



HAL
open science

La décision médicale est-elle partagée? Le vécu des patients

Christine Cheung

► **To cite this version:**

Christine Cheung. La décision médicale est-elle partagée? Le vécu des patients. Médecine humaine et pathologie. 2016. dumas-01412580

HAL Id: dumas-01412580

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01412580v1>

Submitted on 8 Dec 2016

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

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

UNIVERSITE DE NICE SOPHIA ANTIPOLIS

FACULTE DE MEDECINE

ANNEE 2015 2016

Thèse

Pour l'obtention du Diplôme d'Etat de

Docteur en médecine

Présentée et soutenue publiquement le 13 octobre 2016

par Christine CHEUNG

Née le 17 mai 1986 à Ivry sur Seine, Val de Marne

La décision médicale est-elle partagée ?

Le vécu des patients

Président du Jury

Monsieur le Professeur GUERIN Olivier

Assesseurs

Madame le Professeur BREUIL Véronique

Monsieur le Professeur GARDON Gilles

Directeur de thèse

Monsieur le Docteur Georges MALATRASI

Liste des professeurs au 1er septembre 2016 à la Faculté de Médecine de Nice

Doyen	M. BAQUÉ Patrick
Vice-Doyen	M. BOILEAU Pascal
Assesseurs	M. ESNAULT Vincent M. CARLES Michel Mme BREUIL Véronique M. MARTY Pierre
Conservateur de la bibliothèque	Mme DE LEMOS Annelise
Directrice administrative des services	Mme CALLEA Isabelle
Doyens Honoraires	M. AYRAUD Noël M. RAMPAL Patrick M. BENCHIMOL Daniel

Professeurs Honoraires

M ALBERTINI Marc	M. HARTER Michel
M. BALAS Daniel	M. INGLESAKIS Jean-André
M. BATT Michel	M. JOURDAN Jacques
M. BLAIVE Bruno	M. LALANNE Claude-Michel
M. BOQUET Patrice	M. LAMBERT Jean-Claude
M. BOURGEON André	M. LAZDUNSKI Michel
M. BOUTTÉ Patrick	M. LEFEBVRE Jean-Claude
M. BRUNETON Jean-Noël	M. LE BAS Pierre
Mme BUSSIERE Françoise	M. LE FICHOUX Yves
M. CAMOUS Jean-Pierre	Mme LEBRETON Elisabeth
M. CANIVET Bertrand	M. LOUBIERE Robert
M. CASSUTO Jill-patrice	M. MARIANI Roger
M. CHATEL Marcel	M. MASSEYEFF René
M. COUSSEMENT Alain	M. MATTEI Mathieu
Mme CRENESSE Dominique	M. MOUIEL Jean
M. DAR COURT Guy	Mme MYQUEL Martine
M. DELLAMONICA Pierre	M. OLLIER Amédée
M. DELMONT Jean	M. ORTONNE Jean-Paul
M. DEMARD François	M. SAUTRON Jean Baptiste
M. DOLISI Claude	M. SCHNEIDER Maurice
M. FRANCO Alain	M. TOUBOL Jacques
M. FREYCHET Pierre	M. TRAN Dinh Khiem
M. GÉRARD Jean-Pierre	M VAN OBBERGHEN Emmanuel
M. GILLET Jean-Yves	M. ZIEGLER Gérard
M. GRELLIER Patrick	
M. GRIMAUD Dominique	

Liste des professeurs au 1er septembre 2016 à la Faculté de Médecine de Nice

M.C.A. Honoraire

Mlle ALLINE Madeleine

M.C.U. Honoraires

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

Liste des professeurs au 1er septembre 2016 à la Faculté de Médecine de Nice
PROFESSEURS CLASSE EXCEPTIONNELLE

M.	AMIEL Jean	Urologie (52.04)
M.	BENCHIMOL Daniel	Chirurgie Générale (53.02)
M.	BOILEAU Pascal	Chirurgie Orthopédique et Traumatologique (50.02)
M.	DARCOURT Jacques	Biophysique et Médecine Nucléaire (43.01)
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.	FUZIBET Jean-Gabriel	Médecine Interne (53.01)
M.	GASTAUD Pierre	Ophthalmologie (55.02)
M.	GILSON Éric	Biologie Cellulaire (44.03)
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-Vénérologie (50.03)
M.	LEFTHERIOTIS Geogres	Physiologie- médecine vasculaire
M.	MARTY Pierre	Parasitologie et Mycologie (45.02)
M.	MICHIELS Jean-François	Anatomie et Cytologie Pathologiques (42.03)
M.	MOUROUX Jérôme	Chirurgie Thoracique et Cardiovasculaire (51.03)
Mme	PAQUIS Véronique	Génétique (47.04)
M.	PAQUIS Philippe	Neurochirurgie (49.02)
M.	PRINGUEY Dominique	Psychiatrie d'Adultes (49.03)
M.	QUATREHOMME Gérald	Médecine Légale et Droit de la Santé (46.03)
M.	RAUCOULES-AIMÉ Marc	Anesthésie et Réanimation Chirurgicale (48.01)
M.	ROBERT Philippe	Psychiatrie d'Adultes (49.03)
M.	SANTINI Joseph	O.R.L. (55.01)
M.	THYSS Antoine	Cancérologie, Radiothérapie (47.02)
M.	TRAN Albert	Hépto Gastro-entérologie (52.01)

Liste des professeurs au 1er septembre 2016 à la Faculté de Médecine de Nice
PROFESSEURS PREMIERE CLASSE

Mme	ASKENAZY-GITTARD Florence	Pédopsychiatrie (49.04)
M.	BAQUÉ Patrick	Anatomie - Chirurgie Générale (42.01)
M.	BARRANGER Emmanuel	Gynécologie Obstétrique (54.03)
M.	BÉRARD Étienne	Pédiatrie (54.01)
M.	BERNARDIN Gilles	Réanimation Médicale (48.02)
Mme	BLANC-PEDEUTOUR Florence	Cancérologie – Génétique (47.02)
M.	BONGAIN André	Gynécologie-Obstétrique (54.03)
M.	CASTILLO Laurent	O.R.L. (55.01)
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.	FERRERO Jean-Marc	Cancérologie ; Radiothérapie (47.02)
M.	GIBELIN Pierre	Cardiologie (51.02)
M.	GUGENHEIM Jean	Chirurgie Digestive (52.02)
M.	HANNOUN-LEVI Jean-Michel	Cancérologie ; Radiothérapie (47.02)
Mme	ICHAÏ Carole	Anesthésiologie et Réanimation Chirurgicale (48.01)
M.	LONJON Michel	Neurochirurgie (49.02)
M.	MARQUETTE Charles-Hugo	Pneumologie (51.01)
M.	MOUNIER Nicolas	Cancérologie, Radiothérapie (47.02)
M.	PADOVANI Bernard	Radiologie et Imagerie Médicale (43.02)
M.	PRADIER Christian	Épidémiologie, Économie de la Santé et Prévention (46.01)
Mme	RAYNAUD Dominique	Hématologie (47.01)
M.	ROSENTHAL Éric	Médecine Interne (53.01)
M.	SCHNEIDER Stéphane	Nutrition (44.04)
M.	STACCINI Pascal	Biostatistiques et Informatique Médicale (46.04)
M.	THOMAS Pierre	Neurologie (49.01)

Liste des professeurs au 1er septembre 2016 à la Faculté de Médecine de Nice
PROFESSEURS DEUXIEME CLASSE

M.	BAHADORAN Philippe	Cytologie et Histologie (42.02)
Mme	BAILLIF Stéphanie	Ophtalmologie (55.02)
M.	BENIZRI Emmanuel	Chirurgie Générale (53.02)
M.	BENOIT Michel	Psychiatrie (49.03)
M.	BREAUD Jean	Chirurgie Infantile (54-02)
Mlle	BREUIL Véronique	Rhumatologie (50.01)
M.	CARLES Michel	Anesthésiologie Réanimation (48.01)
M.	CHEVALIER Nicolas	Endocrinologie, Diabète et Maladies Métaboliques (54.04)
M.	CHEVALLIER Patrick	Radiologie et Imagerie Médicale (43.02)
Mme	CHINETTI Giulia	Biochimie-Biologie Moléculaire (44.01)
M.	DELLAMONICA Jean	réanimation médicale (48.02)
M.	DELOTTE Jérôme	Gynécologie-obstétrique (54.03)
M.	FONTAINE Denys	Neurochirurgie (49.02)
M.	FOURNIER Jean-Paul	Thérapeutique (48-04)
Mlle	GIORDANENGO Valérie	Bactériologie-Virologie (45.01)
M.	GUÉRIN Olivier	Gériatrie (48.04)
M.	IANNELLI Antonio	Chirurgie Digestive (52.02)
M	JEAN BAPTISTE Elixène	Chirurgie vasculaire (51.04)
M.	LEVRAUT Jacques	Anesthésiologie et Réanimation Chirurgicale (48.01)
M.	PASSERON Thierry	Dermato-Vénéréologie (50-03)
M.	PICHE Thierry	Gastro-entérologie (52.01)
M.	ROGER Pierre-Marie	Maladies Infectieuses ; Maladies Tropicales (45.03)
M.	ROHRLICH Pierre	Pédiatrie (54.01)
M.	ROUX Christian	rhumatologie (50.01)
M.	RUIMY Raymond	Bactériologie-virologie (45.01)
Mme	SACCONI Sabrina	Neurologie (49.01)
M.	SADOUL Jean-Louis	Endocrinologie, Diabète et Maladies Métaboliques (54.04)
M.	TROJANI Christophe	Chirurgie Orthopédique et Traumatologique (50.02)
M.	VENISSAC Nicolas	Chirurgie Thoracique et Cardiovasculaire (51.03)

Liste des professeurs au 1er septembre 2016 à la Faculté de Médecine de Nice
PROFESSEUR DES UNIVERSITÉS

M. HOFLIGER Philippe Médecine Générale (53.03)

MAITRE DE CONFÉRENCES DES UNIVERSITÉS

M. DARMON David Médecine Générale (53.03)

PROFESSEURS AGRÉGÉS

Mme LANDI Rebecca Anglais

Mme ROSE Patricia Anglais

MAITRES DE CONFÉRENCES DES UNIVERSITÉS - PRATICIENS HOSPITALIERS

Mme ALUNNI 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. DOGLIO Alain Bactériologie-Virologie (45.01)
 M. DOYEN Jérôme Radiothérapie (47.02)
 M. FAVRE Guillaume Néphrologie (52.03)
 M. FOSSE Thierry Bactériologie-Virologie-Hygiène (45.01)
 M. GARRAFFO Rodolphe Pharmacologie Fondamentale (48.03)
 Mme GIOVANNINI-CHAMI Lisa Pédiatrie (54.01)
 Mme HINAULT Charlotte Biochimie et biologie moléculaire (44.01)
 M. HUMBERT Olivier Biophysique et Médecine Nucléaire (43.01)
 Mme LAMY Brigitte Bactériologie-virologie (45.01)
 Mme LEGROS Laurence Hématologie et Transfusion (47.01)
 Mme LONG-MIRA Elodie Cytologie et Histologie (42.02)
 Mme MAGNIÉ Marie-Noëlle Physiologie (44.02)
 Mme MOCERI Pamela Cardiologie (51.02)
 Mme MUSSO-LASSALLE Sandra Anatomie et Cytologie pathologiques (42.03)
 M. NAÏMI Mourad Biochimie et Biologie moléculaire (44.01)
 Mme POMARES Christelle Parasitologie et mycologie (45.02)
 Mme SEITZ-POLSKI barbara Immunologie (47.03)
 M. TESTA Jean Épidémiologie Économie de la Santé et Prévention (46.01)
 M. TOULON Pierre Hématologie et Transfusion (47.01)

Liste des professeurs au 1er septembre 2016 à la Faculté de Médecine de Nice

PRATICIEN HOSPITALIER UNIVERSITAIRE

M. DURAND Matthieu Urologie (52.04)

PROFESSEURS ASSOCIÉS

M. GARDON Gilles Médecine Générale
M. GONZALEZ Jean-François Chirurgie Orthopédique et traumatologie (50.02)
M. PAPA Michel Médecine Générale
M. WELLS Michael Anatomie-Cytologie (42.03)

MAITRES DE CONFÉRENCES ASSOCIÉS

M BALDIN Jean-Luc Médecine Générale
Mme CASTA Céline Médecine Générale
Mme MONNIER Brigitte 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. JAMBOU Patrick Coordination prélèvements d'organes
M. ODIN Guillaume Chirurgie maxilo-faciale
M. PEYRADE Frédéric Onco-Hématologie
M. PICCARD Bertrand Psychiatrie
M. QUARANTA Jean-François Santé Publique

REMERCIEMENTS

A monsieur le professeur GUERIN Olivier,

merci de m'avoir fait le grand honneur de présider mon jury

A madame le professeur BREUIL Véronique ,

merci d'avoir accepté de juger mon travail et merci d'avoir pris de votre temps pour m'enseigner votre savoir pendant mon stage en rhumatologie.

A monsieur le professeur GARDON Gilles,

merci d'avoir accepté de faire partie de mon jury de thèse

A monsieur le docteur Georges Malatresi,

Je vous remercie de m'avoir fait confiance en acceptant de diriger ce travail, pour vos conseils et votre patience.

A ma famille,

A mes parents, merci de votre soutien et votre profond dévouement pour vos enfants. Je vous en serais éternellement reconnaissante. A Eric, mon petit frère qui va fonder une nouvelle famille et à qui je souhaite tout le bonheur possible. A Céline, ma petite sœur, fais toi confiance, et tout te réussira.

A mon oncle Jacky et ma tante Muy, merci pour votre gentillesse et votre soutien sans faille.

A mon oncle Thierry et ma tante Vivienne, les plus jeunes de la famille, merci pour votre soutien.

A mes cousins et cousines, Cécile et Olivia, merci pour votre soutien et les bons moments que l'on passe lors de mes virées parisiennes.

A mes amis d'enfance :

Ingrid, je te remercie après toutes ces années d'être toujours là. A Nicolas, merci pour ton soutien et ta joie de vivre contagieuse. C'est juste incroyable de pouvoir partager des moments depuis l'âge de 3 ans, nos vies se croisent, les amours changent, les amis restent.

Noémie, heureuse de t'avoir retrouvée et merci de me faire vivre ces petits moments de bonheur parisiens. Ta spontanéité, ton humour, ta fidélité font de toi une amie parfaite. Je ne m'en fait pas pour toi, tout te réussit !

Hélène, on se connaît depuis toujours et tu as vu, j'ai voulu faire comme toi...tu es comme une grande sœur pour moi, j'espère que l'on pourra se retrouver plus souvent. La famille CHEUNG t'attend toujours pour l'ouverture du cabinet !

A mes amies de faculté,

les filles, Amandine, Barbara, Edith, Emilie, Marie, j'ai beaucoup grandi auprès de vous, vous serez mes éternelles modèles, si parfaites dans vos imperfections. Whaou. Non, non je ne vous mets pas sur un piédestal. Un grand merci, je vous aime fort, vous le savez. Nous avons encore beaucoup de moments à vivre ensemble.

A Lorraine, merci pour ton amitié et les belles vacances qu'on a passé ensemble, ainsi que les gros instants fous rires à la fac, à Prague ou à Stockholm

A mes amis de Nice,

A Linda, merci pour ton soutien, depuis notre premier stage d'internat, et tes leçons de style. Merci pour ta présence lors de mon séjour à St Georges quelque peu imprévu. Je te souhaite beaucoup de réussite dans tes projets.

A Claire, merci pour tout, ta joie de vivre, ton soutien indéfectible, sans oublier les jolies soirées que l'on passe ensemble depuis 3 ans.

A Mélanie, merci aussi pour ton soutien, ta gentillesse, ton écoute, et nos petits moments de complicité gastronomique.

A Joseph, merci d'être là pour moi et de me faire rire chaque jour. Tu es une de mes plus belles rencontres à Nice.

A Ali et Héloïse, merci de m'avoir accueilli dès le premier jour, votre gentillesse, votre confiance. Ali, merci pour ta générosité, ton amitié, et les moments de star dans ta voiture.

Aux internes de rhumatologie, Caroline, Leila, Marine, Marjorie, merci pour ces bons moments entre filles. Des amitiés sincères sont nées à ce moment là et je sais que je peux toujours compter sur vous.

Aux internes de gériatrie, Clément , Mercu, Sab, Jojo , Virginie, merci de m'avoir fait vivre de si beaux instants en stage, ça me manque !

Aux médecins que j'ai pu rencontrer tout au long de mes études et qui m'ont beaucoup apporté : docteur Gary et le docteur Turpin, « au summum », docteur Grisot notre «papa » de la rhumato, docteur Albert, docteur Acquacalda, merci pour vos enseignements.

A mes nouvelles rencontres niçoises, avec qui j'ai passé de très bons moments cette année et qui ont participé à mon bonheur : Cécile qui me fait découvrir la vie à la niçoise, Céline qui me motive au sport (bravo ! mais c'est plutôt l'inverse), Flavia, Chloé, Julie de saint Georges Marouane, Khalid, Pauline de Tribeca qui me font passer de bons moments de rire et de détente et ceux que j'oublie surement.

Aux collègues de la clinique de l'oliveraie des Cayrons, vous m'avez adopté depuis 6 mois maintenant , et c'est un plaisir chaque jour de venir travailler avec vous.

Aux collègues de la clinique Saint georges, je vous quitte mais peut être que nos chemins se recroiseront... je garde un souvenir immuable de mes week end passé auprès de vous et des pauses déjeuner dans les couloirs de l'USIC !

Merci à tous, merci de me faire confiance et de me rendre heureuse chaque jour.

Sommaire

ABREVIATIONS	13
INTRODUCTION	14
Définition	15
Le contexte légal	19
Le contexte social	19
L'Evidence based medecine	20
Que nous disent les études ? Les enjeux	21
METHODE	23
2.1 Objectifs de l'étude	23
2.2 Type d'étude	23
2.3 Choix de la méthode	23
2.4 Participants	24
2.5 Questionnaire de caractérisation sociale démographique	25
2.6 Guide d'entretien	25
2.7 Déroulement des entretiens	25
2.8 Recueil des données	26
2.9 Analyse des données	26
2.10 Réalisation de la bibliographie	27
RESULTATS	28
3.1 Caractéristiques des patients interrogés	28
3.2 Résultats qualitatifs	31
3.2.1 Définition de la DMP	31
3.2.2 Facteurs d'influence	34

3.3.3 Asymétrie des rôles	41
3.2.4 Les enjeux	43
DISCUSSION	45
4.1 Résultats	45
4.2 Les forces de l'études	53
4.3 Les limites de l'étude.....	54
4.4 Pistes d'amélioration.....	56
CONCLUSION.....	58
BIBLIOGRAPHIE	60
ANNEXES.....	65
Annexe 1	65
Annexe 2	66
Annexe 3	67
Exemple d'entretien	67
RESUME.....	64
SERMENT D'HIPPOCRATE.....	70

ABREVIATIONS

DMP Décision médicale partagée

EBM Evidence based medicine

HAS Haute autorité de santé

INPES Institut National de Prévention et d' Education pour la Santé

INSEE Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques

OMS Organisation Mondiale de la Santé

SUDOC Système universitaire de documentation

INTRODUCTION

« Je suis médecin, je suis le savant ».

Cette phrase ne viendrait plus à l'esprit du médecin d'aujourd'hui.

L'évolution de la société actuelle avec ses nouvelles lois, ses scandales médiatiques sur les médicaments, ses multiples sources d'informations avec l'arrivée d'internet, met de plus en plus le patient au cœur de sa prise en charge. Le patient devient réellement acteur de sa santé. Le temps n'est plus au patient qui suit sans sourciller la vérité de la science médicale du médecin.

La décision médicale est désormais composée d'un flux d'information à la fois du médecin et du patient, suivie d'une délibération mutuelle afin de parvenir à une décision commune.

C'est ainsi qu'est née la décision médicale partagée. ^{1,2,3}

La France a été le premier pays dans le monde à inscrire la décision médicale dans ses textes avec la loi du 4 mars 2002. ⁴

Ce modèle de décision semble idéal, mais qu'en est-il de la mise en œuvre en pratique dans les cabinets de médecin générale? La décision est elle réellement partagée en 2016 ?

Définition

De l'anglais « share decision making », la décision médicale partagée ou DMP est un concept assez récent apparu dans les années 90, et a été diffusé sur le plan européen par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) dans une publication de 2008. ⁵

L'expression « décision médicale partagée » prend en compte les étapes clés de la relation médecin malade : l'échange d'information, la délibération et la décision.

Fondé sur le principe du respect de la personne, ce modèle a l'avantage de prendre en compte le point de vue du malade, éclairé et soutenu par les explications techniques, l'expérience et la bienveillance du médecin.

Les Drs Emanuel et Emanuel décrivent dans leurs travaux 3 modèles de relation médecin patient.⁶

Le modèle paternaliste : le médecin est actif et le patient passif. Le médecin a un rôle d'expert, domine la consultation et décide les investigations à mener et les traitements à entreprendre. Il assied son autorité sur trois pouvoirs qu'il ne partage pas avec le patient :

- Le pouvoir médical, conféré par son savoir
- Le pouvoir charismatique, lié à ses traits de caractères propres
- Le pouvoir social, lié à son haut statut dans la société

Ce modèle de relation met peu en avant le patient qui voit son implication a minima dans la relation avec le médecin. La relation est unilatérale et il n'y a pas de partage de la décision. ⁷

Ce modèle est le premier à avoir été décrit dans la littérature par Parson dans les années 50 et a été prédominant jusque dans les années 80. ⁸

Le modèle informatif, ou modèle du patient décideur, met le patient en avant et c'est lui seul qui prend la décision. Le médecin n'a que le rôle d'informer le patient sur ses connaissances, soit un rôle unique d'expert. Les affects du médecin ne rentrent pas en compte. Il s'agit du modèle opposé au modèle paternaliste. Ici, le médecin est réduit au rôle de technicien, Emanuel et Emanuel y voient d'ailleurs une déshumanisation de la médecine.⁹

Il est décrit également le modèle collectiviste, où entre dans la balance décisionnelle la société. C'est l'unité collective qui prime dans les propositions faites au patient. Alors que le modèle paternaliste repose sur les principes d'altruisme et de bienfaisance, que le modèle informatif repose sur celui d'autonomie de la personne, le modèle collectiviste repose sur les principes de solidarité et de justice.^{10,11}

Le modèle de décision médicale partagée est un modèle à mi chemin entre les modèles paternaliste et informatif. Ici, le modèle d'information est bidirectionnel et la décision est prise d'un commun accord au cours d'une délibération consensuelle entre patient et médecin.¹²

Pour le Dr Charles, la décision médicale partagée peut être définie en 4 étapes : ^{1,12}

- Le patient et le médecin sont impliqués dans la prise de décision
- Médecin et patient s'échangent les informations. Le médecin explique ses connaissances par rapport à la pathologie, donne son savoir, et le patient fait part de son expérience personnelles, ses croyances et ses peurs

- Médecin et patient délibèrent. Ils expriment leurs préférences pour la prise en charge, c'est une phase de négociation
- Médecin et patient prennent une décision ensemble

Tableau 1 :

Différents modèles de relation médecin malade selon Jaulin¹³, Emanuel²⁷, Parson⁸, Pirollet¹⁵, Charles¹ et LLorca¹¹

Type de modèle	Collectiviste	Paternaliste	Partagée	D'agence	Informée
		± consentement éclairé			
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

L'HAS a mis en schéma ce modèle en 2013¹⁵

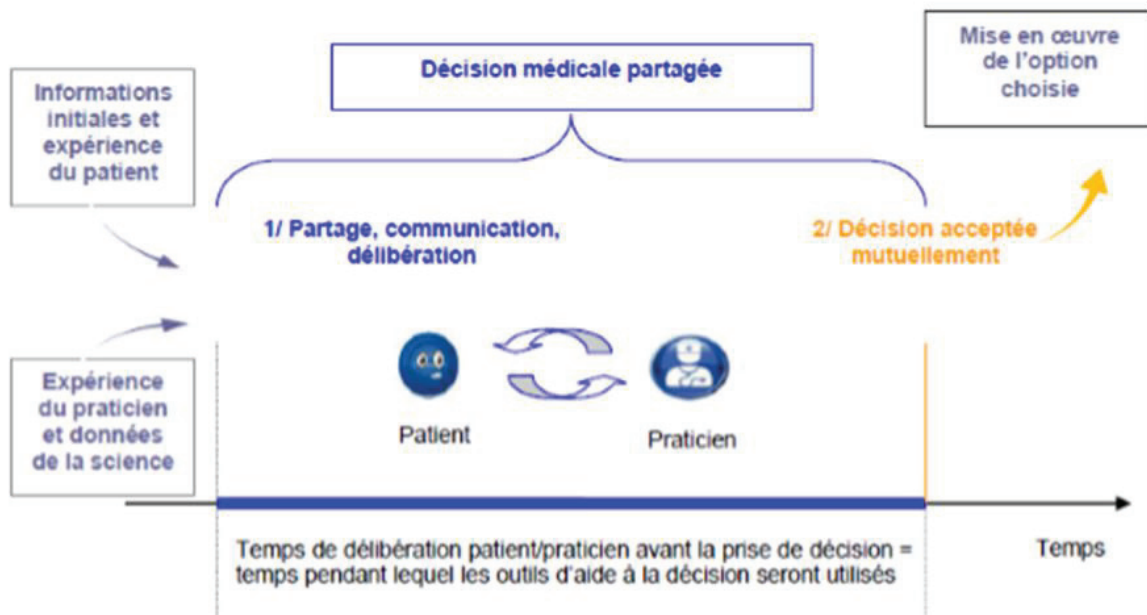


Figure 1 : décision médicale partagée - schéma de l'HAS

Pour Coulter, ce modèle ne peut s'appliquer aux situations d'urgence ou d'autres situations où une seule option existe.¹⁶

La décision médicale partagée n'est pas un partage de décision mais un partage de tout le processus de décision avec une interaction permanente entre le médecin et le patient. La DMP apparaît alors comme un modèle de relation médecin patient idéal dans ce contexte d'information du patient, de l'éducation thérapeutique, de *evidence based medicine*.

Le contexte légal

Déjà en 1994, la loi n° 94-653 relative au respect du corps humain inscrit dans le code civil la notion de consentement du patient en cas de nécessité médicale.¹⁷

La loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé met le patient au cœur de la décision et le place en véritable acteur de sa santé. Cette loi insiste sur l'obligation des médecins de recevoir le consentement libre et éclairé du patient.

« Le médecin doit respecter la volonté de la personne après l'avoir informé des conséquences de son choix »

Le code de santé publique insiste sur l'importance de centrer le patient dans sa prise en charge.

« Toute personne prend, avec le professionnel de santé et compte tenu des préconisations qu'il lui fournit, les décisions concernant sa santé. »¹⁸

Le contexte social

Ces dernières années, les patients ont de plus en plus accès à l'information médicale notamment avec internet. Ils s'informent par eux-mêmes et souhaitent devenir acteurs de leur santé. Avec l'évolution des techniques médicales, plusieurs options thérapeutiques existent. Un comportement « consommériste » est apparu progressivement.¹⁹

Les patients cherchent à avoir les bénéfices d'un traitement sans en avoir les effets secondaires.

La notion de qualité de vie devient importante avec l'émergence des maladies chroniques. La maladie n'est plus un état transitoire dont on guérit ou meurt, mais une situation qui va durablement affecter la manière de vivre d'un patient. L'abstention thérapeutique devient un choix.

Par ailleurs, la nouvelle génération de médecins est de plus en plus sensibilisée sur la communication médecin-patient. L'information au patient n'est plus un devoir mais un outil indispensable de la panoplie relationnelle du médecin. Demander l'avis de son patient semble être désormais une évidence pour le médecin. Ainsi, c'est avant tout l'évolution des mentalités qui a fait émerger le concept de DMP.

[L'Evidence based medicine](#)

L'evidence based medicine (EBM) ou « médecine fondée sur les preuves » est un concept datant des années 90 , développé par des épidémiologistes canadiens de la Mc Master Medical school puis adoptée par la Cochrane Collaboration.²⁰

Définie comme l'utilisation consciencieuse et judicieuse des meilleures données actuelles de la recherche clinique dans la prise en charge personnalisée de chaque patient par Sackett, 1996 , l'EBM se rapproche du concept de décision médicale partagée.

Le processus de médecine factuelle passe par les étapes suivantes :

- La formulation d'une question claire et précise à partir d'un problème clinique posé
- Le recherche dans la littérature d'articles cliniques pertinents sur le problème
- L'évaluation critique de la validité et de l'intérêt des résultats
- L'intégration des résultats de l'évaluation pour le patient en cause

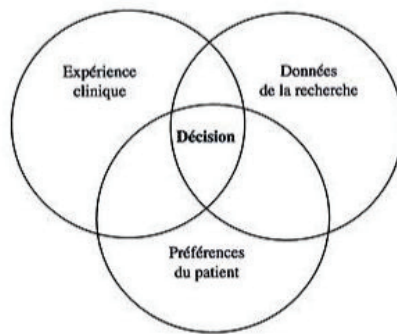


Figure 2 : Représentation schématique de l'EBM ²¹

Ainsi, la DMP et l'EBM sont étroitement intriqués. L'EBM place la décision médicale à l'intersection du tableau et des circonstances cliniques, des préférences du patients et des données cliniques issues de la recherche. « les preuves ne prennent pas de décision, ce sont les hommes qui les prennent ». ²⁰

Que nous disent les études ? Les enjeux

Une revue de la littérature réalisée en 2007 regroupant 115 études observationnelles a montré qu'une plus grande participation du patient aux décisions médicales, si elle est souhaité par le patient, améliore sa satisfaction et sa santé. La majorité des patients souhaitent être impliqué dans la décision (63% des études).²²

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.²³ Elle améliore aussi la

satisfaction du patient et du médecin. Une plus grande participation du patient aux décisions médicales diminue leur anxiété et améliore leur santé. ^{23,24}

L'enjeu principal de la DMP est l'amélioration de la participation du patient qui le souhaite aux décisions qui concernent sa santé individuelle. Le deuxième enjeu est l'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins, visant à proposer les soins les plus appropriés tenant compte des données de la science, de l'expérience du professionnel et des attentes et préférences du patient.

Les états des lieux réalisés par enquêtes auprès de médecins généralistes par l'équipe de Jaulin en 2004¹³ et celle de Vivo en 2014²⁴ ont montré que la DMP faisait partie intégrante du la panoplie relationnelle avec le patient, et ont montré une réelle adhésion des médecins généralistes à cette démarche.

Qu'en est il des patients ? Quel est leur ressenti face à la DMP ?

METHODE

2.1 Objectifs de l'étude

L'objectif de l'étude était de recueillir l'expérience des patients sur la décision médicale partagée avec leur médecin généraliste traitant.

Les objectifs secondaires étaient de trouver des facteurs facilitant ou limitant l'entrée dans une décision médicale partagée.

2.2 Type d'étude

Il s'agissait d'une enquête qualitative, descriptive et prospective par entretiens semi dirigés individuels.

2.3 Choix de la méthode

Nous avons fait le choix de l'étude qualitative car il s'agit de la méthode la plus appropriée pour l'étude des phénomènes dans leurs milieux naturels. Elle permet le recueil et l'analyse du vécu, des expériences, les comportements, la mise en évidence d'obstacles . ^{25,26,27}

Les entretiens semi dirigés visent à révéler des informations qui ne sont pas accessibles à l'information. Nous avons choisi la méthode d'entretien semi dirigé car il s'agissait d'approfondir un sujet connu (la décision médicale partagée) mais qui fait l'objet de recherches récentes.

Nous avons choisi des entretiens individuels pour permettre aux patients de s'exprimer librement autour du sujet, en restant dans la confidentialité. Cela permettait de réduire les inhibitions personnelles. De plus, il semblait plus aisé d'obtenir des entretiens en face à face en proposant directement aux patients en salle d'attente de consultation plutôt que de les réunir ensemble à une date donnée pour des entretiens en focus groupe. Dans ce sens nous pouvions recueillir le ressenti du patient directement après la consultation, donc après le processus d'échange avec le médecin.

2.4 Participants

Les participants étaient des patients de cabinets médicaux du département des Alpes Maritimes. Ils étaient recrutés directement dans la salle d'attente des cabinets et l'entretien individuel avait lieu après la consultation dans une salle dédiée, sans que le patient ne sache sur quel thème nous allions le questionner auparavant.

Lors de notre recrutement nous nous sommes efforcés de faire les entretiens dans des zones géographiques avec des activités différentes, des patients d'âges différents et des catégories sociales différentes afin d'obtenir la plus grande diversité de point de vue possible.

Ainsi les entretiens ont pu être réalisés dans des cabinets à Nice, l'Escarène, Saint martin de Vésubie, Cagnes sur mer et Vence.

2.5 Questionnaire de caractérisation sociale démographique

Afin de caractériser l'échantillon de l'étude, il a été demandé après l'enregistrement à chaque participant : leur âge, leur sexe, leur profession.

Ce questionnaire est disponible en annexe 1.

2.6 Guide d'entretien

Le guide d'entretien comprenait 5 questions courtes, claires, neutres et ouvertes.

Lors des premiers entretiens sont apparues quelques difficultés car les patients ne comprenaient pas « décision médicale partagée » ce qui a conduit à une modification en début d'entretien par une brève explication en présentant non pas « décision médicale partagée » mais « modèle de relation médecin – patient où le médecin et le patient participent à la décision générale après un échange mutuel d'information » . L'entretien se terminait par la question « avez- vous quelque chose à ajouter » afin de permettre aux participants de partager leur derniers avis.

Le guide d'entretien est disponible en annexe 2.

2.7 Déroulement des entretiens

Ils ont été réalisés entre septembre 2015 et mars 2016 dans les Alpes Maritimes.

A chaque entretien le participant était informé de l'enregistrement anonyme de la discussion, et avait donné son accord oral avant l'enregistrement.

L'enquêteur unique avait le rôle d'observateur. Son rôle se limitait à poser les questions du guide d'entretien et à faire des relances pour développer la réponse du participant.

Nous avons délibérément fait le choix de ne pas se limiter à une situation particulière de consultation afin d'avoir le plus de diversités d'idées possibles et ne pas nous limiter à un exemple.

2.8 Recueil des données

Les entretiens ont été enregistrés via l'audiophone de l'iPhone. Les enregistrements ont tous été d'une qualité satisfaisante sans données manquantes. Les enregistrements ont été retranscrits mot à mot, ou verbatim, sur traitement de texte par l'observateur dans les 24h suivant les entretiens afin que les souvenirs soient encore récents. L'arrêt des entretiens a été décidé par l'observateur et le directeur de thèse après 23 entretiens, après « saturation » des données.

Un exemple d'entretien est disponible en annexe 3.

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.

L'analyse a été réalisée de novembre 2015 à juin 2016.

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 :

- Du moteur de recherche Pubmed. Les Mesh utilisés étaient « decision making » et « shared decision »
- Des moteurs de recherche Google et Google scholar avec pour mot clé « decision médicale partagée »
- De la documentation de la bibliothèque de thèse BIUM
- Du système universitaire de documentation SUDOC

RESULTATS

3.1 Caractéristiques des patients interrogés

Nous avons interrogé 23 patients.

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

Les caractéristiques des patients sont présentées sur le tableau 2

Tableau 2 : caractéristiques des patients

Participants	Age	Sexe	Profession	Lieu d'exercice du médecin
P1	28	F	BOUCHERE	ESCARENE
P2	77	M	RESTAURATEUR	ESCARENE
P3	72	F	AIDE SOIGNANTE	ESCARENE
P4	81	M	BATIMENT	ST MARTIN
P4	18	M	ETUDIANT	ST MARTIN
P6	66	M	GESTION PATRIMOINE	ST MARTIN
P7	35	F	FACTRICE	ST MARTIN
P8	79	M	AIDE SOIGNANT	ST MARTIN
P9	73	M	RESTAURATEUR	NICE nord
P10	85	M	MILITAIRE	NICE nord
P11	52	F	INFIRMIERE	NICE nord
P12	30	F	SECRETAIRE	NICE nord
P13	32	F	CONSEILLER ASSURANCE	NICE centre
P14	27	F	VENDEUSE	NICE centre
P15	55	F	ESTHETICIENNE	NICE centre
P16	85	F	SECRETAIRE	VENCE
P17	65	F	PSYCHOLOGUE	VENCE
P18	30	M	COMPTABLE	VENCE
P19	45	M	INGENIEUR INFORMATIQUE	VENCE
P20	45	F	FONCTIONNAIRE	CAGNES
P21	40	M	BATIMENT	CAGNES
P22	65	F	VENDEUSE	CAGNES
P23	35	F	POLICIERE	CAGNES

L'échantillon était composé de 10 hommes et 13 femmes.

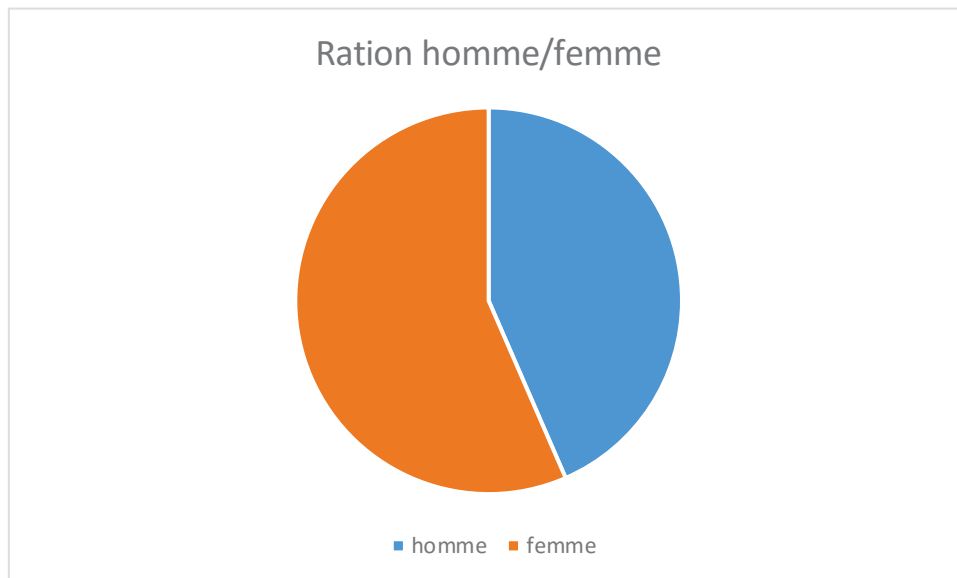


Figure 3 : Ratio Hommes/Femmes au sein de la population de l'étude

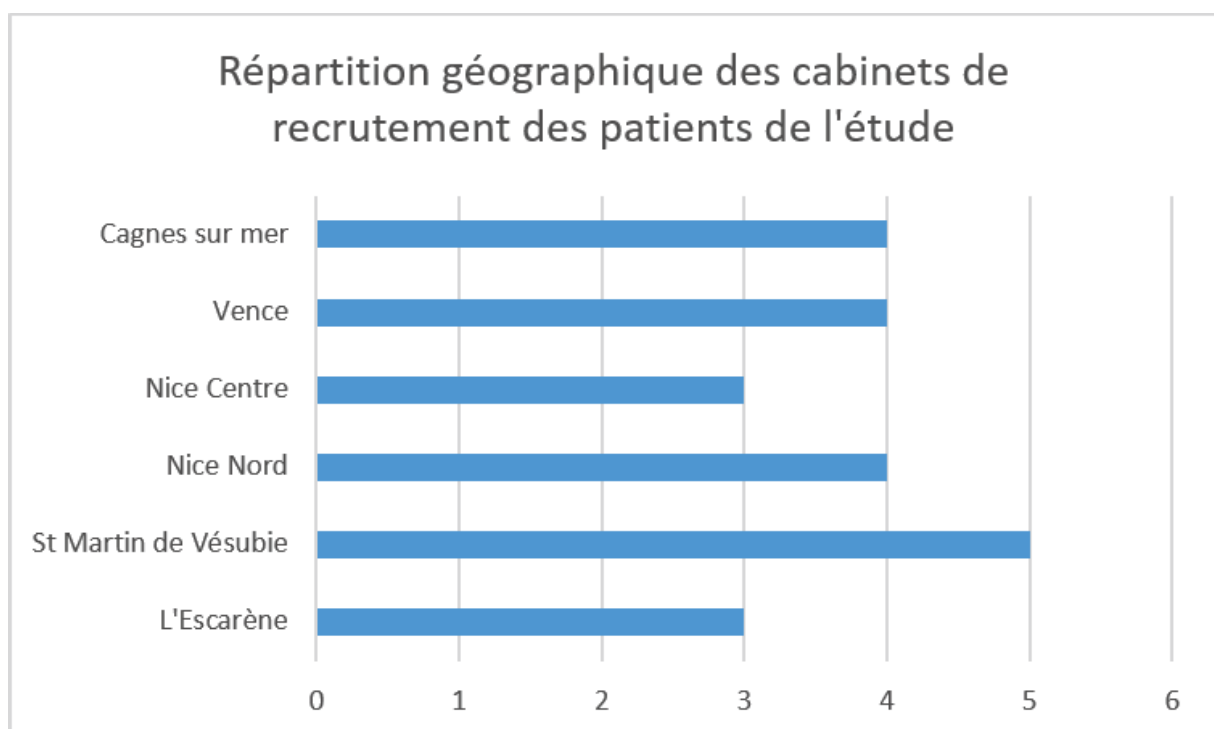


Figure 4 : Répartition géographique des cabinets des médecins des participants

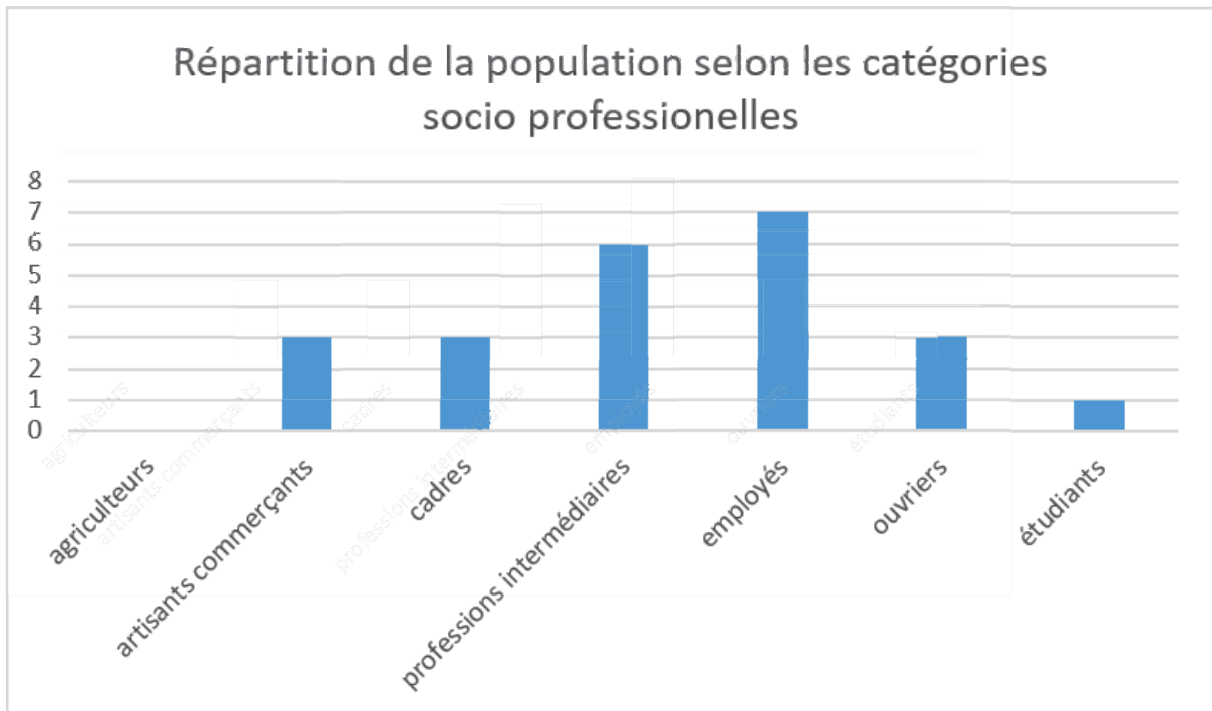


Figure 5 : Répartition des participants selon les catégories socio professionnelles

Les participants ont été classés selon les catégories socio professionnelles définies par l'Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques. ²⁸

L'âge moyen a été calculé à 53 ans. Le plus jeune avait 18 ans, le plus âgé 85 ans.

3.2 Résultats qualitatifs

3.2.1 Définition de la DMP

Définition

La plupart des patients ne connaissait pas le concept de « décision médicale partagée ». Après brève explication sur la DMP, il s'avère que c'est un modèle qu'ils partagent et qu'ils connaissent.

« Oui, c'est bien de demander l'avis du patient. »

« Oui, maintenant en pratique on le fait, surtout pour mon papa qui a eu un cancer »

Cependant, ce concept est encore très nouveau. En effet, plusieurs participants étaient même plutôt surpris lorsque l'on parlait de « partage de décision ».

« Mon médecin ne me demande pas, ça a toujours été comme ça, depuis 40 ans. »

« C'est bien, ce n'est plus comme avant, où c'était toujours le médecin qui décidait. »

La DMP est vu comme une évolution favorable de la relation médecin malade.

« Maintenant on donne plus de rôle à la parole du patient, c'est bien. »

« Se sentir concerné par sa maladie, c'est important. »

La DMP est perçue comme un modèle naturel.

« ça devrait toujours être comme ça, c'est normal d'échanger avec le patient »

Pour qui ?

« Pour mes enfants, oui, je suis plus apte à prendre des décisions car je les connais, je sais comment ils réagissent à tel ou tel médicament, alors que mon médecin non. »

« Pour mon père, les médecins ont beaucoup décidé avec nous, les enfants, ils ont beaucoup communiqué, c'est important. »

Les participants ont ainsi exprimé le fait de pouvoir partager la décision non pas pour eux, mais également et surtout concernant l'entourage proche.

Quand ?

« Ça dépend, quand c'est urgent, je ne discute pas. »

« Parfois, il n'a pas le choix, et moi non plus, on a découvert que j'avais une glycémie à 4gr, bah j'ai du me prendre en main. »

Plusieurs patients ont déclaré la nécessité de partager la décision concernant les choix ayant un lourd impact ; les décisions imposées pouvant être mal vécues.

« J'ai eu l'expérience avec mon père, qui est mort il y a 7 ans. Il a eu une chimiothérapie 2 mois avant de décéder... Je me dis qu'il était trop fragile pour endurer ça, peut être il serait encore là s'il ne l'avait pas eu. J'ai appris après que l'on pouvait dans certains cas ne pas traiter. »

D'autres ont exprimé le fait de pouvoir partager ses expériences pour les motifs plus bénins ou les maladies chroniques, plus à portée pour eux.

« Je lui parle de mon penchant pour les médecines douces pour les choses habituelles, par exemple il me suit pour l'hypertension, pour l'arthrose, on en discute souvent. »

Un participant, le plus jeune, pense qu'il n'est pas nécessaire de partager la décision dans les situations dites « banales » :

« Quand j'ai une angine, il me donne tel ou tel traitement, je ne discute pas. »

Beaucoup de patients expliquent que la DMP, c'est à la demande. Cela peut être ponctuel, pour un des motifs de consultation, ou à chaque consultation, il n'y a pas de règle, ce n'est pas systématique.

« Lorsque je lui demande des conseils, on en parle. »

« Si je lui pose des questions, il va prendre le temps de me répondre, mais sinon, il me donne une ordonnance et c'est tout. »

Avec qui ?

Quelques patients ont évoqué la décision médicale partagée entre plusieurs médecins et le malade lui-même, afin de prendre la meilleure décision, notamment entre les spécialistes.

« J'avais vu le rhumatologue car j'avais une boule à la fesse... Il m'a envoyé chez le chirurgien pour me faire opérer, mais celui-ci m'a dit qu'il pourrait éventuellement ponctionner, mais qu'il y avait un risque infectieux. Ensuite avec mon médecin généraliste et mon chirurgien on a décidé ensemble d'opter pour l'attente. Je trouve que c'est bien. »

Le modèle paternaliste, un modèle ancien ?

« Ce n'est plus comme avant, où le médecin disait tout ce qu'il fallait faire... Je me rappelle un jour il m'avait dit de faire une opération, sans me dire les effets secondaires, les avantages... Heureusement, j'ai dit non ! »

« C'est vrai que la jeune génération de médecin est plus ouverte à l'échange. »

Le modèle paternaliste, un modèle encore bien présent

« Moi mon docteur il m'écoute, on échange... Mais il y en a encore certains de l'ancienne génération qui sont comme ça, et des spécialistes aussi. » « C'est comme ça avec mon médecin depuis 40 ans et je suis bien comme ça. » « C'est lui le médecin, je l'écoute »

Pour certains patients le modèle du « médecin décideur » est encore bien ancré dans la relation, et l'échange unidirectionnel leur convient totalement.

3.2.2 Facteurs d'influence

Les situations

Différents situations ont pu être exposées pour lesquelles le partage de décision semblait évident.

La cancérologie *« Mon père a eu un cancer du poumon... Il s'en est sorti, mais les médecins ont beaucoup demandé l'avis des enfants, pour les traitements, ils ont fait un traitement moins fort, et nous donnaient des informations à chaque fois. »*

Les soins palliatifs « *Je vois en soins palliatifs, on demande toujours l'avis du patient et de l'entourage... Même s'il n'est pas toujours respecté.* »

Les maladies chroniques « *Pour mon diabète, le médecin m'a bien expliqué mon traitement, qu'il en existait d'autres.* »

Les situations où la subjectivité du patient entre en compte. « *Pour la douleur par exemple, on se connaît mieux que le médecin, alors c'est normal qu'il demande notre avis.* »

Les situations médiatisées : « *les choses que l'on voit à la télé ou dans les médias, forcément on en parle avec le médecin.* »

Quand plusieurs traitements sont disponibles : « *S'il me donne le choix de tel ou tel médicament en me disant les effets secondaires, en effet, je l'aiderai à faire un choix.* »

Facteurs d'influence liés à la personnalité du médecin

Un médecin directif ne facilite pas l'entrée dans la DMP. « *Il ne me demande pas mon avis.* » « *Il fait l'ordonnance, et basta.* »

Certaines situations rendent le patient résigné.

« *J'ai l'impression d'être un cobaye.* »

« *Certains médecins sont trop cartésiens, ils se reposent trop sur la science, les médicaments... Ils ne prennent pas toujours compte du versant psychologique.* »

« *Parfois le médecin se repose un peu trop sur la science et ce qu'il sait, mais parfois on réagit différemment à tel ou tel médicament.* »

« *Certains médecins sont autoritaires, ils disent je suis le médecin, j'ai la science.* »

Le facteur temps : plusieurs participants ont signalé la problématique du temps restreint à disposition du médecin, ce qui est un frein pour la DMP.

« Il n'a pas le temps, il a beaucoup de monde. »

« Vous imaginez s'il doit toujours tout expliquer, même pour un rhume ? »

« Le frein majeur du médecin est le manque de temps, il semble s'intéresser à mon penchant pour la médecine douce, mais il n'a pas le temps, il ne m'écoute pas. »

La disponibilité psychique et physique du médecin : la perception par le patient de la disponibilité du médecin à la transmission d'information et à l'acceptation des représentations de médecin est un levier essentiel pour faciliter l'entrée dans la décision médicale partagée. *« On a peur de déranger. » « On n'ose pas toujours tout dire, de peur d'être jugé. »* Une patiente dit justement que *« c'est au médecin de donner le « la », c'est à lui de proposer lorsqu'il a fait son diagnostic, de dire « qu'est ce que vous en pensez », ou « est ce que ça vous a fait du bien » afin d'enclencher l'échange avec le patient. »*

La communication, l'attitude et le langage non verbal sont donc fondamentaux dans l'entrée dans la DMP.

Un médecin plus ouvert, notamment sur les médecins dites « douces » serait apprécié. L'heure n'est plus à la prise de médicaments à tout prix, de nombreux patients se tournent vers l'homéopathie, la naturopathie, le soin par l'alimentation. *« Mon médecin sait que je suis plutôt médecine douce, mais il ne m'écoute pas, c'est vrai que j'aimerais trouver un médecin plus orienté sur ce que j'affectionne. »*

Le fait de connaître son médecin peut être un facteur facilitant mais aussi un frein puisque pour certains participants, le fait de connaître leur médecin leur fait poser moins de questions.

« Il me connaît depuis 40 ans, on n'a pas besoin de parler, s'il dit quelque chose, je l'écoute. »

« Mon médecin traitant, j'arrive à discuter avec lui, il est toujours joignable, ce qui n'est pas le cas des spécialistes. »

Les motivations juridiques

« Le docteur doit nous dire de faire ci ou cela... ça doit être en rapport avec les lois. »

« Le docteur va me dire ce qui est le mieux pour moi. »

« Quoiqu'on dise, en soins palliatifs, on n'a pas trop notre mot à dire... Si on veut mourir, on ne peut pas, le médecin a son droit de veto. »

Les connaissances scientifiques du médecin

« J'ai eu quelques difficultés d'échanges avec mon ancien médecin... Il n'a pas pu me renseigner par rapport à une cure que je lui demandais, il en savait moins que moi et il ne voulait pas chercher de son côté, en gros il m'a dit d'aller sur internet. »

Le médecin doit connaître les différentes options afin de pouvoir les exposer au patient et être capable de discuter.

Facteurs d'influence liés à la personnalité du patient

Les patients prenant part à la décision médicale sont souvent ceux qui en font la demande.

Ceux qui ne participent pas à la décision le font aussi souvent par choix.

« C'est moi qui demande, parfois. »

« Je ne veux rien savoir. »

« En même temps, je ne demande rien, mais quand j'ai besoin d'un conseil ou quoi, je demande. »

« J'ai une personnalité de décideuse, j'aime savoir ce qu'on va me faire, ce qu'on me donne comme traitement. »

« Quand je vais chez le médecin, c'est que je n'en peux plus et j'ai besoin que l'on m'écoute. »

« Je suis curieux, j'interroge toujours le docteur. »

« Ca dépend du patient, certains sont prêts à accepter la maladie, d'autres non... Mais le fait d'en parler permet parfois de mieux l'accepter justement. »

« J'ai besoin de beaucoup parler. »

L'anxiété est aussi un facteur influençant l'entrée dans une DMP.

« A chaque fois que je vais chez le médecin, je fais une liste de questions à poser... Je suis très organisée. »

« Ca ne sert à rien de se documenter avant, le docteur apporte sa science, je fais confiance, pas la peine de se rendre anxieux pour rien. »

Une personne dépendante se verra moins entrer dans le processus de DMP.

« Mon père, on peut penser qu'il n'accepterait pas la maladie, alors on n'en a pas discuté avec lui. »

L'expérience du patient entre en compte.

« Le médecin peut se tromper aussi. Par exemple une fois j'ai eu un pneumothorax, heureusement que j'ai insisté pour avoir une radio car il m'a dit que c'était rien. Donc depuis je n'écoute plus aveuglement le médecin, je demande, c'est mon corps. »

La vulnérabilité du patient a également été évoquée : *« On est malade, on n'est déjà pas bien, s'il faut encore que l'on décide et pas le médecin, ça rajoute encore des choses. »*

Internet : un des participants a exprimé qu'il faisait des recherches sur internet avant la consultation, ce qui le rendait plus curieux et impliqué dans la décision. *« Oui, parfois, je regarde sur des sites, n'importe lesquels, ça me fait me questionner. »*

La capacité de prendre une décision

De nombreux participants ont exprimé le fait de ne pas être capable de décider pour leur santé

« Je ne suis pas docteur. » « Je n'ai pas fait ses études. » « C'est lui, le docteur, pas moi. »

« On peut toujours apprendre, mais je peux toujours me tromper. »

Finalement, il y a quelque chose de rassurant de savoir que c'est le médecin qui décide.

« Je ne peux pas décider pour moi, je ne suis pas docteur. »

« Le médecin sait ce qu'il fait, il est là pour sauver des vies. »

D'autres, au contraire, n'ont trouvé aucun mal à prendre des décisions concernant leur santé.

« Pourquoi pas, c'est mon corps, je me connais. Si on m'expose les différents choix, que je ne peux pas connaître, je peux prendre une décision »

La responsabilité

« J'écoute le médecin, sinon, par exemple pour mes enfants, je m'en voudrais trop. »

« Quand c'est grave, j'écoute mon docteur. »

Il semble pour les participants que la responsabilité n'est pas partagée ; elle revient toujours au médecin.

La confiance

A l'unanimité, ce qui ressort le plus dans cette étude est la confiance qu'accorde le patient à son médecin, un pilier pour la prise en charge décisionnelle.

« Mon médecin, je lui fais confiance, il me dit de faire ça, je le fais. »

« Ca fait 40 ans que je le connais, il a sauvé mon épouse plusieurs fois. »

« Je lui fais confiance aveugle. »

« Je sais que s'il me dit de faire ça, c'est que c'est le mieux pour moi. »

« Les spécialistes oui, ils ne demandent pas toujours, je discute avec eux mais mon médecin il me connaît, il sait comment je vais réagir, mes antécédents, ... »

« Le plus important, c'est la confiance, si j'ai confiance, il me dit de faire ça, je suis d'accord. »

3.3.3 Asymétrie des rôles

Une décision partagée, mais un décideur unique

Quelques participants ont exprimé le fait que c'est toujours le médecin qui a le dernier mot, car il essaye de convaincre le patient de sa bonne décision.

« La décision est partagée jusque un certain point, si le médecin est décidé dans sa tête, il va vous dire que c'est mieux pour nous si, ou que c'est très grave, qu'il va appeler un confrère pour nous convaincre, etc... »

« C'est toujours le médecin qui décide, au final, même si le dialogue est engagé. »

Et d'autres, qu'il s'agit du patient.

« Parfois, je n'écoute pas le médecin, je fais ce que je veux. »

« Il existe un droit de veto. »

« Le médecin me dit ce qu'il veut, après, c'est moi qui décide si je le fais ou non, par exemple il m'a dit que je devais aller tout de suite à l'hôpital, je n'y suis pas allé car je ne pouvais pas laisser ma femme seule. »

Ainsi, l'avis du médecin ne semble jamais neutre, le patient sait que le médecin cherche toujours à orienter son discours, à convaincre ou à imposer son idée. Libre à lui ensuite de l'appliquer.

De l'importance du dialogue

Une patiente dit *« Le plus important, c'est l'écoute mutuelle, être à l'écoute de l'autre, avec un minimum d'humour afin de dédramatiser. »*

Ne pas toujours être d'accord

« Il faut un minimum d'acceptabilité, de respect, on peut ne pas être d'accord mais au moins donner la possibilité au patient de pouvoir s'expliquer, c'est important, il faut savoir relativiser. »

Un discours moins médical

« La situation d'être malade est déjà très anxiogène, il est inutile de devoir réfléchir et de se poser des questions trop intellectuelles sur le diagnostic ou le traitement, ça rajouterait de l'anxiété. Eliminons l'anxiété si l'on peut. Il faut que le médecin ait un discours humain, avec une approche plus psychologique. »

Plusieurs patients ont exprimé la demande d'informations moins « techniques » et une approche plus humaine.

Pour éviter les conflits

« Il arrive que l'on ne soit pas d'accord... Mais mon médecin essaye toujours de trouver une solution avec moi, à la fin, même s'il n'est pas complètement de mon avis, il me respecte. »

La décision médicale partagée met en jeu une négociation entre les deux protagonistes, pour aboutir à une décision finale.

3.2.4 Les enjeux

« Ca permet de communiquer et de ne pas faire face à des situations dérangeantes, nous ne sommes plus mis devant le fait accompli. »

« Ca permet de se sentir acteur de sa santé, et d'accepter mieux sa pathologie. »

« C'est mieux pour moi si je comprends mon traitement et ma maladie. »

La décision médicale partagée favorise l'observance et l'acceptation de la maladie selon les participants.

Une des patientes disait bien « *C'est en écoutant le patient que le médecin sera le plus efficace car seul le patient sait ce qu'il ressent.* »

La DMP permet également une meilleure satisfaction du patient. La même patiente a dit « *Une fois, mon médecin ne m'a pas écoutés, je prenais un médicament qui ne m'allait pas du tout, j'avais beaucoup d'effets secondaires, il m'a dit de continuer... Alors j'ai changé de médecin.* »

La DMP favorise aussi selon cette participante une plus grande sincérité du patient envers le médecin « *Parfois on n'ose pas tout dire par peur des préjugés ou d'un discours moraliste, alors que si on peut discuter et échanger avec le médecin, on dit plus de choses* »

Les pistes

« *Toute situation est propice à l'échange, parfois les patients n'osent pas parler de telle ou telle chose, si le médecin tente de dialoguer, ça peut débloquer certaines choses.* »

Les patients insistent sur la communication entre le médecin et le malade, indispensable pour l'entrée dans une relation de type décision médicale partagée.

DISCUSSION

4.1 Résultats

Cette étude a permis de réaliser un état des lieux de la décision médicale partagée en médecine générale en 2016. Nous pouvons donc extraire des éléments utiles à notre pratique.

Cet état des lieux était nécessaire car il n'existe pas d'étude similaire dans la littérature actuelle, la majorité des études portait sur une spécialité particulière et non en soins primaires.

Une thèse sur les représentations et attentes des patients sur la décision médicale partagée a été réalisée en 2009 par l'équipe de Carol L. en 4 focus groupes de patients « étudiants », « personnes âgées en institution », « personnes vivant en milieu rural » et « personnes participant à une association de malades ». ²⁹

Nos résultats en entretiens individuels sont comparables aux résultats obtenus en entretiens en focus groupes. Dans ce travail les groupes « étudiants » et « personnes âgées » se reportaient plus volontiers vers le modèle paternaliste, ce que l'on a pu observer dans notre étude également pour les personnes plus âgées, et la décision médicale partagée semble être un mode relationnel vers lequel on devrait tendre.

Le rôle du patient est évident dans la relation médecin malade actuelle, le patient se sent de plus en plus acteur de sa santé. Toute situation est propice au dialogue et à l'échange.

Ainsi dans une enquête téléphonique réalisée en France en 2001, 93% des patients préféraient « un médecin qui, si vous le souhaitez, vous explique précisément la situations, vous présente les choix possibles, et vous associe à la décision » tandis que 5% préféraient « un médecin qui vous explique l'essentiel sans entrer dans les détails et qui décide seul » et 1% seulement « un médecin qui ne vous explique rien et qui décide seul de ce qui est bien pour vous ». ³⁰

Un partage pas parfaitement égal

On retrouve la notion d'ambiguïté dans notre travail puisque au final c'est bien une seule personne qui prend la décision. L'asymétrie des rôles est historiquement connu et fait parti des fondements même du modèle paternaliste. Cette asymétrie tend a être comblée par l'information que doit donner le médecin au patient. Or, même avec l'information la plus complète et adaptée possible, elle restera insuffisante pour équilibrer le niveau de connaissance du patient à celle du médecin. Le médecin restera toujours l'expert dans la décision médicale et le patient le comprend bien puisqu'il ne se sent pas toujours capable de décider pour lui-même. Pour le patient, sa capacité à décider pour sa santé reste un des freins au partage de décision.

Une enquête qualitative réalisée en 2005 en Midi Pyrénées concernant des consultations au sujet de l'hypertension artérielle retrouvait également cette notion.³¹

Chercher ce que le patient souhaite vraiment savoir

Certains patients expriment la volonté de ne pas participer à la décision.

Tout en disposant de l'information, ils expriment leur autonomie en autorisant le médecin à prendre toutes les décisions, et donc décider de ne pas décider. Il est indispensable d'interroger le patient par rapport à son souhait et sa capacité à participer à la décision.

Fournier C dans son étude exprime le même point de vue. ³²

La relation de confiance

Cette « autorisation de décider » passe par un sentiment très marqué auprès des participants : la confiance en son médecin, qui se construit au fil des années et du vécu de chacun. Chez un grand nombre de participants nous avons pu remarquer une confiance forte du patient envers son médecin. Le patient se remet à son médecin qu'il connaît et sait que celui ci le connaît personnellement. La phrase « Je fait confiance à mon médecin, je ne discute pas. » est revenu maintes et maintes fois. En conséquence, l'un des freins à la décision médicale partagée pourrait être le patient lui-même, puisqu'il décide de ne pas discuter de la prise en charge.

Le patient expert

Le partage de la décision permet au patient d'être plus autonome concernant sa santé, de faire des choix concernant sa vie, ce qu'il désire, ou non. Le patient a lui-même connaissance de son corps et de ses symptômes. Il est son expert pour lui-même, avec ses propres connaissances et ses représentations de la maladie, représentations qui peuvent s'affronter avec celles des médecins.

Pour une meilleure satisfaction du patient

A l'heure du consumérisme médical, avec la possibilité de consulter plusieurs médecins, d'en changer facilement, la satisfaction du patient est un point important. Celle-ci semble être améliorée par la décision médicale partagée dans la mesure où un temps de réflexion et de parole est accordé au patient. Une écoute attentive est plébiscitée par les malades. Plusieurs patients ont ainsi exprimé le fait de pouvoir ou vouloir changer de médecin si celui-ci n'était pas disposé à discuter avec eux.

Cela coïncide avec une étude Marseillaise où les 64 patients ayant pu participer à la décision médicale ont montré un taux de satisfaction de 89% d'avoir eu la possibilité d'exprimer leurs préférences avant le traitement. (16) ³³

Sans confrontation

Pour la majorité des patients, le consensus décisionnel est toujours trouvé. Il n'est pas indispensable que le patient soit d'accord avec le médecin ou vice versa, mais l'écoute de l'un et de l'autre et le fait d'autoriser l'autre à s'exprimer permettent une meilleure compréhension et ainsi une meilleure acceptation de la décision finale. Le respect mutuel est indispensable.

La perception du patient et du malade est différente

La décision médicale partagée n'a pas de représentation précise auprès des patients. Elle est pour certains uniquement au niveau de la prise de décision, oubliant la phase informative qui est pourtant indissociable de la DMP.

Cette difficulté à une représentation égale pourrait expliquer la discordance observée entre patients et médecins concernant la perception du mode de prise de décision.

Une enquête Entred réalisée en 2007-2010 auprès de 2065 patients diabétiques et d'un échantillon de 2125 médecins montrait que les décisions prises étaient perçues comme partagées par 35% des patients et 53% des médecins. Dans 37% des cas la perception du médecin et celle du patient sont concordantes et se répartissent comme suit : 20% une décision partagée, 14% une décision du médecin, 3% une décision du patient. ³⁴

Différents degrés de partage

Kiesler et al ont effectué une revue de la littérature et constatent que les préférences pour la participation dans les décisions thérapeutiques se situent dans un continuum allant du passif à très actif, en passant par collaboratif. Une majorité de patients souhaite collaborer ou être très active, et une minorité préfère un rôle passif.³⁵

Facteurs d'influence

Nous avons aussi relevé des facteurs d'influence limitant ou favorisant l'entrée dans la décision médicale partagée.

Le temps de consultation reste un frein à la décision médicale partagée. Le processus de décision médicale partagée pouvant être long, l'information, le partage d'expérience, l'expertise du médecin, la négociation nécessaire - toutes ces étapes méritent une attention particulière. La charge en médecine générale est toujours importante et ce temps nécessaire n'est pas toujours disponible.

Le patient ressent l'indisponibilité psychique et physique du médecin lors de la consultation et ne va pas forcément poser de question, dialoguer ou entrer dans un processus de DMP.

Une revue systématique des études observationnelles ayant reporté des données originales sur les leviers et les freins à la mise en œuvre de la DMP auprès des professionnels de santé a relevé également comme premier frein évoqué par les médecins le manque de temps.³⁶

La personnalité du médecin entre en compte dans l'entrée dans la décision médicale partagée. Un médecin très directif, très « paternel » aura plus de mal à laisser place au dialogue avec le patient. Ses représentations et ses affects ont également un impact.

Un des facteurs important pour le patient est de sentir que le médecin est disponible. Disponible pas seulement sur le plan du temps, mais sa disponibilité physique et mentale qui est perceptible par le langage verbal et non verbal. La communication du médecin est un des points essentiels à améliorer. Ainsi, il sera plus aisé pour lui de s'exprimer et de parler de ses représentations.

Du côté du patient, sa personnalité influence forcément sa participation à la décision médicale. Un patient très anxieux se laissera plus diriger, alors qu'un patient curieux qui aime se sentir acteur de sa santé et autonome sera plus dans l'échange. Avec l'émergence d'internet, les sujets de santé dans les médias et les polémiques sur certains médicaments, certains patients sont plus méfiants et sont plus demandeurs d'information et de partage de décision. La singularité du patient est donc importante car elle permet d'apporter un soutien et un discours adapté.

La situation joue également sur la décision médicale partagée, avec un frein récurrent identifié qui est l'urgence vitale. Dans ce cas la décision médicale partagée n'a pas sa place, le patient écoutant le médecin car il ne peut y avoir de perte de temps. Cela est discutable

car il y a toujours un choix possible, tel est le rôle du médecin d'exposer ses options et au patient de les intégrer.

Les patients ont émis le besoin de participer à la décision pour l'entourage. Il semble important pour eux d'être informés et de pouvoir dialoguer lorsqu'un membre proche, un enfant ou un parent, souffre d'une maladie.

Dans cette situation, le sujet se sent davantage capable de discuter de la prise en charge médicale pour son proche que pour lui-même. C'est un élément nouveau du point de vue du vécu des patients de la décision médicale partagée. Ainsi, la désignation de la personne dite de confiance prend tout son sens.

Choix du modèle de relation médecin-malade

Il n'y a pas un modèle relationnel à privilégier car le processus décisionnel évolue avec le temps. Une même relation peut se rapporter à différents modèles au gré de l'interaction entre médecin et patient. La complexité de la relation entre médecin et patient ne peut se simplifier à un modèle statique.

Aussi, Charles nuance ses propos en expliquant que les frontières entre les trois modèles paternalistes, décision partagée et informatif sont poreuses et que le médecin peut dans la même consultation passer de l'un à l'autre.³⁷

La décision médicale partagée favoriserait l'observance du patient, ce qui, dans un processus d'éducation thérapeutique, semble plutôt logique.^{15,38}

Nous remarquons qu'aucun des participants n'a évoqué les outils d'aide à la décision médicale. Pourtant, ces dernières années de nombreux travaux ont été réalisés, destinés aux

médecins ou aux patients, que les premiers doivent remplir pour préciser les avantages et inconvénient de chaque option, tandis que les seconds indiquent leurs connaissances, leurs besoins. Ces outils ont été développés afin de répondre aux préférences individuelles des patients associées à une meilleure mise en œuvre des recommandations de bonne pratique fondées sur l'EBM.^{39,40}

Une méta analyse regroupant 85 essais contrôlés publiée en 2011 par la Cochrane Database montrait que les outils d'aide à la décision médicale partagée permettent une augmentation de la participation du patient, une augmentation du niveau de connaissance du patient sur les différentes options médicales, une diminution des conflits, et une meilleure communication médecin/malade.³⁸

4.2 Les forces de l'études

Un sujet actuel

Qu'ils connaissent la décision médicale partagée ou non, les patients vivent dans une société qui a changé au fil des années avec les modifications juridiques, les médias, les multiples sources d'information. Toutes ces évolutions ont bouleversé la relation entre le médecin et le malade. Le patient acteur de sa santé est au cœur des questions de santé publique ; il nous semblait nécessaire de voir la mise en œuvre et les représentations des patients au sujet de la décision médicale partagée.

Une méthodologie adaptée à l'expression des sentiments

Nous avons pu recueillir nos données grâce à une méthode qualitative par entretiens individuels. Ce type d'entretien a permis aux patients de se livrer totalement et probablement plus aisément qu'en groupe.

Les entretiens semi structurés permettaient de déterminer à l'avance les stratégies d'intervention tout en restant flexibles sur l'ordre des thèmes abordés.

Nous avons réalisé les entretiens directement à la sortie de la consultation chez le médecin généraliste, pour observer le ressenti des patients à l'instant "t", dans leur milieu même.

Un échantillon hétérogène

L'échantillon constitué était assez divers dans sa géographie, avec des cabinets de plusieurs milieux, ruraux, semi ruraux, urbains. Les classes socio économiques étaient variées. Des patients de tout âge ont été inclus afin d'avoir un maximum d'expériences différentes.

Une adhésion importante

Nous n'avons eu aucun refus. Tous les patients étaient enthousiastes à l'idée de répondre au guide d'entretien.

4.3 Les limites de l'étude

Biais d'intervention

Un des biais de cette méthode est lié à l'influence de l'enquêteur.

L'enquêteur unique peut ne pas être toujours objectif, et la façon dont il pose les questions peut orienter et biaiser les réponses. De plus, le guide d'entretien est au fur et à mesure mieux maîtrisé et la qualité des réponses obtenues probablement meilleure.

Biais de sélection

L'enquête a exclusivement été réalisée dans les Alpes Maritimes. Malgré la diversité des lieux d'entretien (Nice, Cagnes sur mer, Vence, St martin de Vésubie, L'escarène), il n'a pas été possible d'élargir le champ de sélection de nos patients.

Une étude sur la France entière semble utopique mais serait néanmoins intéressante pour proposer des pistes d'action plus globales.

Biais d'analyse

L'analyse par l'enquêteur a pu amener à des biais d'interprétation des verbatims.

Une des limites de l'étude qualitative est également la tendance à la généralisation des résultats à partir d'un échantillon faible. Les résultats n'ont aucune valeur statistique, les idées exprimées ne peuvent être quantifiées.

Biais de recrutement et d'influence

Un autre biais est lié au recrutement des participants. Ils ont tous été recrutés dans les salles d'attente des médecins généralistes. Même si les médecins généralistes n'étaient pas invités à parler du sujet lors de la consultation, ils étaient au courant du sujet des entretiens et cela pouvait les influencer vers une communication et un dialogue plus important.

Certains patients pouvaient être gênés de parler de leur relation avec leur médecin dans l'enceinte du cabinet, sachant que le médecin était dans la salle à côté, bien qu'ils aient été prévenus que les interrogatoires étaient anonymes. Ils pouvaient se sentir jugés par l'enquêteur, la question étant de l'ordre intime, de la relation propre qu'ils ont avec leur médecin. Certains patients avaient même peur que l'on juge leur médecin, en fonction de la perception du modèle qu'ils utilisaient le plus fréquemment.

Il pouvait y avoir un biais également car les patients qui ont répondu au questionnaire étaient les patients les plus motivés et donc peut être des patients plus curieux et plus aptes à communiquer avec le médecin. Aussi les entretiens duraient environ 15 minutes, les patients pouvant évoquer le manque de temps, ayant déjà consacré un temps pour la consultation auparavant.

4.4 Pistes d'amélioration

Le frein à la décision médicale serait il le patient lui-même ?

La décision médicale partagée semble être le modèle logique pour les médecins généralistes de nos jours, s'adaptant aux nouvelles attentes de la pratique de la médecine. Les études sur le vécu des médecins généralistes par rapport à la DMP montrent une réelle adhésion des médecins à ce modèle. Dans notre étude de nombreux patients ne souhaitaient pas ou n'avaient pas le besoin d'entrer dans la décision médicale, choix qu'il faut respecter également. Un des enjeux de la consultation serait alors d'évaluer la volonté et la capacité du patient au partage de la décision. ^{41,42}

Faut il tout dire ? Que faut t'il dire ?

L'échange d'informations est primordial dans la décision médicale.

Ces informations sont avant tout d'ordre technique, et des outils d'aide à la décision ont été développés à destination des patients afin d'améliorer leur participation et leur autonomie. Mais les patients souhaiteraient également un partage d'informations moins techniques,

plus « humaines », axées sur les représentations et le vécu des deux protagonistes. Ce n'est pas tant l'aspect scientifique qui importe pour le patient mais également son affect.

Partage des responsabilités ?

La décision médicale partagée pourrait être à l'origine d'une diminution des problèmes juridiques, qui sur le modèle américain et via les médias connaissent un accroissement important.

Une meilleure satisfaction pour une diminution des recours inappropriés aux soins ?

La décision médicale partagée, en augmentant la satisfaction du patient, pourrait diminuer les surutilisations de soins recommandés mais inadaptés à la demande du patient, ou le mésusage des soins.

CONCLUSION

Connaître en 2016 le ressenti des patients était l'objet de notre thèse.

L'intérêt était d'observer les patients dans leur milieu même.

Les études concernant la décision médicale partagée ont souvent été réalisées auprès de médecins.

Nous avons obtenu un échantillon de 23 patients, et uniquement dans le département des Alpes Maritimes. La décision médicale partagée est un sujet d'actualité et est inscrite dans l'enseignement des facultés de Médecine. Les médecins sont désormais sensibilisés à ce sujet. Nous avons pu observer des difficultés d'une part sur la compréhension du concept par les patients et d'autre part sur le peu de questionnements de certains participants concernant la DMP. Nous avons tout de même relevé plusieurs freins et leviers à la décision partagée et constaté que le concept est bien ancré sur le terrain en 2016. Nous pouvons imaginer une étude de plus grande ampleur à l'échelle nationale afin de pouvoir dégager une homogénéisation des résultats et ainsi améliorer notre relation médecin -malade.

La décision médicale partagée est bel et bien le fruit d'une évolution multifactorielle de ces dernières décennies. Elle apparaît comme un modèle logique, s'adaptant à la société actuelle, aux nouvelles attentes du milieu médical et des patients.

Son inscription dans la loi de 2002 relative aux droits des malades lui a donné toute possibilité d'exister en tant que telle.

Il n'existe pas une décision médicale partagée mais des décisions partagées. La relation médecin malade évolue avec le temps, les personnes et les situations. Une adaptation à chaque instant est primordiale. La communication est un point fondamental à prendre en compte afin d'améliorer cette relation.

La décision médicale partagée répond aux besoins de nos patients et la nécessité de respect mutuel et d'un sentiment d'autonomie.

L'état des lieux réalisé montre une réelle adhésion des patients à cette démarche et une applicabilité certaine sur le terrain.

BIBLIOGRAPHIE

1. CHARLES C., GAFNI A, and T. WHELAN. "Shared Decision-Making in the Medical Encounter: What Does It Mean? (or It Takes at Least Two to Tango)." *Social Science & Medicine* 1982 ; 44, no. 5 (March 1997): 681–92.
2. MAKOUL G, CLAYMAN ML An integrative model of shared decision making in medical encounters *Patient Educ Couns* 2006 ;60(3) :301 :12
3. COULTER A. Partnerships with patients :the pros and cons of shared clinical decision making. *J Health erv Res Policy* 1997,2(2) :112-21
4. 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.
5. World Health Organisation. Where are the patients in decision making about their own care ? Geneva, WHO, 2008
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. ADAM P, HERZLICH C. *Sociologie de la maladie et de la Médecine*. Paris Armand Colin, 2007
8. PARSONS, Talcott. *The Social System*. Glencoe, Ill. : Free Press, 1951.
[Http://archive.org/details/socialsystem00pars](http://archive.org/details/socialsystem00pars).
9. GAFNI A, CHARLES C, WHELAN T. The physician-patient encounter :the physician as a perfect agent for the patient versus the informed treatment decision-making model. *Soc Sci Med* 1998 ; 47(3) :347-54-

10. SOLOMON J, RAYNOR DK, KRAPP P, ATKIN K. The compatibility of prescribing guidelines and the doctor partnership : a primary mixed method study. Br J Gen Pract 2012 ;62(597) e275-e281
11. LLORCA G Du raisonnement médical à la décision partagée. Introduction à l'éthique en médecine. Paris : Editions Med-line ; 2003
12. 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.
13. JAULIN M La décision partagée en médecine générale : quelle représentation en ont les praticiens ? (Thèse d'exercice) : Université de Nantes. Unité de Formation et de Recherche de Médecine et des Techniques Médicales ;2004
14. PIROLLET A. Analyse d'une étude pilote en milieu hospitalier (thèse) Villeurbanne : Université Claude-Bernard Lyon 1 ;2004
15. Haute Autorité de santé -12ex04_decision_medicale_partagee_mel_vd.pdf (internet). Disponible sur : http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2013-10/12ex04_decision_medicale_partagee_mel_vd.pdf
16. COULTER A. Partnerships with patients : the pros and cons of shared decision making. Journal of health services research and policy, 1997, 2 :112-12
17. MEMENTEAU G. Le consentement éclairé en France. Le point de vue du juriste In : Durand Zaleski I, ed L'info du patient du consentement éclairé à la décision médicale partagée Paris Flammarion 1999 p6-7
18. Code de La Santé Publique - Article L1111-4. Code de La Santé Publique. Vol. L1111-14, n.d. Accessed April 19, 2016
19. BREEK KJ .The patient-doctor Relationship in the new millennium : Adjusting positively to commercialism and consumerism. Clin Dermatol. Janv 2001 ; 19(1) :19-22

20. HAYNES, R BRIAN, P J DEVEREAUX, and GORDON H GUYATT. "Physicians' and Patients' Choices in Evidence Based Practice." BMJ : British Medical Journal 324, no. 7350 (June 8, 2002): 1350.
21. Evidence Based Medecine :la médecine fondée sur les preuves. France, Janvier 2011,25p
22. CHEXNING 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.
23. National collaborating Centre for Primary care (UK) Medicine Adherence Involving patients in decision about prescribed médicaments and supporting adherence. Londe :RCP, 2009
24. 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.
24. VIVO M. La décision médicale est elle réellement partagée (thèse d'exercice),Medecine : Université de Nice, 2014
25. VILLAMAUX M, BRIFFAULT X, THURIN M, LAPEYRONNIE B, . 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>
26. DUCHESNE S, HAEGEL F. L'enquête et ses méthodes : l'entretien collectif. Armand Colin; 2008. 129 p.
27. Exercer_84 - introduction à la recherche qualitative Exercer.pdf [Internet]. Disponible sur:<http://dmg.medecine.univparis7.fr/documents/Cours/Outils%20methodo%20pour%20la%20these/introduction%20RQ%20Exercer.pdf>
28. Nomenclature des professions et catégories socioprofessionnelles 2003, Insee, 2003, p619

29. CAROL, L. Comment les patients se positionnent par rapport à la décision médicale partagée. Thèse d'exercice : Médecine : Université Claude Bernard, 2005.

30. Consentement aux soins et décision partagée Prescrire 2012 ; 32 (346) : 568 – 70

31. Institut National de prévention et d'éducation à la santé. La relation médecin malade lors de consultation de patients hypertendus en médecine général de ville Saint Denis : Inpes 2007

32. 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

33. PROTIERE C, VIENS P, GENRE D, COWEN D, COMERLO J et al. Patient participation in medical decision making a French Study in adjuvant chemotherapy for early breast cancer, Ann oncol 2000 ; 11(1) : 39-45

34. Institut national de prévention et d'éducation pour la santé. Résultats du module « information et éducation » : l'information et l'éducation reçues par les personnes diabétiques, les pratiques éducatives des médecins, ainsi que les attentes des personnes diabétiques et des médecins. Saint-Denis : Inpes ; 2011.

<http://www.inpes.sante.fr/etudes/pdf/rapport-entred.pdf>

35. KIESLER, DONALD J. et al. Optimal matches of patient preferences for information, decision-making and interpersonal behavior : Evidence, models and interventions », patient Education and counseling, 2006, vol 61 , Issue 3, 319-341

36. LEGARE F, RATTE S, GRAVEL K, GRAHAM TD. Barriers and facilitations to implementing shared decision making in clinical practice. Update a systematic review of health Professional perceptions. Patient Educ Couns 2008 ; 73(3) : 526-3

37. 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.

38. STACEY D, LEGARE F, COL NF, BENNETT CL, BARRY MJ, 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>

39. VAN DER WEIJDEN T, BOIVIN A, BURGERS J, SCHUNEMANN HJ, ELWYN G. Clinical practice guidelines and patient decision aids. An inevitable relationship. J Clin Epidemiol 2012 ; 65(6) :584-9

40. RAATS CJI, VAN DER 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.

41. BRODY B. Who has capacity? N Engl J Med. 16 juill 2009;361(3):232-3.

42. SESSUMS LL, ZEMBRZUSKA H, JACKSON JL. Does this patient have medical decision-making capacity? JAMA. 27 juill 2011;306(4):420-7.

ANNEXES

Annexe 1

Questionnaire social démographique

Sexe

Age

Profession

Lieu du cabinet du médecin traitant

Annexe 2

Le guide d'entretien

- 1/ Que pensez vous de la décision médicale partagée ?
- 2/ Quels sont les freins à la décision médicale partagée ?
- 3/ Qu'est ce qui pourrait faciliter l'entrée dans la décision médicale partagée ?
- 4/ Dans quelles situations pourrait- il y avoir partage de la décision ?
- 5/ Avez-vous des choses à ajouter ?

Guide d'entretien modifié

1/ Que pensez vous de la relation médecin-patient où les deux protagonistes prennent une décision ensemble après partage d'informations ?

Relance 1 : Quel est votre vécu par rapport à ça ?

Relance 2 : Prenez exemple sur la consultation que vous venez d'avoir

2/ Quels sont les freins au partage de la décision ?

3/ Qu'est ce qui pourrait la favoriser ?

Relance : Par exemple les documents que vous pouvez trouver sur internet, les magazines,... ?

4/ Dans quelles situations pourrait-il y avoir partage de la décision ?

5/ Avez-vous des choses à ajouter ?

Annexe 3

Exemple d'entretien

Femme 85 ans psychologue 16 min

Que pensez-vous relation médecin-patient où les deux protagonistes prennent une décision ensemble après partage d'informations ?

C'est très bien, même si souvent ce n'est pas pratiqué car il y a beaucoup de médecins de l'ancienne génération... les médecins qui pratiquent ça sont plutôt des médecins qui ont l'expérience de la psychologie... une notion psychanalytique... il y a toute une façon de le faire. Moi personnellement j'ai la chance d'avoir un médecin très consciencieux qui a toutes ses connaissances psychanalytiques mais en même temps beaucoup d'humour... il me dit vous retournez au club med !!! il est un excellent médecin plein de rigueur mais avec un discours que l'on peu comprendre.

Quel est votre vécu par rapport à ce mode relationnel?

C'est un peu moi qui l'ai imposé ; je suis très indépendante, j'ai fait toute une formation psychologique, et pour avoir une bonne relation, il (mon médecin) y a un minimum de souplesse, d'adaptabilité, d'écoute. On peut ne pas être d'accord, mais qu'on vous consulte, qu'on vous donne la possibilité de s'expliquer, ce qu'on ne peut pas accepter... il me connaît beaucoup, il connaît ma fille, donc il peut relativiser et faire la part des choses.

Quels sont les freins au partage de la décision ?

Mon médecin mon médecin n'hésite pas à rester une heure avec moi... c'est important de prendre son temps et d'être à l'écoute. Maintenant, les médecins n'ont plus le temps, ils ont beaucoup de papiers, ils sont pressés, la salle d'attente est pleine.

Les caractères aussi, il y en a des autoritaires, « je suis le docteur » « je suis le savant », c'est une question de caractère. Certains sont en « rivalité » avec la mère vis-à-vis d'un enfant, et l'enfant ressent l'anxiété de part et d'autre.

Quels seraient les facteurs favorisants ?

C'est le médecin qui doit donner le « la », s'il vous dit vous avez ceci ou cela, qu'il demande « qu'est ce que vous en pensez ? », qu'il donne son diagnostic avec toute son expérience de médecin mais qu'il demande « qu'est ce que vous en pensez » est ce que ça vous fait du bien ? » . Le plus important, c'est l'écoute. Il ne faut pas qu'il soit un âne ! De mon côté dans la mesure que l'on m'explique ou que l'on m'écoute, je suis d'accord. Je suis assez objective pour me rendre compte que je ne peux m'occuper de moi seule. J'en ai voulu à ma fille, mais j'avais envie d'être seule... et ma fille ne l'a pas très bien compris.

Par exemple, ce que vous pouvez trouver sur internet ?

Personnellement non, ça ne m'aiderait pas. Si j'ai confiance en quelqu'un, je lui fais confiance totalement. Il est beaucoup plus qualifié que moi, s'il me dit que c'est mieux de faire ça, je le fait. Parce que s'il faut en plus un malaise physique pathologique et avoir un raisonnement intellectuel, c'est source d'anxiété... éliminons l'anxiété. Si je n'ai pas confiance, je quitte mon médecin.

Résumé

AUTEUR : CHEUNG Christine

Date de la soutenance : Jeudi 13 octobre 2016

Titre de la thèse : la décision médicale est elle partagée ? le vécu des patients

Thèse, Médecine, Nice

Cadre de classement : DES de Médecine Générale

Mots clés : décision médicale partagée, patients, étude qualitative, ressenti

Contexte : La décision médicale partagée est un modèle récemment décrit dans la littérature et fait partie de la panoplie relationnelle du médecin. La mise en œuvre de celle-ci sur le terrain est encore peu connue.

Objectif : L'objectif de cette étude était de recueillir l'expérience des patients concernant la décision médicale partagée en cabinet de médecine générale.

Méthode : Il s'agit d'une étude qualitative reposant sur l'analyse de 23 entretiens individuels de patients du département des Alpes-Maritimes.

Résultats : Les entretiens ont pu être réalisés dans 6 cabinets de médecins généralistes. Les participants adhéraient réellement à la décision médicale partagée. Un des freins majeurs relevé par les patients était le manque de temps en consultation. Ils souhaitent que l'on les interroge sur l'envie ou non d'entrer dans la décision et sur quelles informations ils aimeraient partager. La personnalité et du médecin et du patient interviennent dans l'entrée dans la décision médicale partagée.

Conclusion : Les patients sont de plus en plus demandeurs d'information et souhaitent faire partie de la décision. La confiance du patient envers son médecin est indéfectible, les patients ont besoin néanmoins d'être rassuré, et une bonne communication tend à rendre meilleure la relation médecin-patient.

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.