



CONDUITE D'UN ENTRETIEN

PD9
PRISE DE DÉCISION PARTAGÉE

SUR LA PRISE DE DÉCISION PARTAGÉE (PDP)



Pratiquer la prise de décision partagée (PDP) n'est pas un talent inné. La Haute Autorité de Santé (HAS) met l'accent sur l'acquisition et le renforcement de compétences de communication : pour impliquer les patients, les professionnels doivent en effet expliciter la décision à prendre, fournir des informations probantes et équilibrées sur les diverses options, demander aux patients ce qui compte le plus pour eux au regard des avantages et des inconvénients de chacune des options, et aider les patients à faire connaître leurs préférences dans le cadre du processus décisionnel.

La relation de longue durée et de confiance entre le patient, son entourage et les professionnels établie au sein des Centres de traitement de l'hémophilie nouvellement dénommés Centre de Ressources et de Compétences (CRC) Maladies Hémostatiques Constitutionnelles (MHC) est un atout considérable. Ce guide d'entretien a pour vocation d'être un facilitateur à la mise en route de ce processus nouveau qu'est la PDP.

Il a été conçu par le groupe de travail interdisciplinaire et pérenne sur la prise de décision partagée (PDP) en hémophilie.

Ce groupe de travail, animé et coordonné par éduSanté, est composé de :

- Sophie Ayçaguer (éduSanté)
- Annie Borel-Derlon (CRC Caen)
- Nadine Bouvet (CRC Rennes)
- Véronique Cahoreau (CRC Bordeaux)
- Jérôme Dinet (Université Lorraine, AFH)
- Gaëtan Duport (AFH)
- Céline Falaise (CRC Marseille)
- Benoit Guillet (CRC Rennes)
- Malika Makhloufi (CRC Paris Necker)
- Thomas Sannié (AFH)
- Bénédicte Wibaut (CRC Lille)

Il s'est appuyé sur de nombreux travaux nationaux et internationaux abordant la communication dans la PDP (cf. Références). La conception-rédaction a été également enrichie par les commentaires des professionnels ayant participé aux premières journées de sensibilisation sur la PDP ; qu'ils en soient ici remerciés.

Références :

- Haute Autorité de Santé (HAS) – État des lieux - Patient et professionnels de santé : décider ensemble. Concept, aides destinées aux patients et impact de la « décision médicale partagée ». Octobre 2013. Disponible en ligne : <http://www.has-sante.fr>
- The SHARE Approach. AHRQ (Agency for Healthcare Research and Quality) – US. Department of Health & Human Services. Avril 2014. Disponible en ligne sur le site de l'AHRQ : www.ahrq.gov
 - Essential Steps of Shared Decision making. Expanded Reference Guide with Sample Conversation Starters (Workshop Curriculum : Tool 2) www.ahrq.gov/sites/default/files/wysiwyg/professionals/education/curriculum-tools/shareddecisionmaking/tools/tool-2/share-tool2.pdf
 - Communicating Numbers to your patients : a reference guide for health care providers (Workshop Curriculum : Tool 5). <https://www.ahrq.gov/sites/default/files/wysiwyg/professionals/education/curriculum-tools/shareddecisionmaking/tools/tool-5/share-tool5.pdf>
- Labrecque M. De l'information partagée à la décision éclairée. Rencontres Prescrire 2014, Paris, 23-24 mai.
- Tutoriel de soutien à la décision d'Ottawa. Dernière mise à jour mai 2015/correction linguistique juillet 2016. Disponible en ligne : <https://decisionaid.ohri.ca/ODST/pdfs/TSDO.pdf>
- Stiggelbout AM et al. Shared decision making : Concepts, evidence and practice. Patient Educ Couns 2015 ; 98 (10) : 1172-9.

Le travail de ce groupe reçoit le soutien institutionnel de Sobi.

PRÉREQUIS

SE PRÉPARER À LA PRISE DE DÉCISION PARTAGÉE (PDP)



Veiller aux conditions d'une atmosphère propice à la PDP (climat de confiance) :

- accueillir le patient /parent
- adopter une attitude empathique, verbale et non verbale
- focaliser son attention sur le patient/parent et freiner toute autre activité mentale
- ne pas porter de jugement hâtif tel qu'un a priori sur le non souhait du patient/parent à participer à la décision
- établir d'emblée une distance physique favorisant une relation de partenariat entre soi et le patient/parent

Accepter que le processus de PDP prendra du temps car :

- par définition il s'agit d'une approche « étape par étape » (c'est un processus)
- ce temps permet au patient/parent de bien assimiler l'information avant de prendre une décision

Plusieurs entretiens peuvent être par conséquent nécessaires.

A photograph of a man in a wheelchair and a woman in a living room. The man, who is Black, is wearing a tan t-shirt and is smiling while talking to the woman. He has his hands clasped in front of him. The woman, who is white, is seen from the back, with her hair in a bun. They are in a bright, modern living room with a white bookshelf in the background.

4 ÉTAPES

01

PROPOSER

Encourager* le patient à participer à la décision.

Le patient souhaite participer

Le patient ne souhaite pas participer

* Le patient peut aussi demander de lui-même de participer au choix

02

PARTAGER LES INFORMATIONS SUR LES OPTIONS

Présenter au patient les options avec leurs avantages et inconvénients :

- de manière la plus neutre
- à partir des meilleures données probantes disponibles

OUTILS D'AIDE A LA DECISION

03

RECHERCHER LES VALEURS ET PRÉFÉRENCES

L'aider à clarifier :

- ses valeurs (ce qui est important pour lui) vis-à-vis des avantages et des inconvénients de chacune des options
- ses préférences

04

DÉCISION ACCEPTÉE MUTUELLEMENT

Un accord commun entre les parties est trouvé.

Lorsque la décision est prise, s'assurer que le patient est à l'aise avec sa décision.

Sinon l'aider à poursuivre sa réflexion

REMARQUE GENERALE Par « patient » tout au long de ce document, on entend aussi parents



01

PROPOSER

ENCOURAGER LE PATIENT/PARENT À PARTICIPER AU PROCESSUS DÉCISIONNEL

EN RESPECTANT LE MAXIMUM DES PRINCIPES SUIVANTS

Résumer la nature du problème de santé en cause

Mentionner qu'il y a plus d'une option pour faire face au problème

Préciser qu'il n'y a pas une bonne ou une mauvaise option, seulement une option avec laquelle on est plus confortable

Etablir une atmosphère propice à l'échange, de sorte que le patient/parent perçoive que son opinion sera valorisée

Vérifier le désir du patient/parent à participer à la prise de décision

Si le patient/parent ne souhaite pas participer et préfère que cela soit vous qui preniez la décision

Si le patient/parent arrive à l'entretien avec le souhait affiché de participer à la décision

ESSAYEZ CES CANEVAS D'ENTRETIEN...

Monsieur Dupont, il y a une décision à prendre concernant _____

Il y a 2 choix possibles : _____ **et** _____

*Certains patients choisissent de prendre l'option **A** parce qu'elle est plus confortable pour eux, alors que d'autres décident de prendre l'option **B**.*

Il n'y a pas une bonne ou une mauvaise option : les 2 sont acceptables mais il y a des choses que vous devez savoir avant de vous décider.

Nous pourrons ensuite discuter ensemble de ce qui vous paraît être le mieux pour vous.

Etes-vous d'accord sur cette démarche ?

OU

Qu'en pensez-vous ?

Essayez quand même cela

Je vais donc choisir pour vous la meilleure option possible, mais sachez aussi qu'on pourra discuter à nouveau ensemble sur le choix de l'option quand vous le souhaitez.

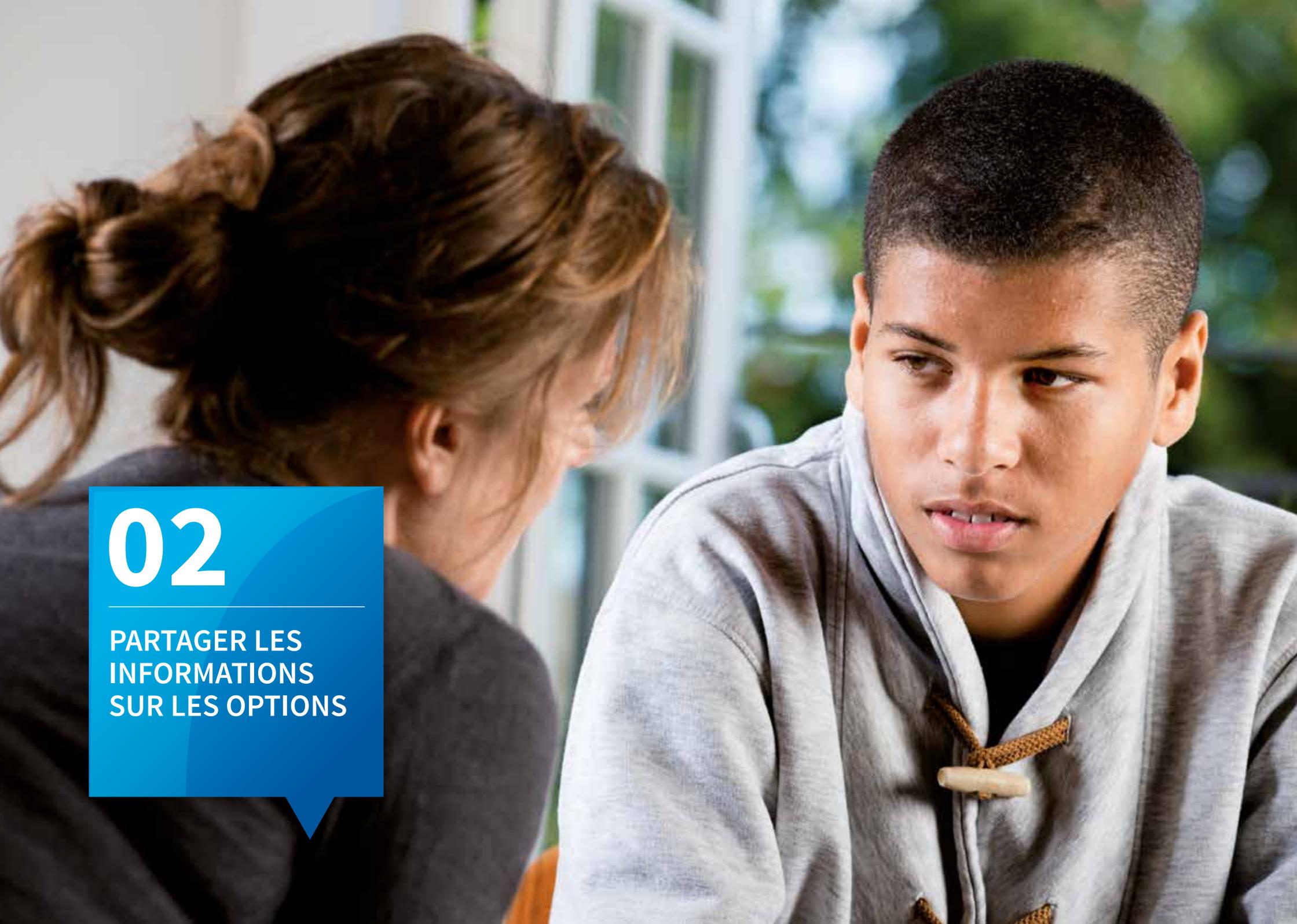
Avant de faire ce choix pour vous, souhaitez-vous que je vous donne malgré tout plus d'informations sur les différentes options ?

OU

Je vois que ce n'est peut-être pas le bon moment pour vous. Si vous le souhaitez, nous pouvons reporter cette discussion.

Présentez lui succinctement le processus

Voilà comment nous allons procéder : je vais vous présenter d'abord les différentes options, leurs avantages et inconvénients (ou bénéfiques/risques) ; dans un second temps, fort de ces informations, vous me direz en retour vos préférences et ce qui est important à vos yeux par rapport à votre vie, vos souhaits...; et nous déciderons ensemble. Cela vous convient-il ?



02

**PARTAGER LES
INFORMATIONS
SUR LES OPTIONS**

PARTAGER AVEC LE PATIENT/PARENT LES INFORMATIONS PERTINENTES* SUR LES OPTIONS, LEURS RISQUES ET BÉNÉFICES PROBABLES

* c'est-à-dire fondées sur le meilleur niveau de preuves scientifiques disponibles

EN RESPECTANT LE MAXIMUM DES PRINCIPES SUIVANTS

Favoriser la participation du patient/parent à cette présentation des différentes options en s'enquérant au préalable :

- de ce qu'il sait/croit/craint
- de ce qu'il a entendu ou lu (internet ou autres)

Présenter les différentes options avant d'aborder leurs bénéfices/risques¹ potentiels

Puis valoriser ce que dit le patient/parent

ESSAYEZ CES CANEVAS D'ENTRETIEN...

Il y a donc 2 choix possibles : _____ et _____

Mais avant que nous n'allions plus loin...

- Dites moi ce que vous en savez
- Qu'avez-vous entendu ou qu'avez-vous lu à ce sujet ?
- Qu'est-ce que vous connaissez des bénéfices que pourrait vous apporter... (option A) ?
- Et des inconvénients ?

Vous savez déjà beaucoup de choses et je vous en félicite. Laissez moi compléter par ce que disent aujourd'hui les plus récentes études scientifiques (OU D'après les connaissances actuelles, voici ce qu'on peut dire de plus).

Recourir +++ à des OUTILS D'AIDE A LA DECISION

Informé de manière équilibrée entre les options

ALTERNATIVE : IL EST POSSIBLE DE S'ENQUÉRIR DE CE QUE SAIT PRÉALABLEMENT LE PATIENT EN LUI DEMANDANT DE COMPLÉTER LA FEUILLE SUIVANTE EN SALLE D'ATTENTE

OPTION A

Ce que je sais des avantages de l'OPTION A

Ce que je sais des inconvénients de l'OPTION A

OPTION B

Ce que je sais des avantages de l'OPTION B

Ce que je sais des inconvénients de l'OPTION B

¹ Autres termes utilisés pour bénéfices : avantages, conséquences positives, raisons de choisir ce traitement / inconvénients : désavantages, conséquences négatives, risques, effets indésirables, raisons d'éviter ce traitement

MAIS AUSSI

Présenter à la fois les interprétations positives et négatives d'une même probabilité

Sur 100 personnes comme vous, 25 ont eu tel effet indésirable, 75 ne l'ont pas eu.

Transmettre les résultats :
• de la manière la plus neutre et objective possible
• sans parti pris, pour ne pas influencer la décision

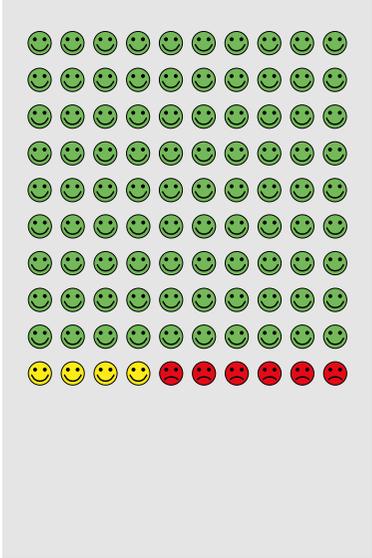
ÉVITEZ D'UTILISER DES TERMES QUANTITATIFS APPROXIMATIFS
Avec ce traitement vous avez toutes les chances de...
ou vous risquez de...
Il est probable que...
Il est fréquent que ...

ET DITES PLUTÔT
Sur 100 personnes comme vous, x ont eu tel effet indésirable...
6 personnes sur 100 qui prennent ce traitement éviteront telle complication

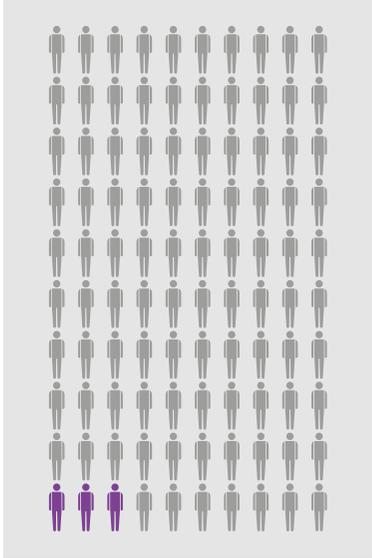
ÉVITEZ LA MANIPULATION DES CHIFFRES
Les patients avec le traitement A auront 2 fois plus de risque d'avoir une complication qu'avec le traitement B

ET DITES PLUTÔT
4 patients sur 100 ayant le traitement A auront une complication contre 2 patients sur 100 ayant le traitement B

Appuyer la présentation chiffrée des résultats avec des représentations visuelles (pictogrammes par exemples) légendées de façon claire



Les blocs de 100 visages montrent ce qui arrive à 100 personnes comme vous qui choisissent les différentes options. Chaque visage ☺ représente une personne. Il est impossible de savoir ce qui arrivera dans votre cas. En rouge, le nombre de personnes qui présenteront.... avec... ; en jaune.... ; en vert...



Pour 100 personnes ayant le traitement A, 3 d'entre elles présenteront....

**TOUT AU LONG DE LA
PRÉSENTATION :**

- Favoriser les questions du patient/parent
- Voir exprimer à sa place certaines questions

Quelles questions vous posez-vous encore ?

A propos de _____, certains patients/parents se posent la question suivante : _____

**AU TERME DE LA PRÉSENTATION
DES DONNÉES DISPONIBLES :**

- Aider le patient/parent à différencier les différentes options avec leurs bénéfices/risques respectifs
- Demander au patient/parent de reformuler l'information afin de s'assurer de sa bonne compréhension
- Proposer d'autres moyens d'information si le patient/parent est en difficulté

Nous avons parlé des différentes options. Pour être certain(e) de vous avoir bien expliqué, pouvez-vous me dire en quoi elles sont différentes ?

OU

Je veux m'assurer d'avoir été clair(e) sur le pour et le contre de chacune des options, pourriez-vous me les redire avec vos propres mots ?

Je ne vous ai pas bien expliqué, laissez moi vous expliquer de nouveau.

OU

Je ne vous ai pas bien expliqué, voici d'autres moyens de comprendre les différences entre les options.



03

RECHERCHER
LES VALEURS ET
PRÉFÉRENCES

AIDER LE PATIENT/PARENT À CLARIFIER :

- **ses valeurs** (ce qui est important pour lui) **vis-à-vis des bénéfices/risques de chacune des options**
- **ainsi que ses préférences**

EN RESPECTANT LE MAXIMUM DES PRINCIPES SUIVANTS

Aider le patient/parent à discerner ce qui lui importe le plus

Si l'outil d'aide à la décision le permet, lui proposer de quantifier sur l'outil le degré d'importance pour chaque bénéfice et chaque risque

Utiliser les techniques communicationnelles² de l'écoute active pour :

- favoriser l'expression du patient/parent³
- lui montrer votre compréhension de ce qui est important à ses yeux

Rechercher les préférences du patient/parent

S'assurer ensemble que l'option préférée par le patient/parent est réalisable

ESSAYEZ CES CANEVAS D'ENTRETIEN...

*Qu'est-ce qui est le plus important pour vous : le soulagement des symptômes ou les effets secondaires ?
ET/OU Voyons dans quelle mesure chaque avantage ou inconvénient est important pour vous.*

SI L'OUTIL D'AIDE À LA DÉCISION LE PERMET (tous les outils n'offrent pas cette possibilité) /
Je vous propose d'encercler une (★) étoile si l'avantage ou l'inconvénient n'est pas très important pour vous, et jusqu'à cinq (★★★★★) étoiles si l'avantage ou l'inconvénient est très important. N'encerclez aucune étoile si l'avantage ou l'inconvénient n'est pas important pour vous. Cette quantification peut se faire aussi avec des chiffres : l'échelle numérique de gradation pouvant aller de 0 (pas du tout important) à 10 (très important) ; ou encore sous forme de croix (XX : très important, X : assez important, pas de X : pas du tout important).

ENCOURAGEMENT *Continuez/Pouvez-vous m'en dire un peu plus*

RECONNAISSANCE DE L'EMOTION/SENTIMENT *Cela vous contrarie /Cela vous inquiète*

QUESTION OUVERTE *En quoi cela a de l'importance pour vous ?*

REFORMULATION *En d'autres termes... Si je comprends bien ...*

RESUME *Si je comprends bien, ce sont qui sont au cœur du problème pour vous.*

Si je comprends bien, cette option serait celle qui rassemble les avantages qui sont les plus importants pour vous, à savoir.....

Est-ce qu'il y a d'autres choses importantes pour vous qui vous inciteraient à choisir cette option ?

Est-ce compatible avec votre mode de vie ?

² Pour mémoire, les techniques communicationnelles de l'écoute active reposent sur l'utilisation de :

questions ouvertes / reformulation / encouragement / résumé / attitude non verbale / reconnaissance de l'émotion

³ Lors de la présence des 2 parents, permettre l'expression de chacun « avez-vous la même vision que votre conjoint.e ? »



04

DÉCISION ACCEPTÉE
MUTUELLEMENT

4. DÉCIDER ENSEMBLE ET S'ASSURER QUE LE PATIENT/PARENT EST À L'AISE AVEC LA DÉCISION

EN RESPECTANT LE MAXIMUM DES PRINCIPES SUIVANTS

Valider :

- les préférences du patient/parent
- et ce qui a de l'importance à ses yeux

S'enquérir :

- d'un soutien adéquat ou inadéquat de l'entourage/ autres personnes
- du souhait du patient/parent de faire appel à d'autres personnes pour décider (autres comprenant un patient/parent ressource)
- de la façon dont il va présenter les choix possibles (ce qui vous permettra de vérifier qu'il est à l'aise avec les informations reçues et avec ce dont il a envie)

S'accorder ensemble :

- sur la décision
- et sur le moment de la décision (maintenant ou à une date ultérieure)

ESSAYEZ CES CANEVAS D'ENTRETIEN...

Maintenant que nous avons pu discuter sur les différentes options, quelle option pensez-vous la meilleure compte tenu de tout ce que vous m'avez raconté ?

Finalement ce que vous semblez préférer, c'est...

*Y a-t-il d'autres personnes concernées par cette prise de décision ?
Quelle est la préférence de votre conjoint ?*

*Avez-vous le sentiment que vos proches seront d'accord avec votre décision ?
Avez-vous l'impression que quelqu'un vous pousse à choisir une des options en particulier ?
Dans les échanges que vous avez eus avec vos proches, avez-vous eu l'impression d'avoir été influencé défavorablement ou, au contraire, cela vous a-t-il aidé ?*

*Y a-t-il d'autres personnes avec qui vous souhaitez parler afin de vous aider à prendre cette décision ?
Par exemple : des personnes qui ont eu à prendre la même décision comme des patients/parents ressources ; des personnes qui sont importantes pour vous. Comment ces personnes pourraient-elles vous aider ?
Avez-vous suffisamment de soutien et d'avis pour arrêter votre choix ?*

Comment allez-vous leur présenter les choses ?

Avez-vous le sentiment que nous pouvons prendre la décision maintenant ?

*Désirez-vous y réfléchir un peu et qu'on en reparle ?
Souhaitez-vous plus de temps pour réfléchir ?
Nous pourrions continuer/reprendre la discussion la prochaine fois.
Prenons rendez-vous dans et, dans l'intervalle, vous pourrez consulter cette information (que je vous transmets) et réfléchir.
Même si vous avez pris cette décision aujourd'hui, sachez que vous pourrez revenir vers moi pour en discuter.*

SI BESOIN

Le Test **SURE** pour évaluer rapidement le « confort décisionnel » du patient/parent

Acronyme SURE	ITEMS	
Sûr	<i>Etes-vous certain qu'il s'agit du meilleur choix pour vous ?</i>	<input type="checkbox"/> OUI <input type="checkbox"/> NON
Utilité de l'information	<i>Est-ce que vous connaissez les bénéfices et les risques de chaque option ?</i>	<input type="checkbox"/> OUI <input type="checkbox"/> NON
Risques/avantages à prendre en compte	<i>Avez-vous le sentiment de savoir ce qui est le plus important pour vous à l'égard des risques et des avantages ?</i>	<input type="checkbox"/> OUI <input type="checkbox"/> NON
Encouragement	<i>Avez-vous suffisamment de soutien pour faire votre choix ?</i>	<input type="checkbox"/> OUI <input type="checkbox"/> NON

Le patient répond 4 OUI :

La probabilité qu'il soit mécontent de sa décision est faible.

► Lui mentionner néanmoins que sa décision n'est pas irrévocable.

Le patient répond NON à 1 seule question :

Il a besoin d'aide complémentaire.

- Revoir avec lui sa compréhension des bénéfices et des risques des options
- Revoir surtout ce qui compte le plus pour lui.

Les patients qui répondent NON à 1 ou plusieurs questions ont tendance à reporter leur décision à plus tard, à changer d'avis, à éprouver du regret vis-à-vis de leur choix ou bien à blâmer les autres si le résultat qui découle de l'option choisie est mauvais.

AUTO-ÉVALUEZ VOUS !

Check-list pour vérifier après l'entretien que vous avez respecté le maximum des principes et des étapes de la PDP

01

PROPOSER

- J'ai invité mon patient/le parent à participer au processus décisionnel
- J'ai valorisé cette participation

02

PARTAGER LES INFORMATIONS SUR LES OPTIONS

- J'ai présenté les différentes options possibles
- J'ai discuté avec lui des bénéfices et risques de chacune des options ainsi que les probabilités qui y sont associées
- J'ai proposé d'autres sources d'information si cela était nécessaire
- Je l'ai aidé à comparer les différentes options
- Je lui ai demandé de reformuler l'information délivrée avec ses propres mots
- Il a montré qu'il avait bien compris

03

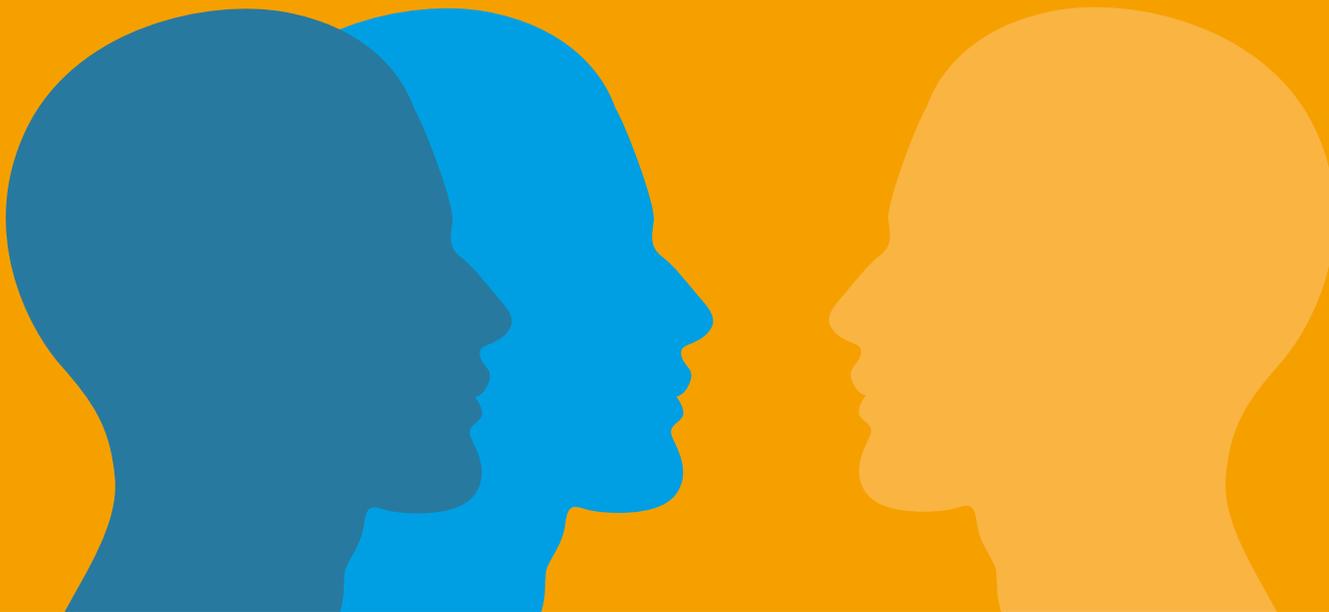
RECHERCHER LES VALEURS ET PRÉFÉRENCES

- J'ai encouragé mon patient/le parent à discerner ce qui lui importait le plus
- J'ai eu recours à l'écoute active pour l'aider à clarifier ses valeurs et ses préférences
- Je lui ai demandé si sa préférence serait compatible avec son mode de vie

04

DÉCISION ACCEPTÉE MUTUELLEMENT

- J'ai demandé à mon patient/le parent quelle était au final sa décision
- Je lui ai demandé s'il avait besoin d'informations supplémentaires
- Je lui ai demandé s'il souhaitait faire appel à d'autres personnes pour se décider
- On s'est mis d'accord sur la décision
- Je lui ai dit que je restais disponible



Réalisé par :

