

Prise de décision partagée (PDP) dans les maladies hémorragiques

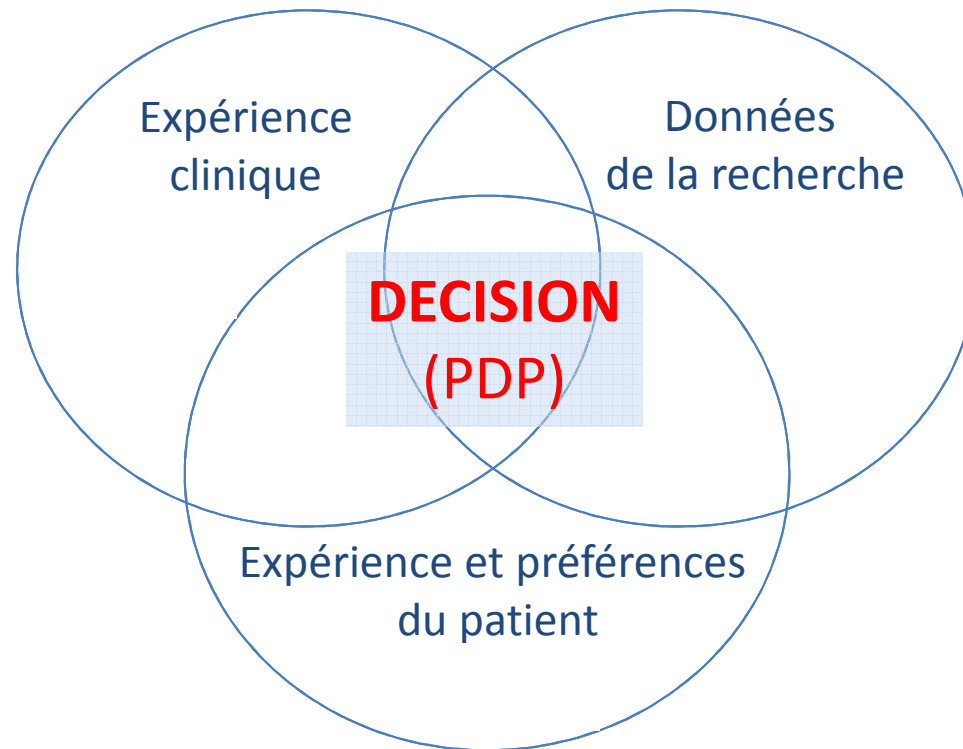
Présentation du groupe de travail

Filière MHEMO, le 14/06/2018



Qu'est-ce que la PDP ?

- Le soin : association des expériences soignant/patient et des données issues des EBM



Qu'est-ce que la PDP ?

- Importance du contexte médical

**GRAVITE
des
conséquences
risquées**

Haute	A) Décision partagée : Non Consentement : Informé <i>Exemple: Laparotomie suite à une plaie par balle de l'abdomen</i>	B) Décision partagée : Oui Consentement : Informé <i>Exemple: Mastectomie OU Tumorectomie + radiothérapie pour un cancer du sein détecté précocement</i>
Basse	C) Décision partagée : Non Consentement : Simple <i>Exemple: Diminution de la posologie de diurétique chez un patient présentant une kaliémie sérique basse</i>	D) Décision partagée : Oui Consentement : Simple <i>Exemple: Modification du style de vie OU traitement médicamenteux d'une hyperlipidémie</i>

Basse

INCERTITUDE

Haute

(1 décision supérieure)

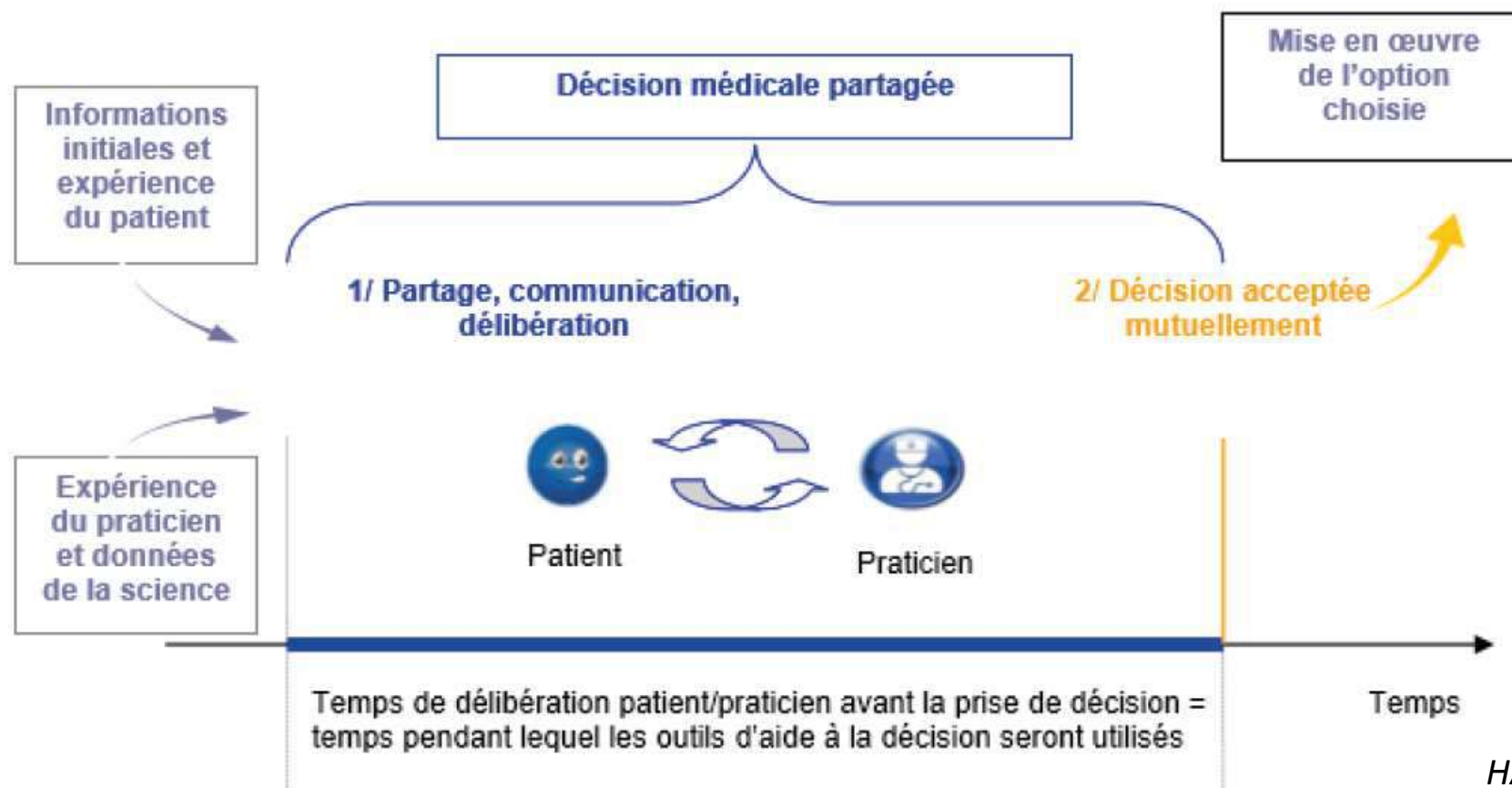
(≥2 alternatives)

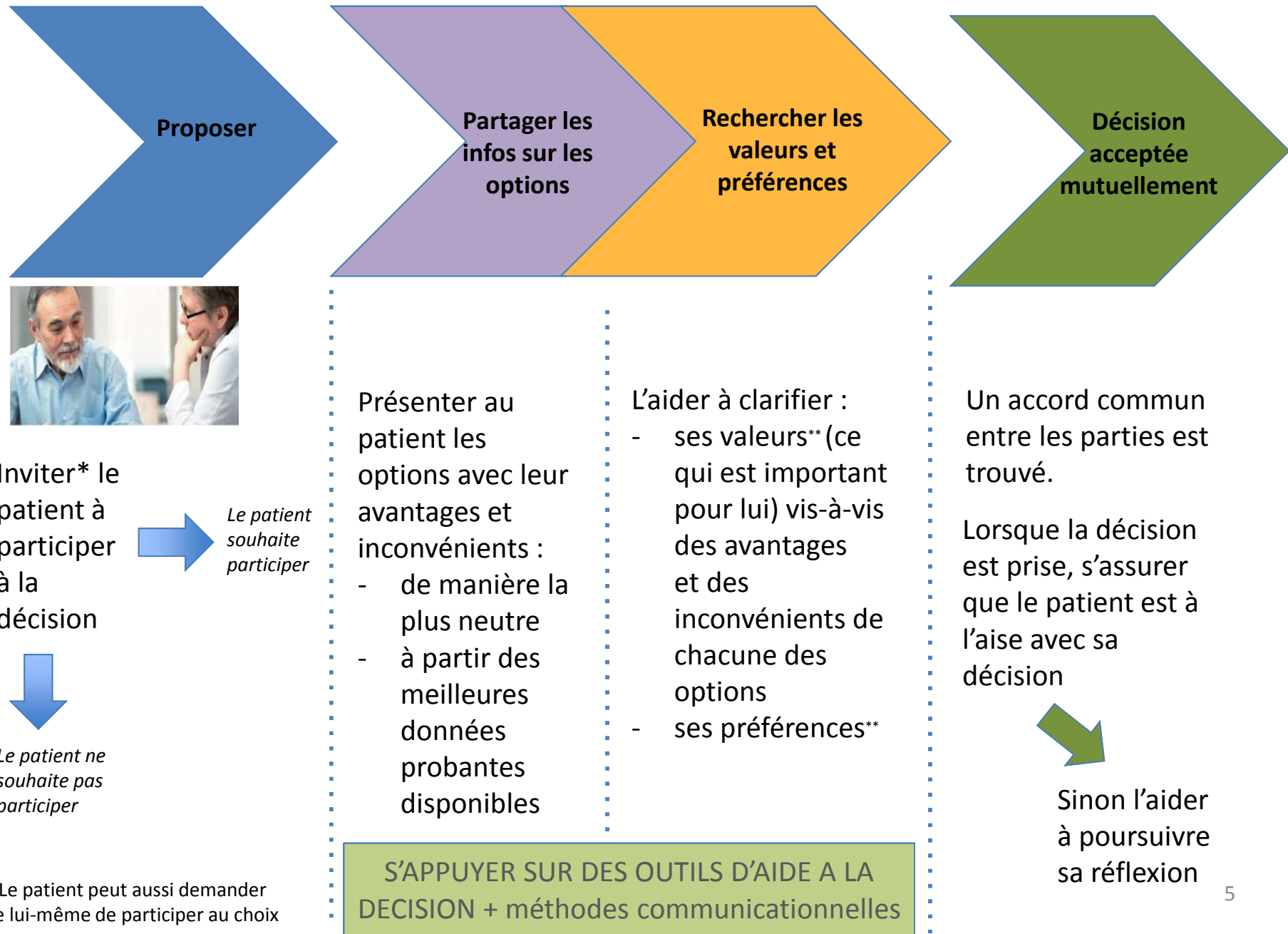


Mancini 2017

Qu'est-ce que la PDP ?

- Mode de relation thérapeutique autour de la décision, **lorsqu'il n'existe pas une unique bonne solution**, visant à favoriser la participation active du patient





** Grad R et al. Prise de décision partagée en soins de santé préventifs. Le médecin de famille canadien 2017; 63 : e377-e380.

Lang E et al. Clarifier les valeurs et préférences des patients pour éclairer la prise de décision partagée sur le dépistage préventif. Le médecin de famille canadien 2018 ; e13-16

Critères pour qu'une situation relève d'une PDP

- Pas une unique bonne solution
- Y compris celle de ne rien faire
- Meilleures données probantes disponibles



Critères non favorables

- Situation d'urgence
- Option thérapeutique clairement supérieure
- Patients ne souhaitant pas participer activement à la décision



HAS – État des lieux - Patient et professionnels de santé : décider ensemble. Concept, aides destinées aux patients et impact de la « décision médicale partagée ». Oct 2013.

Moumjid N et al. La prise de décision partagée dans la rencontre médecin-patient : évolution récente et état des lieux dans le cancer du sein en France. *Journal d'économie médicale* 2009, 27 : 134-145.

Gekas J et al. Communiquer le risque en matière de dépistage prénatal – pas un jeu d'enfant ! *Le médecin du Québec* 2009, 44 : 33-37.

Gerber M et al. Médecin et patient décident ensemble. *EMH Media, Bulletin des Médecins Suisses* 2014 – 95 ; 50 : 1883-1891.

Ayçaguer 2017

Une assise législative pour la PDP

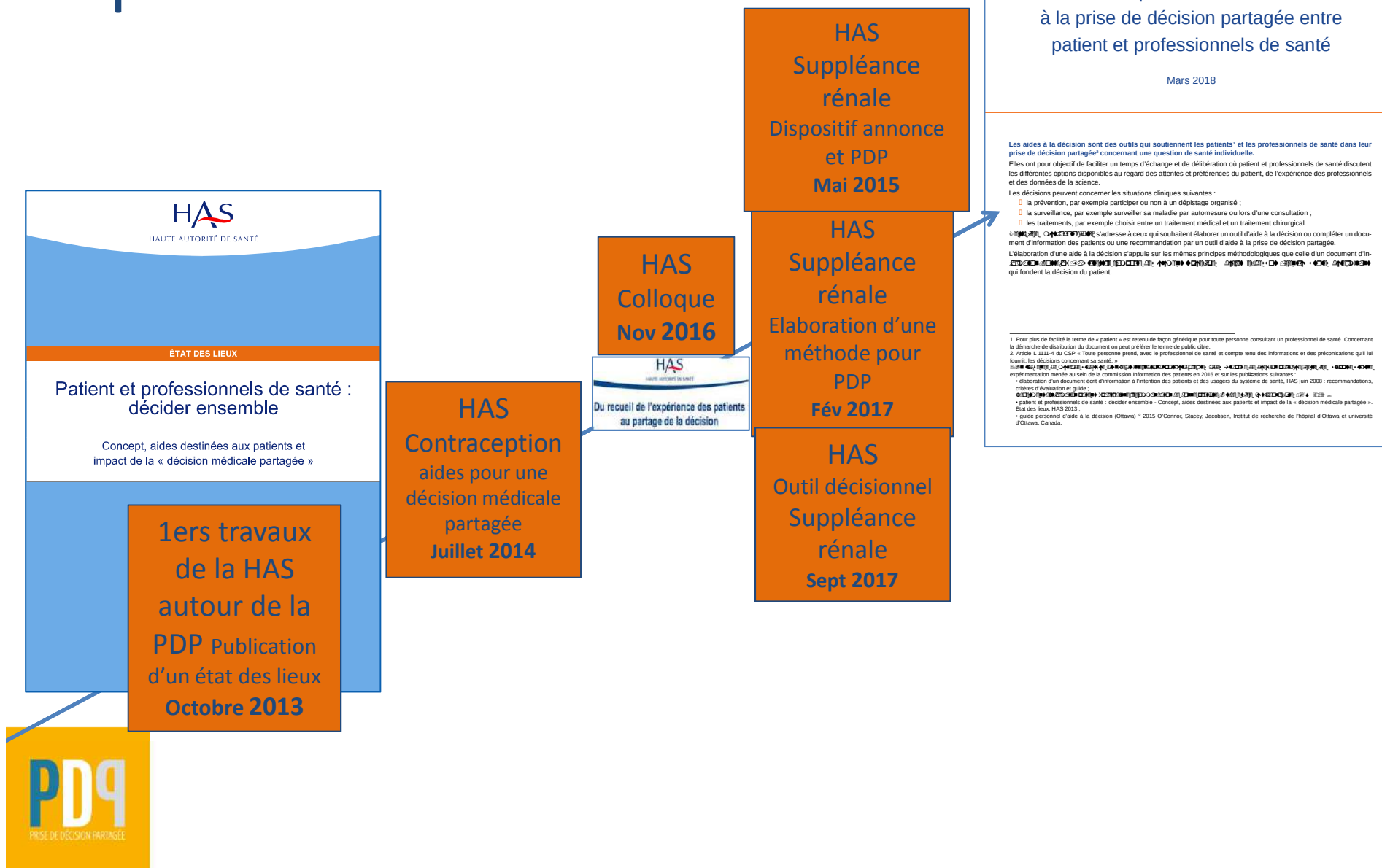
Un corpus de textes parmi lesquels :

- 1988 Consentement éclairé pour les protocoles de recherche
- 1994 Consentement éclairé pour les actes chirurgicaux
- 1995 Charte de la personne hospitalisée :
« ... afin que la personne malade puisse participer pleinement, notamment aux choix thérapeutiques qui la concernent.... »
- **2002 Loi du 4 mars relative aux droits des malades :**
*« **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** »*

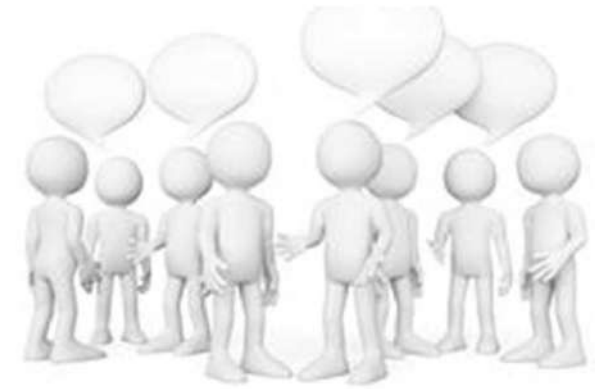


Moumjid N et al. La prise de décision partagée dans la rencontre médecin-patient : évolution récente et état des lieux dans le cancer du sein en France. *Journal d'économie médicale* 2009, 27 : 134-145.

Une impulsion forte par la HAS



CONSTITUTION D'UN GROUPE DE TRAVAIL en hémophilie



- Septembre 2016
- Interdisciplinaire (professionnels et patients)
- Pérenne
- Appui méthodologique de spécialistes en démarche centrée sur le patient (éduSanté)



1. Recenser les situations relevant de la PDP et élaborer des outils d'aide à la décision
2. Aider à l'implantation de la PDP dans les CRTH
3. Contribuer au développement national et international de la PDP toutes pathologies confondues

Le groupe de travail interdisciplinaire

- **Médecins :**

Annie Borel-Derlon (CTH Caen), Benoit Guillet (CTH Rennes), Céline Falaise (CTH Marseille), Bénédicte Wibaut (CTH Lille)

- **IDE :**

Nadine Bouvet (CTH Rennes), Malika Makhoulfi (CTH Necker)

- **Pharmacienne :**

Véronique Cahoreau (CTH Bordeaux)

- **Patients :**

Gaetan Duport (patient ressource AFH), Thomas Sannié (Président AFH)

- **Psychologue chercheur :**

Pr Jérôme Dinot (université Lorraine) (travaux de recherche visant à élaborer des dispositifs destinés aux patients atteints de maladie chronique)

- **Spécialiste en démarche centrée sur le patient :**

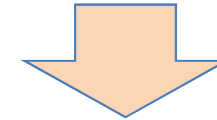
Sophie Ayçaguer (éduSanté)



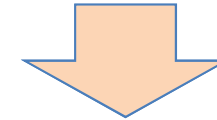
1. Recenser les situations relevant de la PDP...

- | | |
|--|---|
| <ul style="list-style-type: none">• Démarrage prophylaxie <u>précocément</u> vs plus tard (Pups), dosage...• Prophylaxie vs à la demande (adultes)• Choix du facteur en fonction de son origine• Choix du facteur en fonction de sa demi-vie• ITT retardée vs <u>précocément</u>...• Antidouleurs en chronique (médicamenteux vs non médicamenteux)• Antidouleurs en aigu (« one-shot » vs AINS vs perfusion vs glace) | <ul style="list-style-type: none">• Psychothérapie vs psychanalyse vs groupe parole• Sport A vs sport B vs sport C vs sport D• Suivi fréquent vs suivi moins soutenu• Diagnostic prénatal vs pas de diagnostic prénatal• Participation à un essai vs pas de participation à un essai• Rééducation fonctionnelle vs pas de rééducation F• Arthrodeèse vs prothèse vs rééducation fonctionnelle• Chambre implantable vs pas de chambre implantable• ... |
|--|---|

Une situation retenue pour la phase pilote
(critères : fréquence de la situation et actualité)



*« choix du facteur
en fonction de sa demi-vie »*



2e situation prévue :
*« choix entre antidouleurs
(médicamenteux vs non
médicamenteux) pour douleur
chronique »*

... et élaborer les premiers outils d'aide à la décision
(en cours)



Le 1^{er} outil en cours de finalisation

Un outil d'aide au choix entre
un concentré de FVIII standard
vs
un concentré de FVIII à durée de vie prolongé

Les points abordés séparément pour chaque type de concentré :

- ☐ La durée d'action
- ☐ L'efficacité
- ☐ La technologie employée
- ☐ Le coût
- ☐ Le suivi avec ce médicament
- ☐ Les injections en fonction de l'activité du jour
- ☐ L'adaptation en cas de chirurgie
- ☐ Les effets secondaires
- ☐ La disponibilité en pharmacie hospitalière
- ☐ La présentation du médicament



Le 1^{er} outil en cours de finalisation

Un outil d'aide au choix entre
un concentré de FVIII standard
vs
un concentré de FVIII à durée de vie prolongé

Premiers tests chez :

- Des médecins et infirmières en formation à la PDP
- Des patients rennais (3 adultes et 1 adolescent)

Résultats positifs avec quelques modifications de l'outil

Avis des 4 patients (ayant déjà « switché »):

- Outil pouvant aider à la décision pour 4/4
- Items les plus intéressants (4/4) : Efficacité en cas de prophylaxie et le risque d'inhibiteur
- Items non retenus comme intéressants : technologie utilisée et coût



2. Aider à l'implantation de la PDP dans les CRTH

Brochure de sensibilisation



SOMMAIRE

1	La prise de décision partagée : un concept à découvrir ou à redécouvrir	2
2	Un processus en plusieurs étapes : proposition au patient, échange sur les différentes options, délibération et décision	6
3	Le recours indispensable à des outils d'aide à la décision pour les patients (ou parents) et les professionnels	10
4	L'implication possible de plusieurs professionnels dans le soutien décisionnel au patient (ou parents)	14
5	La mise en pratique de la prise de décision partagée : obstacles et pistes d'action	16
6	Les bénéfices de la démarche de décision partagée	20
7	Focus sur une expérience canadienne : premiers outils décisionnels développés en hémophilie	22
8	Perspectives	26
9	Bibliographie – En savoir plus	28

Journées sensibilisation

Formation de 2 j en 2018

Diffusion du 1er outil d'aide à la décision

Guide pour mener un entretien de PDP



3. Contribuer au développement national et international de la PDP

Communication congrès international sur la PDP ISDM 9th International Shared Decision Making Conference Lyon 2-5 juillet 2017



2 communications en congrès français CoMETH-GFHT 2017 et AFDET 2018

CAEN 4 - 6 OCTOBRE 2017

PDP PREMIÈRES ÉTAPES DANS LA CONCEPTION D'UN OUTIL D'AIDE À LA PRISE DE DÉCISION PARTAGÉE (PDP) EN HÉMOPHILIE

Benoît Guillot¹, Sophie Aycaguer¹, Annie Borel-Derlon¹, Nadine Bouvet¹, Véronique Cahoreau¹, Jérôme Dinet¹, Céline Falaise¹, Yves Magari¹, Malika Mahloufi¹, Thomas Samier¹, Bénédicte Wibaut¹, Gaëtan Dupont¹ (membres du groupe interdisciplinaire).

CONTENU	MÉTHODES	RÉSULTATS
La PDP est un nouveau mode de relation autour de la décision médicale lorsqu'il n'existe pas une unique bonne solution. Elle passe par la participation active du patient/parent avec les soignants, à l'aide d'un outil spécifique d'aide à la décision. Un groupe interdisciplinaire s'est constitué pour implanter la PDP en hémophilie en France et en construire les outils d'aide à la décision.	Le groupe interdisciplinaire est constitué de patients, médecins, infirmières, pharmacien, kinésithérapeute et psychologue, coordonné par une spécialiste de l'ETP. Les étapes de conception de l'outil sont : - Choix d'une première décision - Inventaire des préoccupations patient/parent vis-à-vis de cette décision - Formulation sous forme de questions - Réponses établies à partir d'une revue bibliographique - Présentation neutre et succincte des réponses - Phase test d'application	Sur 19 décisions présélectionnées, une a été choisie pour le travail pilote : « choix d'un concentré de facteur conventionnel vs longue durée d'action » avec une quinzaine de questions retenues : - Quelle efficacité en cas de saignement ? - de prophylaxie ? de chirurgie ? - Comment se présente le médicament ? - Quels effets secondaires ont été liés à cette technologie et à ce type de concentré ? - Le coût du traitement ? - Etc. Le travail de synthèse des réponses est en cours.

QUESTIONS FRÉQUENTES POSÉES PAR LES PATIENTS/PARENTS (ordre prévisionnel)

- Quelle est la durée d'action du médicament en thérapie ?
- Quelle est la durée d'action du médicament pour moi ?
- Quelle efficacité en cas de saignement ?
- En cas de prophylaxie, quelle est la fréquence d'injection ?
- Qu'en est-il de la chirurgie avec ce médicament ?
- Comment se présente le médicament ?
- Quels effets secondaires (pour conventionnel) présentent souvent avec ce médicament ?
- Quel est le risque d'interaction avec ce médicament ?
- Cette technologie a-t-elle été utilisée pour d'autres médicaments hors du domaine de l'hémophilie ?
- Y a-t-il eu des effets secondaires liés à cette technologie ?
- Comment est fabriqué et stocké ce médicament ?
- Quelle est la surveillance requise avec ce médicament ?
- Quelle adaptation avec le processus d'injection de ce médicament peut-on faire en fonction de ses activités (sportives, professionnelles, etc.) ?
- Le coût du traitement change-t-il en fonction du médicament ?
- Le médicament est-il disponible partout sur le territoire ?

FACTEURS VII à durée conventionnelle	FACTEURS VIII à durée de vie prolongée
Synthèse des réponses en cours pour le groupe de travail	

CONCLUSION ET PERSPECTIVES

Cet outil apporte au patient/parent des informations objectives sur chaque option et lui permet de verbaliser et hiérarchiser ses choix. Conjointement à la diffusion de ce nouvel outil, une formation est prévue pour les soignants. Le groupe interdisciplinaire élabore un outil sur d'autres thématiques de PDP.

CoMETH, France
GFHT, France
CAEN, France
CoMETH, France
CAEN, France
CoMETH, France
CAEN, France
CoMETH, France
CAEN, France
CoMETH, France
CAEN, France