

Figure 6. **Répartition des tendances socio-économiques des patientèles des participants.**



La saturation des idées a été déclarée après le 3e focus groupe, en commun accord entre l'observateur et le directeur de thèse. La majorité des idées ayant déjà été abordées lors du 1er focus groupe, le 2e et 3e focus groupe ont rapportés peu d'idées supplémentaires.

3.2 Résultats qualitatifs

3.2.1 Définition générale

3.2.1.1 Définition de la décision médicale partagée

Qu'est-ce que la décision médicale partagée :

« La DMP c'est une décision d'abord du patient pour laquelle le médecin est d'accord, il y a une écoute du patient, il y a eu une proposition, que ce soit thérapeutique ou non, ou autre, le patient est non seulement d'accord mais aussi acteur dans la décision »

« il y a la notion d'entente »

« il y a une négociation »

« c'est le résultat après une décision débattue »

« que le patient puisse prendre une décision avec notre aide, c'est quand même nous qui devons apporter notre savoir, notre compétence, expertise, tout en écoutant le désir du patient, il faut composer avec les deux »

« moi je vois ça comme un partage d'informations, du médecin avec le patient et vice versa et la décision appartient au patient avec les informations qu'on lui a données, les conseils, les éléments »

« la DMP c'est pas que nous on a pas à décider, c'est le patient a une idée, moi j'ai une idée et on se met d'accord sur »

La décision médicale partagée est définie par les participants comme l'association des connaissances médicales aux désirs du patient grâce à un échange bidirectionnel.

Le rôle donné au patient :

« pour moi ce n'est pas la DMP juste les explications »

« ça doit être le choix du patient »

« quand tu argumentes la raison pour laquelle tu donnes ci ou ça c'est pas de la DMP, c'est quand tu demandes qu'est-ce que vous en pensez ? »

« mais finalement dans l'histoire le plus important c'est quand même que le patient ait son mot à dire »

« acteur dans la décision »

« J'aurais des difficultés à fonctionner sans recueillir l'avis du patient »

Il a été soulevé lors des trois focus groupe la nécessité de participation du patient pour être dans la décision médicale partagée.

3.2.1.2 Avec qui ?

« partagée entre le patient et le médecin et ça peut être partagé entre le médecin et plusieurs médecins, entre spécialistes, entre spécialiste et médecin traitant »

« entre le médecin et la famille, l'entourage, les aidants, parents pour les enfants »

« J'envisage aussi la DMP, avec les aidants, les infirmières »

Tous les participants considéraient que la décision médicale partagée ne se limitait pas au schéma médecin-patient mais s'appliquait aussi à l'entourage familial du patient et à tous les professionnels de santé impliqués dans sa prise en charge.

3.2.1.3 Pourquoi ?

Pourquoi en pratique

« cela peut concerner aussi les examens para-cliniques, pas que les traitements »

« c'est pour tout la DMP »

« ça peut être des conseils d'hygiène »

« ça peut être une décision de dépistage »

« même une abstention peut être une décision médicale »

« aussi pour arrêter un médicament »

Pour les participants, la décision médicale partagée s'applique en pratique à de nombreux et divers domaines de la prise en charge médicale.

Pour l'éthique

« c'est votre corps, c'est votre vie, c'est vous qui voyez »

« principe d'autonomie »

« ce qui devrait nous contraindre à partager la décision c'est le respect de l'autre »

Plusieurs participants ont soulevé les principes éthiques pour justifier l'utilisation de la décision médicale partagée.

Parce que chacun est différent

« une réponse adaptée au patient »

« si le patient n'en a rien à faire d'avoir une hémoglobine glyquée à 10% car il va vivre 2 mois de moins et que par contre ne pas bouffer et faire du sport tous les jours ça lui sort des

yeux, quel est le critère que tu privilégies, sa qualité de vie ou une amélioration de son espérance de vie, de x mois qui n'est pas sûr ? »

« si il ne veut, pas pourquoi tu insistes ? T'as fais ton travail tu as exposé ce que tu pensais être le mieux pour lui, il a compris, manifestement il te montre qu'il veut pas le faire. Bon et bien, tu prends en compte qu'il veut pas le faire et en fonction de sa décision je vais faire le mieux ***pour lui*** *»*

Plusieurs participants ont signalé que la décision médicale partagée permettait de respecter les convictions individuelles de chacun.

Parce que la décision est lourde de conséquences

« sur les gros cas un peu lourd où l'on sait qu'il y a de l'engagement derrière où il faut qu'on prenne le temps de poser, bien éclaircir, bien permettre à l'autre de comprendre, de se positionner, d'aller là où il veut aller ou de refuser d'aller là où il ne veut pas aller mais que ces bornes soient mises, qu'on puisse parler à l'intérieur de tout cela des décisions à prendre»

« je le fais pour des choses graves, vraiment importantes »

« en fonction de la gravité on va demander d'avantage au patient »

« j'aurais plus tendance à inciter au partage de la décision pour les décisions lourdes, pour une maladie de longue durée, l'avis grave, ou une décision qui va mettre en jeu la vie, le métier, ou l'on sait très bien qu'il va y avoir des choix à faire »

Plusieurs participants ont déclaré la nécessité de partage de la décision concernant les choix de lourd impact pour le patient.

« Les décisions imposées sont souvent mal vécues »

Un participant a rapporté les mauvaises conséquences d'une décision non partagée mais imposée.

3.2.1.4 Quand ?

La décision médicale partagée c'est tout le temps

« c'est presque tous les jours, presque à chaque consultation »

« la décision partagée c'est ce que l'on fait tout le temps »

Ou pas

« il y a beaucoup de choses banales, qui ont pas besoin d'être discutées, je suis placé quotidiennement mais pas toutes la journée devant des cas où je dois demander au patient ce qu'il en pense »

Les participants n'ayant pas tous la même définition de la DMP pouvaient se considérer à chaque acte dans la DMP ou, a contrario, dans de faibles pourcentages de cas.

La décision médicale partagée c'est quand on doute

« on arrive pas vraiment à savoir ce que l'on pense de telle ou telle chose, par exemple le dépistage systématique du cancer du sein, si on est dans un cas comme ça où on n'a pas vraiment une décision certaine, on donne les données au patient et il décide »

« le plus évident pour moi, c'est des maladies pour lesquelles on a déjà pas nous même de recommandations évidentes »

« la principale qualité de notre savoir c'est qu'on doute, alors quand on doute de tout c'est plus facile de mettre tout sur la table »

Quelques participants ont mis en avant les cas où la science ne peut donner une réponse certaine. A ce moment la DMP est utilisée pour faire un choix selon les désirs du patient.

Ça se complique

« quand on donne des éléments qui ne nous permettent pas à nous de décider, j'imagine pas comment eux pourraient décider »

« quand tu comprends mal quelque chose en général tu l'exposes mal »

« l'exemple de l'hépatite B, quand tu expliques bien aux gens que les études elles n'ont rien montré, quand tu as fini d'expliquer tout ça, il te dit, OK Docteur alors je le fais ou je le fais pas le vaccin ? Là tu te dis qu'est ce que je peux faire ? »

« Quand il n'y a pas des choses vraiment arrêtées on a beau expliquer les arguments on n'a pas toujours nous une vision très très claire ou certaine a 100% de la chose, c'est difficile de dire au patient, je vous passe le bébé, débrouillez vous »

D'autres participants ont mis en avant que certains cas où il n'y a pas de réponse certaine, le patient est perdu. Il justifie que probablement leurs connaissances sont insuffisantes pour permettre de trancher, par conséquence, leurs explications aussi et le patient n'est pas en mesure d'apporter sa préférence par manque d'informations claires.

3.2.2 L'ambiguïté des termes et l'ambiguïté de la décision médicale partagée.

« Moi je dirais déjà que la DMP c'est des termes qui reposent sur une ambiguïté »

« Ambiguïté déjà sur décision partagée, une décision par définition elle n'est pas partagée, une décision est un acte singulier, un acte unique, ponctuel, qui tranche et ce n'est pas une décision partagée. On peut avoir une réflexion partagée avec le patient mais sûrement pas une décision »

« il y a une citation de Clémenceau qui disait : « pour prendre une décision il faut un nombre impair de personne et trois c'est déjà trop » »

« Et il y a une ambiguïté aussi sur le terme « partagée », dans le mot partage il y a déjà deux sens totalement différents, il y a le partage au sens chrétien et œucuménique, tout mettre en commun et faire un pool de ce qu'on a à dire et puis il y a le partage qui, au contraire, est le partage clivant, le partage en deux, le partage qui sépare »

« Le partage c'est une notion très ambivalente, je la vois quand même en terme de partage au sens où on met en commun les choses et après ça permet de décider »

« Il ne peut pas y avoir de décision partagée mais une réflexion partagée »

Cette notion d'ambiguïté sur les termes a été signalée lors des 2e et 3e focus groupe par plusieurs participants.

3.2.3 En pratique

L'asymétrie des rôles :

«c'est jamais tout à fait équitable, je dis que je suis conseilleur en santé, je me pose quand même comme étant censé en savoir plus que lui »

« mais ça n'empêche qu'il y aura toujours une position de vassal et suzerain, il y aura toujours une position dominante et une position qui aura quand même moins d'informations, moins de culture, moins d'expérience, il y aura toujours une dépendance, alors est ce que ce partage se fait ? Moi je pense que la DMP est pleine et entière quand effectivement en toute connaissance de cause les deux parties sont exactement sur le même point »

« même quand on partage on reste l'expert de son patient »

« il y a la notion du médecin qui a la connaissance et qui propose les différentes options »

« ce que tu veux dire c'est que la DMP ne peut pas vraiment être partagée parce que toi tu as la science, la conscience du futur du patient que lui n'a pas »

En pratique il existe une asymétrie de connaissance qui ne peut être comblée malgré les explications données par le médecin.

<u>Le patient a le dernier mot :</u>

«c'est quelqu'un qui a une pathologie chirurgicale mais qui peut aussi ne pas être opéré et là, la décision est partagée parce que la décision de ne pas opérer elle va venir du patient, nous on va proposer, expliquer, les inconvénients les avantages »

« je crois pas que ça m'arrive d'imposer un traitement à un patient »

« c'est le patient qui a le dernier mot. Ça peut être, comment dire, ça peut être établi, évident, dit et puis ça peut être non-dit comme l'observance, les choses comme ça. Mais de toute façon derrière, c'est lui qui a décidé de ne pas prendre son traitement, de pas faire l'examen, de pas venir… »

« le coefficient d'observance nous prouve que le patient à la fin c'est lui qui prend la décision, il fait ce qu'il veut »

« le patient a le droit de veto »

« Moi je trouve que c'est ambigu comme terme, je pense que la décision n'est pas partagée de toute façon, moi je vois ça comme un partage d'informations, du médecin avec le patient et vice versa et ***la décision appartient au patient*** *avec les informations qu'on lui a données, les conseils, les éléments »*

« je vous donne ci, ça, après c'est vous qui faites ou pas, je peux pas faire mieux »

Dans certains cas, les participants considéraient que c'était le patient qui avait le dernier mot.

Le médecin a le dernier mot:

« c'est le médecin qui prend la décision avec l'accord du patient »

« je pense quand même que si on est honnête avec nous, en général, dans la situation, on a une idée de ce qu'on pense être le mieux pour le patient et on essaie quand même d'influencer le patient pour cette décision. Alors entre influencer et manipuler c'est jamais très loin »

« c'est pour cela que au quotidien j'en fais pas tant que ça et je fais beaucoup de décision médicale argumentée, en me posant, même quand on partage on reste l'expert de son patient »

Dans d'autre cas, les participants considéraient que c'était le médecin qui avait le dernier mot.

Le consensus

« trouver un consensus »

« trouver le moindre mal pour les deux parties »

« parfois tu finis par aller sur un chemin, c'est ça la DMP que tu n'aurais pas imaginé prendre au départ, qui n'est pas celui que tu pensais être le meilleur et tu te rends compte que c'est la moins mauvaise solution »

« il y a toujours une sorte d'équilibre entre ce que le patient voudrait et ce que nous on veut »

« la DMP, le patient te met sur la voie de ce qu'il voudrait entendre ou ne pas entendre, on est parfois emmené sur un terrain, sur une décision qui n'est pas forcément, au départ, celle qu'on aurait prise »

Dans les faits, l'ensemble des participants considérait que la DMP c'était, au final, trouver le consensus.

Avec simplicité

« quand ça se fait naturellement et qu'il n'y a pas de difficultés, je considère la décision partagée quand même, qui s'est faite facilement et naturellement »

« dans la DMP il y a pas forcément opposition de point de vue »

L'investissement du médecin par le patient

« si le patient veut que tu décides pour lui, il est d'accord pour ne pas décider, c'est partagé, c'est la DMP »

« il y a tout l'élément de confiance que met ton patient en toi qui va emporter la décision »

« il y a un vécu commun sur plusieurs années ou une façon d'être du médecin qui a créé une référence pour le patient »

Cette question est revenue lors des 3 focus groupes. Ici est évoquée la notion de confiance du patient pour son médecin lui permettant de demander que la décision soit prise par le médecin. Cette confiance a pu naître avec le suivi dans le temps et la relation médecin-patient qui s'est constituée avec les années.

Rester neutre

« la grande question dans le partage de décision c'est jusqu'à quel point on peut manipuler un patient »

« orienter c'est manipuler, éduquer c'est manipuler, quand tu orientes un comportement c'est manipuler »

« on cherche plus souvent à convaincre qu'à partager »

« ce qui est difficile c'est de pas imposer son idée, son ressenti »

« nous en tant que médecin, il faut qu'on l'accepte aussi si on est pas forcement d'accord avec le choix d'un patient »

Des participants ont soulevé la question de la neutralité. Le médecin s'efforce d'être neutre mais il est difficile de savoir si l'on est vraiment neutre.

L'accompagnement

« j'aimerais que ensemble on aille dans la direction que vous identifiez comme la meilleure »

« là où c'est le plus intéressant c'est justement les gens qui te font remettre en question, à te dire « mais moi pourquoi je vais m'embêter à faire ci, ça, j'ai pas envie de le faire de toute façon », pour telle et telle raison, c'est avec cela que tu dois arriver à un consensus avec ce que toi tu estimes être bon pour leur santé et ce que eux ont envie de changer ou pas envie de changer dans leur quotidien, c'est surtout vrai pour les maladies chroniques je pense. »

La notion d'accompagnement est revenue régulièrement. Le partage de la décision est considéré comme le point de départ du compagnonnage.

Faut-il tout dire ?

« l'information sur tout avec la DMP, je pense qu'on a une discussion théorique qui correspond au vécu humain de la décision et pas au côté technique où tout devrait être partagé, ça c'est certain. »

Là est soulevé par un participant, le droit à l'information du malade. Le participant considérait que l'information technique ne devait pas être totalement partagée, mais que l'on devait rester sur le côté humain, vie pratique, dans le partage de la décision.

Le degré de partage

« on partage pas pareil avec tous les patients »

« La DMP c'est presque à chaque consulte, à des degrés plus ou moins importants »

« c'est vraiment quelque chose qui est sur différents niveaux »

« Il y a un degré de complexité de la situation »

Quelques participants ont nuancé la décision médicale partagée en considérant qu'il y avait des « degrés » ou « niveaux » de partage.

3.2.4 Identifier la demande du patient

« on a toujours l'interrogation : qu'est-ce que la personne en face de moi est venue chercher ? »

« ils viennent avec une certaine demande qu'il faut savoir entendre et comprendre »

« il va falloir démonter plein de chose et comme on va démonter de la physiopathologie, mais que son problème c'est pas la physiopathologie mais une angoisse, on aura pas un argumentaire adapté, la problématique de ***la DMP doit être sur le bon motif*** *et parfois c'est pour cela que c'est difficile, comme disait M3, on l'a pas le bon motif parfois, pas tout de suite »*

Plusieurs participants ont signalé l'importance d'identifier le bon motif de consultation afin que la décision médicale partagée porte sur le bon motif et soit efficace.

3.2.5 Implication de la décision médicale partagée

« est-ce que ce n'est pas l'évolution des médecins des plus jeunes aux plus anciens, qui sous pression des patients, des groupes de patients, nous ont amenés à voir les choses différemment et ***avec plus de justesse*** *»*

Ce participant considérait que la DMP apportait plus de justesse dans la décision.

« que le fait d'expliquer le pourquoi tu donnes et de faire comprendre au patient, le fait que le patient ***lui aussi l'accepte*** *et comprend pourquoi tu lui donnes à mon avis il aura une meilleure observance »*

Ce participant a soulevé le fait que la DMP pourrait améliorer l'observance.

« la seule preuve qu'on ait vu, la seule chose qu'on ait vu c'est que les patients rouspétaient moins »

Ici le participant soulève le fait que la DMP permettrait une meilleure satisfaction des patients.

«

- *des fois tu te demandes, s'ils ne prennent pas les médicaments qu'on lui prescrit, pourquoi ils reviennent te voir ?*
- *tu touches du doigt le nœud du problème, si tu n'arrives pas avec ton patient à ce minimum de partage, tu vas te retrouver avec des gens qui disent oui oui oui qui font n'importe quoi et en fait tu n'avances pas*

»

Ici le participant considère que grâce à la DMP on peut avancer dans la prise en charge de son patient de façon plus satisfaisante. Selon le participant, grâce au partage de la décision on pourrait augmenter la sincérité du patient et par conséquent avoir une meilleure prise en charge.

3.2.6 EBM

« Faire de la DMP c'est faire de l'EBM, si tu ne respectes pas un des critères de l'EBM, si tu ne tiens pas compte de l'avis du patient que tu tiens compte que de ton avis à toi et des données médicales tu ne fais pas de la DMP »

« Donc quand tu fais de l'EBM, que tu es au centre du triangle de l'EBM tu fais de la DMP »

Un participant a soulevé que la DMP faisait partie de l'EBM.

3.2.7 L'évolution des pratiques

« je pense que l'évolution des pathologies et de la façon de les soigner a fait beaucoup changer les choses, dans l'aigu on partage moins, on est de plus en plus à suivre des maladies chroniques, des pathologies qui sont en lien avec l'hygiène de vie des patients. Partant de là, on est obligé d'aller bien au-delà de lui transmettre une information on est obligé d'aborder ce qu'est sa vie, ce que sont ses loisirs ses plaisirs dans la vie, sa pathologie étant intimement liée à son mode de vie, qu'on ne peut pas se permettre de ne pas l'aborder »

Le participant aborde le fait que les pratiques ont changées avec une prévalence plus importante de pathologie chronique lié à l'hygiène de vie pour lesquelles la prise en charge passe forcément par l'étude de la vie du patient et l'étude de ce qui peut être modifié ou non dans sa vie.

3.2.8 Les facteurs d'influence sur la décision médicale partagée

3.2.8.1 Les facteurs d'influence liés au médecin

Le temps

« le temps de consultation est un frein énorme à la DMP »

« ça prend du temps et du temps dans nos consultations cela devient de plus en plus cher et rare »

Tous les participants à l'unanimité ont signalé la problématique du temps restreint dont ils disposent lors de leurs consultations. Le temps nécessaire à la décision médicale partagée n'est pas toujours disponible et ils identifient tous le temps de consultation comme un vrai frein à la décision médicale partagée.

La communication

« que nous on comprenne ce que dit le malade »

« une bonne communication est nécessaire »

« si on est pas sur la bonne longueur d'onde on ne va pas partager grand chose »

« une bonne relation facilitera une DMP »

Tous les participants remarquent qu'ils leur est nécessaires d'avoir une bonne communication pour réaliser une bonne décision médicale partagée.

Le fait de connaitre le patient

« un patient qu'on connaît bien on va partager plus »

« Avec les nouveaux patients c'est plus difficile »

« un patient qu'on connaît bien on va partager plus, on se connait mieux, il nous connait mieux, on se comprend mieux »

Certains participants ont identifié la connaissance de son patient comme un facteur facilitant pour la décision médicale partagée.

La disponibilité physique et mentale du médecin

« il y a la disponibilité, le fait que le médecin soit fatigué, le fait qu'il soit lassé, le burn-out »

« quand on est fatigué, qu'on a des soucis à la maison ou qu'il est 19h30 et que ta envie de rentrer ta pas toujours envie d'entrer dans la DMP »

« c'est très coûteux, au niveau, énergique, intellectuel, émotionnel »

Plusieurs participants ont soulevé le caractère coûteux mentalement de l'exercice de la décision médicale partagée, d'où la nécessité d'être bien disponible.

La disponibilité pratique

« trop de demandes, trop de coup de fils, trop de dérangements »

« Si t'es dérangé tout le temps tu peux pas être bien dans la DMP »

« l'organisation du cabinet est un facteur d'épanouissement dans la DMP »

La plupart des participants ont déclaré comme facteur limitant pour la DMP, les différents distracteurs présents au cabinet. Par logique, une bonne organisation qui limite les dérangements va permettre un meilleur exercice de la DMP.

La personnalité du médecin

« médecin très directif »

Une personnalité très directive s'avère être un frein pour la DMP.

« il voudrait que tu fasses des choses pas autorisées, quand une prérogative sort de ce qui est autorisé. On est censé trouver un consensus sur quelque chose et la demande du patient t'emmène sur un terrain où tu ne veux pas aller, ou ne peut pas aller, dans ce cas-là c'est une limite à la décision partagée »

« aspect médico-légaux, quand on est amené sur un terrain qui ne nous plaît pas »

Un des freins à la DMP s'avère être un acquis de conscience du médecin où il peut exercer son droit de retrait.

Les représentations et affects du médecin

« ma représentation c'est que je n'aime pas les médicaments, pour moi le moins c'est le mieux, je vais moins le pousser à prendre un traitement pour le cholestérol qu'un autre médecin »

«lorsqu'on fait une sorte de copier-coller d'une situation clinique d'un patient qu'on a eu à gérer, avec une mauvaise issue éventuelle, et que du coup avec la crainte de ce cas-là, on va être plus virulent pour proposer une thérapeutique plus lourde, parce que il y a cet antécédent et finalement perdre un peu l'individualité du patient. »

« la DMP a la limite de nos projections et de nos peurs, quand une pathologie ou l'éventualité d'une pathologie ou d'une décision nous fait vraiment peur, je pense que ça peut être difficile de négocier »

« je partage à différents niveaux avec mes patients, dans les accompagnements de fin de vie je ne pose pas tout, car il faut quand même survivre à la situation mais je mets beaucoup de chose avec ma marge de survie »

Les représentations et affects du médecin peuvent influencer la DMP dans un sens ou dans l'autre.

Les motivations de chacun

« tous le monde ne répond pas aux mêmes motivations »

Les motivations éthiques :

« Il y a ce qu'on peut appeler la motivation éthique, on va dire que c'est la nôtre : on veut le bien du patient, on aime notre patient »

« Tu as des motivations morales : tu as des gens qui vont faire ça, parce que c'est bien, c'est ce qu'il faut faire, ça respecte le désir du patient, par empathie…qu'est ce qui est bien pour mon patient…quand on parle d'éthique il faut parler d'amour, on veut son bien, qu'est-ce que je ferais pour moi »

Les motivations économico-financière :

« tu vas avoir des différences entre un spécialiste qui doit opérer un patient, que ce soit un spécialiste du secteur lucratif ou non lucratif, il va conseiller une intervention à un patient, ils vont faire une réflexion partagée mais lui il a dans le but quand même de lui faire faire l'intervention qui va être le plus rémunérateur.

Le médecin qui est dans le système public va conseiller le patient et il va lui mettre au fait que l'hôpital ne peut pas tout lui offrir et il y aura des motivations de restrictions économiques »

Les motivations politico-juridiques :

« Tu vas avoir des gens qui vont t'afficher des motivations politico- juridique. Juridique il est évident, les seules études qu'on a vu sur l'intérêt de la DMP est une étude rétrospective citée par l'HAS qui dit que quand il y a eu ce processus de DMP, on a moins de plaintes des patients, forcement c'est enfoncer une porte ouverte, les gens on les a laissé décider, est ce que c'est pas pour ça aussi, est ce que c'est pas aussi pour ne pas avoir de problèmes juridiques qu'on les a laissé décider, on a fait semblant de, donc il y a des motivations d'ordres juridiques »

« Il y a des motivations politiques, il y a, le classement des meilleurs hôpitaux qui sort, bientôt tu vas voir à l'entrée des cliniques « ici on fait de la DMP ». Dans une bonne clinique on fait de la DMP »

Un participant très intéressé par le sujet a mis en évidence les différences de motivations que peut avoir le médecin dans la décision médicale partagée. Les motivations du médecin peuvent influencer la DMP selon ces dernières.

3.2.8.2 Les facteurs d'influence liés au patient

Les représentations du patient

« que lui il ait compris ce que toi tu lui dis, parce que parfois ***il y en a qui dévient ce que tu dis ou l'interprètent*** *et c'est pas ce que tu veux leur dire »*

« il a déjà une représentation d'une modalité, pour arriver à avoir un truc efficace il faut défaire tout ça, expliquer qu'il y a des différences, que ce qui est bien pour l'un n'est pas forcément bon pour l'autre, et là on peut repartir sur autre discussion »

« et cela va se mélanger avec l'interrogatoire de son entourage, d'internet, au final il fait un melting pot de tout ça et ça devient ce qu'on a dit ! »

Au même titre que les représentations du médecin peuvent influencer la DMP, les représentations du patient influencent le patient dans sa décision.

La communication

« que le malade comprenne ce qu'on dit »

La demande du patient

Il veut entrer dans la DMP :

« à partir du moment où on est interpellé par le patient »

« Le questionnement direct sur notre pratique par le patient. « Mais pourquoi Dr ? » »

Il ne veut pas entrer dans la DMP :

« c'est vous le médecin, c'est vous qui décidez »

« Il y a des patients qui ont besoin qu'on prennent la décision pour eux »

La personnalité du patient

« il y aussi des personnalités avec qui ce n'est pas possible »

« Parmi les patients on a ceux qui ont des troubles de la personnalité et aussi des manipulateurs et il y a les patients qui sont systématiquement oppositionnels »

Quelques participants ont soulevé le fait que certaines personnalités ne se prêtaient pas à une DMP.

Internet

« les patients vont sur internet, ils arrivent en consultation, moi ça m'est arrivé, ils se sont documentés sur le problème »

Les sources extérieures et notamment internet influencent la décision du patient, facilitant l'implication du patient.

L'anxiété

« trop d'explications, surtout scientifiques peut être anxiogène, parce que elle est mal comprise, elle est fantasmée en fonction de ce que les gens ont vécu »

« Le patient doit être suffisamment capable d'élaborer sans angoisse, pour pouvoir discuter la décision »

« à chaque fois que je veux lui expliquer de façon claire la situation, il part dans des angoisses à la limite du contrôlable »

« certains je n'ose même pas discuter, c'est parce que certaines personnes ne peuvent pas élaborer sur leur pathologie et ça va les angoisser d'élaborer »

L'anxiété de certains patients a été déclarée à tous les groupes comme un frein important à la DMP.

La confiance

« la perte de confiance entre le patient et le médecin. »

La barrière de la langue

« il faut dire aux patients de venir accompagner d'un traducteur »

La barrière de la langue est considérée comme un frein à la DMP et un participant a soulevé l'intérêt d'un traducteur, notamment pour décider.

L'intégrité du patient

« le vieillard dément tu partages pas grand-chose avec lui, il y a des situations où spontanément on ne va pas trop demander aux patients, on va s'adresser à un tiers mais pas à lui »

« quand tu as à faire avec des pathologies psychiatriques délirantes, c'est évident que tu es obligé de prendre certaines décisions en ne prenant pas l'avis du patient »

L'intégrité physique du patient est nécessaire à la DMP. Ce participant soulève que dans certains contextes la DMP se fera avec un tiers ce qui avait déjà été souligné précédemment par d'autres participants.

3.2.8.3 Les facteurs d'influence liés à la situation

Situation à choix multiples

« plusieurs choix possibles dans la thérapeutique »

« il y a des situations où il peut y avoir 2 options de valeurs égales sur le plan médical »

Quelques participants ont soulevé l'intérêt de la décision médicale partagée lors d'une situation où plusieurs choix thérapeutiques équivalents étaient possibles pour le patient.

Situation médiatisée

« c'est vrai que les médias, par rapport aux statines, nous ont obligés à partager la décision »

La pression médiatique peut être un facteur d'influence pour entrer dans la DMP.

Le nombre de motifs de consultation

« c'est plus facile quand tu as un motif de consultation »

L'urgence vitale

« dans l'urgence il n'y a pas de DMP »

Tous les participants ont signalé l'urgence vitale comme une situation dans laquelle la DMP n'était pas adaptée, sur notamment la perte de temps occasionnée dans le contexte.

3.2.9 La capacité de décision

La compétence c'est quoi

«la compétence c'est le malade qui est capable de s'autogérer, de gérer sa maladie »

Lors du 3e focus groupe un participant à défini la capacité de décision comme sus cité.

Evaluer la capacité de décision du patient

« difficile à évaluer »

« compliqué à apprécier »

« comme souvent on voit des patients dont on est le médecin traitant, l'évaluation se fait de manière spontanée parce qu'on les connaît »

« Empirique »

« on a pas d'outil d'évaluation des compétence du patient sur sa décision médicale»

« souvent je regarde le métier…mais des fois c'est biaisé, car le métier ne reflète pas le niveau intellectuel »

« parfois tu as des surprises par rapport à des patients que tu te dis, ils comprennent pas et puis dans certaines situations ils te sortent des trucs que finalement, il a bien compris et semble compétent »

La plupart des participants ont souligné le caractère délicat de l'appréciation de la capacité de décision. Quelques-uns ont insisté sur le caractère très variable de cette capacité de décision, avec notamment des surprises rapportées sur l'évaluation de la capacité de décision au quotidien.

« je crois que tous les gens sont capables d'entendre tout et de partager, avec du temps, des exemples, des schémas »

Un participant a rapporté que pour lui, la capacité de décision pouvait se travailler avec le temps.

« dépend du milieu socio-éducatif »

Quelques participants retrouvaient une relation entre la capacité de décision et le milieu socio-éducatif du patient.

Gérer la capacité de décision

« elle peut géner »

« on en tient compte forcément »

« peut-être une aide ! Quand tu sais pas trop et que le patient t'apporte la réponse »

Globalement les participants n'exprimaient pas la capacité de décision comme un frein ou une gêne majeure à la DMP. La majorité des participants s'adaptaient à la situation présente.

Incapacité temporaire

« Si il est dépressif alors il n'est pas compétent, il n'est pas en pleine possession de ses moyens »

Un participant a relevé le fait que la capacité de décision était une variable. Elle pouvait dans certaines situations être temporairement manquante.

4. DISCUSSION

4.1 Résultats

Avec cette étude, nous avons pu réaliser un état des lieux de la décision médicale partagée en médecine générale en 2014. Concernant les résultats obtenus nous avons pu étayer une très large exploration de ce processus. Nous pouvons donc extraire des éléments à étudier pour notre pratique.

Cet état des lieux était nécessaire car il n'existe pas d'étude similaire dans la littérature actuelle. La seule enquête qualitative sur le sujet en médecine générale a été réalisée en 2004 par JAULIN M. à l'aide d'entretiens individuels.(5)

Nos résultats obtenus à l'aide de focus groupe sont comparables aux résultats obtenus en entretiens individuels dans son étude.

Concernant la définition de la décision médicale partagée on retrouve les notions, d'échanges, de négociations, de consensus, et d'accords. Cette définition est conforme à la définition actuelle de la HAS dans son état des lieux d'octobre 2013.(3)

La place donnée au rôle du patient dans la décision médicale est l'élément nouveau qui fait la décision médicale partagée et cela est bien identifié par les participants. Il s'agit d'une différence avec l'étude de JAULIN M. où la décision médicale partagée est décrite par certains participants comme une information du médecin vers le patient. Dans notre étude ce modèle n'était pas considéré comme partagé par nos participants.

On retrouve la notion d'ambiguïté dans les deux études avec cette citation de son travail : « ambiguïté car il y a souvent une seule personne qui prend la décision ». Le débat sur la possibilité d'une décision commune a aussi été cité dans notre étude. Ceci a aussi été démontré par les exemples des participants rapportant tantôt une décision du médecin tantôt une décision plutôt du patient.

Le caractère asymétrique de la relation médecin-patient est historiquement connu et fait partie des fondements mêmes du modèle paternaliste. Cette asymétrie tend à être comblée

par l'information que doit donner le médecin au patient. Hors, même l'information la plus complète et adaptée possible restera insuffisante pour équilibrer le niveau de connaissance du patient à celui du médecin. Le médecin restera toujours l'expert dans la décision médicale ce qui est bien retrouvé dans notre étude.

Le principe de l'autonomie de la décision est aussi évoqué dans l'étude de JAULIN M. Le patient est un adulte responsable lui donnant le droit de décider pour sa santé. Ce droit a toute reconnaissance depuis la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé qui affirme ce droit dans le cadre légal français.(2)

La décision médicale partagée permet le respect de la différence de chacun. Parce que ce qui est bon pour l'un ne l'est pas obligatoirement pour l'autre. On ne soigne pas une maladie mais une personne avec tout ce que cela implique. Cette notion est très importante notamment pour les situations en santé où les décisions peuvent être lourdes de conséquences avec pour la plus importante, la disparition d'un individu. La qualité de vie est une notion subjective et seule la personne concernée peut en définir les limites. La décision médicale partagée donne la possibilité à l'individu de faire les choix concernant la vie qu'il désire ou qu'il ne désire pas. C'est l'augmentation des prises en charge des pathologies chroniques qui a fait prendre une place de plus en plus importante à la qualité de vie. On le retrouve dans nos résultats, les médecins généralistes sont aux premières loges concernant les règles hygiéno-diététiques. Elles représentent un des éléments impactant sur la qualité de vie les plus fréquemment négociées et accompagnées en médecine générale. Une partie des pathologies chroniques rencontrées en médecine générale requiert une adaptation des habitus du patient. La dimension en est quotidienne.

Le cas du patient ne voulant pas participer à la décision a été rapporté dans notre étude et dans la précédente. On peut retrouver dans la littérature concernant cette notion une publication de Fournier C et Kerzanet S (20) qui commente ce cas : « il est indispensable d'interroger les aspects éthiques liés à la visée de participation des patients, qui s'accompagne notamment d'un transfert de responsabilité et de travail médical vers le patient, que celui-ci peut ne pas être désireux ou en capacité de porter, dans une situation donnée ou à un moment donné. Tout en disposant de l'information, certains patients peuvent choisir d'exprimer leur autonomie en autorisant le médecin à prendre toutes les décisions, et donc décider de ne pas décider ». Il est donc nécessaire d'interroger régulièrement le souhait et la capacité du patient

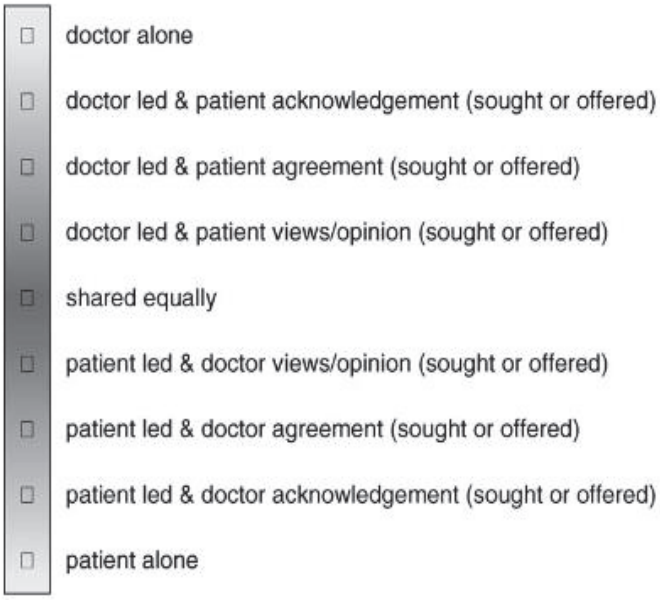
à participer à ses soins, la participation n'étant pas une fin en soi. « Pour les professionnels, tout l'art consiste à trouver, avec chaque patient, un équilibre entre « neutralité bienveillante » et « injonction à participer », dans un objectif d'amélioration de sa qualité de vie. » La HAS en 2013 dans son état des lieux de la décision médicale partagée nous dit : « Promouvoir la participation du patient aux décisions qui le concernent, mais ne pas lui imposer »(3) La décision médicale partagée n'est donc pas une fin en soi et ne doit pas être appliquée aux patients qui n'y sont pas ouverts ou disposés.

Une part de cette demande du patient à son médecin est expliquée en médecine générale notamment par l'investissement du médecin par son patient. Cet investissement est né d'une relation sur le long terme avec une confiance acquise au fil du temps. Le patient s'en remet à son médecin qui le suit et l'accompagne depuis de nombreuses années et avec qui il partage ses secrets. Il connaît son médecin et sait que son médecin le connaît personnellement. Le modèle relationnel ici s'apparente au modèle du « médecin décideur » ou de « l'agence pure » décrit précédemment. Le médecin dans sa pratique s'adapte donc et peut ainsi changer de modèle relationnel selon le patient qui est en face.

Ceci est très intéressant si on le rapproche d'un des freins que nous avons identifié : l'anxiété du patient générée par sa santé et les décisions relatives à cette dernière. Dans ce cas, la décision médicale partagée va augmenter ou générer un état d'anxiété et par relation de cause à effet directe la prise en charge s'en trouve largement altérée. Dans ce cas-là, la décision médicale partagée doit être proscrite car délétère et inadaptée.

Il n'existe pas une décision médicale partagée mais des décisions médicales partagées. Il y plusieurs degrés de partage que nous retrouvons dans notre étude et aussi dans la littérature. L'adaptation du médecin est toujours la clef de voûte de la décision médicale partagée. Nous avons choisi de prêter plus ample attention à l'échelle du degré de partage selon Makoul et Clayman qui nous situent ces différents degrés avec pertinence. (15)

Figure 7. **Echelle du degré de partage selon Makoul et Clayman** :



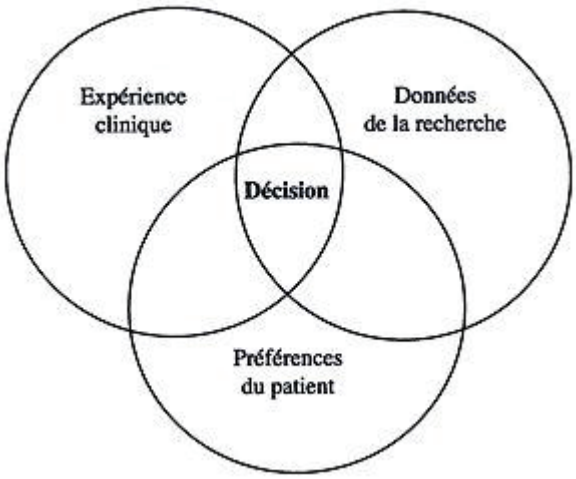
En pratique courante les médecins évoluent le long de cette échelle dans la décision médicale partagée. La conscience de cette liberté d'évolution devrait faciliter la décision médicale partagée au quotidien. C'est un phénomène dynamique qui doit s'adapter à la réalité des situations que l'on peut rencontrer en médecine.

La science médicale ne répond pas clairement à toutes les situations rencontrées. Certaines pathologies sont encore peu comprises, certains traitements sont encore insuffisamment connus dans leurs efficacités et dans leurs caractères dangereux. Le médecin ne peut apporter une conduite à tenir franche et précise par manque de connaissances scientifiques. Dans ce cas, la décision médicale partagée peut permettre au patient de faire un choix plus personnel, puisqu'on n'en connaît pas les conséquences. Malheureusement, cela ne peut marcher à chaque fois, puisque dans certaines situations, comme l'a été rapporté dans nos résultats, le choix, qu'il soit partagé ou non reste difficile.

Dans le même ordre un participant a mis en relation la décision médicale partagée et l'EBM. En pratique cette relation semble complexe. En effet, la décision médicale partagée doit

concilier, dans la pratique, avec. On retrouve quelques éléments dans la littérature sur cette notion. L'EBM avec les recommandations de bonne pratique sont des « propositions développées méthodiquement pour aider le praticien et le patient à rechercher les soins les plus appropriés dans des circonstances cliniques données ». Ces « propositions ne sauraient dispenser le professionnel de santé de faire preuve de discernement dans sa prise en charge du patient ».(3) En effet, l'EBM et la médecine centrée sur le patient sont deux paradigmes dominants. Le défi pour le proche avenir sera à l'intégration de ces paradigmes.(21)

Puisque rappelons-le l'EBM est schématisé ainsi :



La décision est au centre des cercles représentant les données de la recherche, les préférences du patient et l'expérience du clinicien.

On peut selon les situations être dans l'EBM avec la décision médicale partagée ou, au contraire sortir de l'EBM. Si on s'éloigne trop des données de la recherche en prenant un chemin différent lié aux préférences du patient, on n'est plus dans l'EBM.

Apparait aussi dans la littérature, qu'elle devrait être fondée sur une mise à jour des lignes directrices fondées sur des données probantes. Un projet a été de développer un format générique pour le développement et l'entretien des aides à la décision basé sur des lignes directrices fondées sur des preuves.(22)

Il n'existe cependant à ce jour pas de preuve de l'efficacité de ces outils d'aide à la décision.(23)

L'exercice de la décision médicale partagée réclame des compétences particulières du médecin. La problématique de l'identification de ce qu'on appellera le bon motif de consultation a été évoqué, afin de « partager » sur le vrai problème. Il s'agit pour le médecin d'être doté d'une bonne capacité de discernement pour identifier la demande implicite ou cachée du patient. Le médecin devra essayer de rester neutre dans ses conseils afin de ne pas influencer le choix de son patient, or on le sait, ce n'est pas si simple. La présentation d'une possibilité thérapeutique par exemple, peut, selon sa forme, et parfois sans même en avoir conscience, faire ressortir la préférence de la personne qui la présente. Cette possibilité de manipulation a été citée dans notre étude. Le médecin devra faire preuve de compétence de communication. « L'information seule est insuffisante pour soutenir la prise de décision…nous devons aider le patient à clarifier ses valeurs vis-à-vis des bénéfices et des risques potentiels de chacune des options. Nous devons l'amener à réfléchir et à partager avec nous ce qu'il considère être le plus important pour lui à cette égard. » « Des questions ouvertes, mais directes, permettent cet échange »(24)

Nous avons, nous aussi relevé dans notre étude des facteurs d'influence, limitant ou favorisant, la décision médicale partagée comparable à l'étude de JAULIN M.

Le temps dont dispose le médecin est un frein majeur à la décision médicale partagée. En effet, le processus de la décision médicale partagée peut être long. L'information doit être comprise, la négociation nécessaire pour aboutir au consensus doit être précise. Il faut donc prendre le temps adéquat à chaque situation. La charge de travail en médecine générale est très importante et ce temps nécessaire n'est pas toujours possible. L'organisation du cabinet d'exercice a donc été cité comme facteur d'influence puisque qu'elle impacte forcément sur le temps dont dispose le médecin. L'organisation joue aussi sur la disponibilité psychique et pratique. Une bonne organisation sera un facteur de quiétude notamment en limitant les distracteurs (coup de téléphone par exemple). Cette disponibilité psychique a été cité aussi pour la décision médicale partagée elle-même puisque le processus de négociation, on le comprend, peut être coûteux en énergie.

Les personnalités respectives du médecin et du patient peuvent influencer la décision médicale partagée. Un médecin de caractère très directif aura sans doute plus de difficulté à laisser part à la négociation avec son patient. Un patient très opposant pourrait rendre difficile

l'obtention du consensus et, on peut choisir dans certains cas, de ne pas partager la décision si cela n'est pas possible.

Les représentations et affects du médecin et du patient influencent forcément la décision médicale. Elles font partie intégrante de chacun et on ne peut complètement les inhiber. On sait très bien qu'un patient avec une histoire médicale difficile que ce soit à propos de lui-même ou de son entourage aura des représentations qui influenceront le débat dans un sens ou dans l'autre. L'expérience professionnelle ou personnelle du médecin influencera ses préférences, ses propositions.

Les motivations, quelles qu'elles soient vont dans le même sens que les représentations et pèseront, en partie dans la balance.

Les facteurs extérieurs et notamment l'émergence d'internet dans le domaine du médical peuvent biaiser dans un sens ou dans l'autre la négociation. Parfois avec des données notamment erronées qu'il est difficile de défaire dans la tête du patient.

L'intégrité physique du patient avec notamment des fonctions cognitives conservées sont nécessaires pour entrer dans la décision médicale partagée puisque par définition la négociation doit être possible.

La situation influence la décision médicale partagée, avec un frein récurrent identifié dans notre étude qui est l'urgence vitale. Dans ce cas la décision médicale partagée n'a pas sa place pour plusieurs raisons évidentes. D'une part le temps nécessaire représente une perte de chance inacceptable pour le patient et d'autre part les capacités de discernement sont souvent altérées dans ce moment-là.

On ne peut pas, ne pas poser la question de la capacité de décision du patient dans le processus de la décision médicale partagée. Dans l'optique d'un choix équilibré encore faut-il s'assurer que la personne en face soit en mesure de comprendre les causes et conséquences des choix qui s'offrent à elle. Dans notre étude la capacité de décision a bien été qualifiée de variable difficilement évaluable. Cependant les participants n'ont jamais présenté cette variable comme une gêne majeure à la décision médicale partagée en médecine générale. Ils contournent cet éventuel problème, soit en laissant le temps nécessaire aux décisions en l'absence de critère d'urgence, soit en n'entrant pas dans la décision médicale partagée dans les situations identifiées comme inadaptées, par exemple en cas d'incapacité temporaire liée à une pathologie psychiatrique, en cas d'incapacité physique liée à une démence.

Avec le développement de ce modèle, l'interrogation sur la capacité de décision médicale du patient risque de grandir et de se poser dans des situations délicates et complexes comme l'expose Brody B en 2009 dans son article : « who has capacity ? ».(25)

Il décrit une situation complexe qui pourrait être tout à fait réelle, où un patient en attente de greffe hépatique déclare que quelqu'un d'autre devrait avoir son foie. Il est calme, n'est pas dépressif ou altéré sur le plan psychiatrique et n'est pas en encéphalopathie. Il est satisfait de sa vie où elle en est et refuse de recevoir ce foie. La question de la capacité de décision à toute son importance car, c'est elle qui va alors conditionner entièrement l'accord ou non de ce choix.

La question d'une aide à l'évaluation plus précise et reproductible dans les situations difficiles a fait l'objet d'une recherche pour mettre en avant une échelle d'aide à la détermination de la capacité de décision. Des outils tendent à se développer dans la littérature. Une revue de la littérature de 2011 recommande par intérim, un couplage MMSE et ACE. (26)

4.2 Méthode

Nous avons pu recueillir nos données grâce à une méthode qualitative par interview en focus groupe.

L'échantillon constitué était assez divers dans sa géographie, avec des participants recrutés dans deux départements et des types d'activité urbaine, rurale et semi-rurale toutes représentées. La diversité de la patientèle en classe socio-économique était variée. Des participants de tout âge ont été inclus afin d'obtenir un maximum d'expérience intergénérationnel. La moyenne d'années de pratique en cabinet de médecine générale était de 19 ans ce qui a permis d'avoir des participants avec une longue expérience.

Nous avons pu réunir assez de groupes pour obtenir une saturation des idées après la troisième réunion et analyser les données de façon satisfaisante.

Cette méthode nous a permis d'obtenir des données sur le vécu et d'explorer la décision médicale partagée dans son milieu. Les focus groupes nous ont permis le recueil d'un maximum de données par auto-entrainement de la parole individuelle bien que leurs soit reproché une certaine difficulté à l'expression des idées personnelles et la possible norme de groupe qui pourrait être source de blocage pour certains participants.

Un des biais de cette méthode est une subjectivité inhérente de l'analyse. En effet, l'analyse dépend de l'habileté, de la vision et de l'intégrité du chercheur. (17) Nous avons fait preuve de la plus grande objectivité possible pour ce travail.

Un biais est lié au recrutement des participants. Il n'était pas possible d'organiser des réunions sans donner le sujet aux futurs participants au moment du recrutement. Ces praticiens sont tous très occupés avec une charge de travail importante et il aurait été utopique de penser les faire accepter une réunion, en soirée, sans information préalable du sujet. Nous avons donc, pu, lors du recrutement inclure des participants particulièrement intéressés par le sujet et motivés. Les réunions se sont calées sur les dates de groupes de pairs où chaque participant à l'habitude de participer ce qui a pu diminuer le recrutement lié à l'intérêt pour le sujet puisque ces réunions étaient déjà prévues pour le 1er et le 3e focus groupe. Ce recrutement par groupes de pairs nous a permis d'obtenir des focus groupe de qualité. Les participants se connaissant au préalable et ayant l'habitude de travailler en groupe, ils ont tous joué le jeu en s'exprimant tous dans le respect de la parole de chacun. Il n'y a eu aucune gêne, dans aucun des groupes, concernant un participant trop « présent » ou « dominant » dans la discussion. Aucune gêne n'a été présente concernant un participant plus timide ou en retrait.

Il est apparu que pour une enquête par focus groupe la dynamique de groupe était largement suffisante pour lancer la discussion. L'exemple pratique à donner en début de réunion ne semblait pas nécessaire et il n'a donc pas été réalisé. Au contraire, nous pensons qu'il aurait pu limiter la diversité d'idée donnée par les participants.

4.3 Questionnements

Quelques questionnements se dégagent de nos résultats.

Le premier questionnement est : faut-il tout dire ? Ou : Que faut-il dire ?

On sait déjà que les principales préoccupations des usagers de médecine générale sont la relation entre le médecin et le patient et, plus particulièrement, l'échange d'information.(27) Un participant a signalé que pour lui le débat devrait être axé sur le vécu humain et pas tellement sur le côté médical technique. On pourrait, à l'avenir se demander ce que les patients attendent du médecin concernant l'information concrète. Est-ce un partage de l'information plutôt technique ou un partage de l'information dirons-nous plus simplement

plutôt « humain ». Enquêter auprès des attentes des patients dans la décision médicale partagée pourrait nous éclairer sur la réponse.

Une autre question apparaît. La décision médicale partagée peut-elle améliorer l'observance ? Pour l'instant les effets sur l'adhésion à l'option thérapeutique requièrent encore des études.(23) On aurait envie de penser qu'en poussant le patient a plus de responsabilité dans ses décisions en santé, on pourrait améliorer l'observance. Mais en-est-il vraiment ainsi ? Il s'avère compliqué de savoir si oui ou non la décision médicale partagée pourrait être un facteur indépendant d'amélioration de l'observance thérapeutique.

Par le même procédé, on peut se demander si la décision médicale partagée pourrait être à l'origine d'une diminution des problèmes juridiques, qui sur le modèle américain et via les médias connaît un accroissement récent.

5. CONCLUSION

La décision médicale partagée est belle et bien le fruit d'une évolution multifactorielle de ces dernières décennies. Elle apparait comme un modèle logique, s'adaptant aux nouvelles attentes de la pratique de la médecine. Son inscription dans la Loi de 2002 relative aux droits des malades lui a donné toute possibilité d'exister en tant que telle.

La décision médicale partagée ne peut être le seul modèle relationnel du médecin mais doit absolument faire partie de sa panoplie de compétence relationnelle. Elle n'est pas un modèle statique mais un modèle à plusieurs degrés qui demande une adaptation constante au fil des situations rencontrées.

Elle permet à notre métier de s'inscrire dans une démarche individuelle, unique, pour le patient où le médecin à toute sa place. La complexité des situations en santé associée à une recherche du respect de l'individu en tant que tel préservera le métier de médecin pour des temps futurs encore longs.

La décision médicale partagée perdurera tant elle répondra aux besoins de nos patients.

L'état des lieux réalisé montre une réelle adhésion des médecins généralistes à cette démarche. On peut dire que la décision médicale en médecine générale est réellement partagée en 2014.

Il nous reste à nous épanouir dans ce modèle et à améliorer toujours, la pratique de la médecine.

6. BIBLIOGRAPHIE

1. Breen KJ. The patient-doctor relationship in the new millennium: Adjusting positively to commercialism and consumerism. Clin Dermatol. janv 2001;19(1):19‑22.

2. LOI n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. 2002-303 mars 4, 2002.

3. Haute Autorité de santé - 12iex04_decision_medicale_partagee_mel_vd.pdf [Internet]. Disponible sur: http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2013-10/12iex04_decision_medicale_partagee_mel_vd.pdf

4. Fichier_demarche-medicale-en-mgd28c9.pdf [Internet]. Disponible sur: http://www.sfmg.org/data/generateur/generateur_home/3/fichier_demarche-medicale-en-mgd28c9.pdf

5. Jaulin M. La décision partagée en médecine générale: quelle représentation en ont les praticiens ? [Thèse d'exercice]. [France]: Université de Nantes. Unité de Formation et de Recherche de Médecine et des Techniques Médicales; 2004.

6. Emanuel EJ, Emanuel LL. Four models of the physician-patient relationship. JAMA J Am Med Assoc. 22 avr 1992;267(16):2221‑6.

7. Charles C, Whelan T, Gafni A. What do we mean by partnership in making decisions about treatment? BMJ. 18 sept 1999;319(7212):780‑2.

8. Llorca G. Du raisonnement médical à la décision partagée: introduction à l'éthique médicale. Paris, France: Ed. Med-Line; 2003.

9. Pirollet A. Analyse de la décision médicale partagée: à propos d'une étude pilote en milieu hospitalier [Thèse d'exercice]. [Lyon, France]: Université Claude Bernard; 2004.

10. Llorca G. L'éthique à l'hôpital. Rev Médecine Interne. déc 2005;26(12):921‑3.

11. 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 1982. mars 1997;44(5):681‑92.

12. Chewning B, Bylund CL, Shah B, Arora NK, Gueguen JA, Makoul G. Patient preferences for shared decisions: a systematic review. Patient Educ Couns. janv 2012;86(1):9‑18.

13. Charles C, Gafni A, Whelan T. Decision-making in the physician-patient encounter: revisiting the shared treatment decision-making model. Soc Sci Med 1982. sept 1999;49(5):651‑61.

14. Moumjid N, Gafni A, Brémond A, Carrère M-O. Shared decision making in the medical encounter: are we all talking about the same thing? Med Decis Mak Int J Soc Med Decis Mak. oct 2007;27(5):539‑46.

15. Makoul G, Clayman ML. An integrative model of shared decision making in medical encounters. Patient Educ Couns. mars 2006;60(3):301‑12.

16. King JS, Eckman MH, Moulton BW. The potential of shared decision making to reduce health disparities. J Law Med Ethics J Am Soc Law Med Ethics. mars 2011;39 Suppl 1:30‑3.

17. M Villamaux, X Briffault, MThurin, B Lapeyronnie, . M Falk-Vairant. Pour la Recherche n° 41. Méthodes qualitatives en recherche en santé et en psychiatrie. [Internet]. 2004. Disponible sur: http://193.49.126.9/Recherche/PLR/PLR42/PLR42.html

18. Duchesne S, Haegel F. L'enquête et ses méthodes : l'entretien collectif. Armand Colin; 2008. 129 p.

19. Exercer_84 - introduction à la recherche qualitative Exercer.pdf [Internet]. Disponible sur: http://dmg.medecine.univ-paris7.fr/documents/Cours/Outils%20methodo%20pour%20la%20these/introduction%20RQ%20Exercer.pdf

20. Fournier C, Kerzanet S. Communication médecin-malade et éducation du patient, des notions à rapprocher : apports croisés de la littérature. Santé Publique. 15 déc 2007;19(5):413‑25.

21. Bensing J. Bridging the gap. The separate worlds of evidence-based medicine and patient-centered medicine. Patient Educ Couns. janv 2000;39(1):17‑25.

22. Raats CJI, van Veenendaal H, Versluijs MM, Burgers JS. A generic tool for development of decision aids based on clinical practice guidelines. Patient Educ Couns. déc 2008;73(3):413‑7.

23. Stacey D, Légaré F, Col NF, Bennett CL, Barry MJ, Eden KB, et al. Decision aids for people facing health treatment or screening decisions. Cochrane Database of Systematic Reviews [Internet]. John Wiley & Sons, Ltd; 1996. Disponible sur: http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/14651858.CD001431.pub4/abstract

24. Labrecque M. De l'information partagée à la décision éclairée: exemple d'une approche dans le cas du cancer de la prostate [Internet]. Rev Prescrire 2014 ; 34 (370) : 570-574 Disponible sur: http://www.prescrire.org/Fr/66E69FA473FAA4338142673F9E6565D0/ViewClipping.aspx

25. Brody B. Who has capacity? N Engl J Med. 16 juill 2009;361(3):232‑3.

26. Sessums LL, Zembrzuska H, Jackson JL. Does this patient have medical decision-making capacity? JAMA. 27 juill 2011;306(4):420‑7.

27. Krucien N, Le Vaillant M, Pelletier-Fleury N. Les transformations de l'offre de soins correspondent-elles aux préoccupations des usagers de médecine générale ? Quest d'économie Santé. 2011;(163):1‑6

7. ANNEXES

Annexe 1 : Le questionnaire sociale-démographique

Recueil des caractéristiques des participants au groupe

Age :

Sexe :

Lieu d'exercice :

Année d'installation :

Type d'activité (rurale, semi-rurale, urbaine) :

Tendance socio-économique de la patientèle (haut niveau, classe moyenne, classe sociale basse) :

Annexe 2 : Le guide d'entretien

Guide d'entretien initiale

1. Qu'est-ce la décision médicale partagée pour vous?
2. Sur dix consultations, à quelle fréquence diriez-vous être dans la décision médicale partagée ?
3. Quelles sont les éléments qui, pour vous, favorisent l'entrée dans ce modèle ?
4. Quelles les éléments qui, pour vous, rendent difficile l'entrée dans ce modèle ?
5. Que pensez-vous de la notion de « capacité de décision du patient » ou encore de notion de « compétence du patient » dans la décision médicale partagée ?
6. Comment vous sentez-vous dans l'exercice de ce modèle ?

Guide d'entretien après modification

1. Qu'est-ce la décision médicale partagée pour vous?
2. Quelles sont les éléments qui, pour vous, favorisent l'entrée dans ce modèle ?
3. Quelles les éléments qui, pour vous, rendent difficile l'entrée dans ce modèle ?
4. Que pensez-vous de la notion de « capacité de décision du patient » ou encore de notion de « compétence du patient » dans la décision médicale partagée ?
5. Sur dix consultations, à quelle fréquence diriez-vous être dans la décision médicale partagée ?
6. Comment vous sentez-vous dans l'exercice de ce modèle ?

Annexe 3. Note explicative remise aux participants avant l'entretien

Objectifs

Aujourd'hui, vous avez accepté de participer à un Focus Groupe, qui a pour objectif de recueillir vos réactions/expériences (à l'issue) par rapport à la décision médicale partagée en médecine générale.

Ces éléments sont importants à connaître pour nous afin de permettre de situer la pratique actuelle.

La méthode et les règles du jeu

La méthode des Focus Groupes est une méthode de recherche qualitative, une technique d'interview de groupe.

La discussion va durer une heure et demi environ et sera enregistrée afin de pouvoir assurer une transcription fidèle de vos propos et ainsi pouvoir les analyser selon des techniques de recherche qualitative. Je vous remercie par avance de bien vouloir parler distinctement et respecter le temps de parole de chacun pour la qualité de l'enregistrement, car cela devient inaudible si plusieurs personnes parlent en même temps et on peut perdre des données importantes.

L'anonymat de chacun est bien sûr respecté.

C'est important que vous vous sentiez en totale liberté pour exprimer votre vécu et vos réactions/opinions/expériences personnelles par rapport à votre expérience de la décision médicale partagée, quels qu'ils soient. Tout ce que vous pouvez dire est intéressant pour nous, et tant mieux si vos réponses sont divergentes voire contradictoires. Il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses. Nous souhaitons recueillir votre vécu, vos réactions et vos opinions. Nous ne voulons pas obtenir un consensus, mais plutôt une représentation, la plus large possible, des différentes expériences et réactions suscitées par ce sujet.

Nous avons un certain canevas de questions à respecter et je me permettrai d'intervenir si nous nous éloignons trop du sujet.

Annexe 4 : RESUME

Introduction :

La décision médicale partagée est le fruit d'une évolution multifactorielle dans le temps qui a abouti au modèle de décision médicale partagée. La définition de la décision médicale partagée comprend au minimum : l'échange d'information entre le médecin et le patient, la délibération et la décision commune. L'objectif de notre travail était de faire un état des lieux des pratiques de la décision médicale partagée en médecine générale en 2014.

Méthode :

Nous avons réalisé une enquête qualitative, descriptive par entretiens semi-dirigés en focus groupe dans les départements des Alpes-Maritimes et du Var entre juin et septembre 2014. Les focus groupes étaient enregistrés de manière anonyme et ont été retranscrit en verbatim puis analysés à l'aide du logiciel Nvivo.

Résultats :

17 participants ont été inclus en 3 focus groupes. Nous avons recueilli de nombreuses expériences dont la définition de la décision médicale partagée selon nos participants. Le rôle primordial du patient dans la décision médicale partagée a été mis en avant. L'éthique et le respect des différences de chacun ont été mentionnés par nos participants. Le consensus de la décision médicale partagée a été signalé et le caractère asymétrique de la relation médecin-patient aussi soulevé. Nous avons retrouvé la notion de degré de partage avec une décision médicale partagée qualifiée comme étant sur « différents niveaux ». Nous avons identifié des facteurs qui peuvent influencer la décision médicale partagée classé en trois catégories : liés au médecin, liés au patient et liés à la situation.

Conclusion :

La décision médicale partagée est un modèle relationnelle qui doit faire partie de la panoplie du médecin mais ne doit pas en être le seul modèle et ne doit pas être imposé dans la relation médecin-patient. Elle nécessite une adaptation de chaque instant de la part du médecin.

8. SERMENT D'HIPPOCRATE

Au moment d'être admise 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.

Admise dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me seront confiés. Reçue 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 déshonorée et méprisée si j'y manque.