

UNIVERSITE DE NANTES

FACULTE DE MEDECINE

Année 2004

N°36

T H E S E

pour le

DIPLOME D'ETAT DE DOCTEUR EN MEDECINE

Qualification en Médecine Générale

par

Magali Jaulin

Née le 4/05/1976 à Nantes

Présentée et soutenue publiquement le 16 septembre 2004

**LA DECISION PARTAGEE EN MEDECINE GENERALE.
QUELLE REPRESENTATION EN ONT LES PRATICIENS?
Enquête auprès de 40 médecins généralistes.**

Président : Monsieur le Professeur J. Barrier

Directeur de thèse : Monsieur le Docteur J.P Canevet

TABLE DES MATIERES

TABLE DES MATIERES	2
INTRODUCTION	4
PREMIERE PARTIE : La décision partagée: un concept	7
I-1 LE MODÈLE PATERNALISTE OU MODÈLE DU « MÉDECIN DÉCIDEUR ».....	8
I-2 L'ÉVOLUTION DU CONTEXTE SOCIAL ET DE LA RELATION MÉDECIN-PATIENT	9
I-3 LE MODÈLE INFORMATIF OU « MODÈLE DU PATIENT DÉCIDEUR »	14
I-4 LE MODÈLE DE « DÉCISION PARTAGÉE ».....	16
I-5 HYPOTHÈSE.....	20
DEUXIEME PARTIE : Le médecin généraliste face à la décision partagée	21
II-1 MÉTHODOLOGIE DE L'ENQUÊTE AUPRÈS DES MÉDECINS GÉNÉRALISTES	22
II-1-1 Choix méthodologiques	22
II-1-2 L'exemple de la décision de prescription d'un T.H.S	24
II-1-3 La préparation de l'enquête	27
II-1-4 La réalisation et l'analyse des entretiens.....	32
II-2 LES RÉSULTATS DE L'ENQUÊTE	34
II-2-1 Caractéristiques de l'échantillon	34
II-2-2 Résultats des entretiens	37
TROISIEME PARTIE : Du concept à la représentation des praticiens.....	66
III-1 LIMITES MÉTHODOLOGIQUES	67
III-1-1 Limites liées à l'outil de recherche	67
III-1-2 Limites liées à l'exemple clinique du T.H.S.....	69
III-2 DISCUSSION DES RÉSULTATS DE L'ENQUÊTE	71
III-2-1 Avant la prise de décision partagée, le partage de l'information	71
III-2-2 La décision partagée : entre théorie et représentation des médecins.....	88
CONCLUSION	103
REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES	108
ANNEXES	119

Le texte intégral des entretiens est disponible dans la thèse papier déposée à la Bibliothèque Universitaire Santé de Nantes

INTRODUCTION

La question de la participation du patient aux décisions qui le concernent dans le domaine de la santé est d'une actualité brûlante. C'est une question qui intéresse non seulement le médecin et le patient au sein du traditionnel « colloque singulier » mais qui concerne plus largement tous les acteurs du système de santé, y compris le législateur. Elle s'inscrit à la suite d'une profonde mutation qui touche depuis une cinquantaine d'années la relation entre le médecin et le patient vers une forme de partenariat. Les causes de cette mutation sont multiples et intriquées. Les progrès prodigieux de la médecine et le développement extraordinaire des technologies de l'information dans une société de plus en plus axée sur les droits de l'individu ont sans doute largement contribué à l'évolution de la relation médecin-patient.

C'est dans ce contexte, qu'au début des années 1990, de nombreux chercheurs, sociologues, psychologues, éthiciens, philosophes, médecins, économistes ont tenté de caractériser cette relation complexe en proposant différents modèles relationnels.

A la fin des années 1990 a émergé le concept de décision partagée. Traduit de l'anglais « shared decision-making », ce terme désigne un modèle de relation médecin-patient intermédiaire, comme nous le verrons plus loin, qui s'articule autour de deux étapes-clés de la relation médecin-patient que sont l'échange de l'information et la délibération en vue de la prise d'une décision. La décision partagée a fait l'objet de nombreuses publications scientifiques depuis le début des années 90, les unes s'attachant à définir plus précisément ce nouveau concept, les autres présentant les conclusions de travaux de validation empiriques afin de mesurer la pertinence de ce modèle dans des situations cliniques réelles.

C'est à la suite de ces lectures que nous nous sommes nous-mêmes interrogés sur l'intérêt de la décision partagée en médecine générale quotidienne. Pour cela nous nous sommes demandés en premier lieu quelle représentation les médecins généralistes pouvaient avoir de la décision partagée en 2004. Pour répondre à cette question, une étude qualitative basée sur des entretiens de recherche semi-directifs a été réalisée durant les mois de décembre 2003 et janvier 2004 auprès d'un échantillon de médecins généralistes de Loire-Atlantique et de Vendée, tous maîtres de stage en médecine générale. Afin de faciliter la réflexion, nous sommes partis d'une situation clinique concrète, celle de la décision de prescription d'un traitement hormonal substitutif (T.H.S) de ménopause.

L'objectif principal de ce travail de recherche est de questionner la notion de décision partagée en confrontant sa définition théorique à la vision que peuvent en avoir les médecins

généralistes en pratique. Secondairement, il s'agit de mettre en lumière les difficultés que les médecins généralistes voient actuellement dans le domaine de l'information et de la décision médicale du fait de la profonde mutation qui a touché la relation médecin-patient ces cinquante dernières années.

La présentation de ce travail sera faite en trois grandes parties.

La première partie, théorique, a pour objectif de définir le modèle décisionnel qui nous intéresse ici, le modèle de décision partagée, en le situant par rapport aux principaux modèles décisionnels décrits dans la littérature¹. Cette première partie a aussi pour but de montrer comment le modèle de décision partagée s'inscrit dans une évolution des sociétés occidentales et représente l'aboutissement d'une réflexion sur la notion de partenariat entre le médecin et le patient. Nous présenterons donc tout d'abord le modèle classique de relation médecin-patient ou modèle paternaliste (1). Dans un deuxième temps, seront décrits succinctement les facteurs de l'évolution de la relation médecin-patient vers un plus grand partenariat dans les sociétés occidentales (2). Suivra la description du modèle informatif (3), premier jalon vers le modèle qui nous intéresse ici : le modèle de décision partagée (4). Pour conclure cette première partie, l'hypothèse de recherche sera explicitée, faisant le lien avec la deuxième partie consacrée à l'enquête proprement dite.

Cette deuxième partie en premier lieu décrira le parcours méthodologique (1) puis les résultats de l'enquête (2).

Enfin, dans une troisième et dernière partie seront présentées les limites de la méthodologie (1) puis la discussion des résultats (2) ; ce qui aboutira aux conclusions de l'étude.

¹ Dans un souci de clarté, nous avons choisi dans ce travail de ne décrire qu'un ensemble de modèles décisionnels élaborés par une équipe de chercheurs canadiens à la fin des années 1990, en laissant volontairement de côté le travail de nombreux autres auteurs qui ont largement contribué à la recherche dans le domaine des modes d'interaction médecin-patient.

PREMIERE PARTIE

La décision partagée: un concept

I-1 Le modèle paternaliste ou modèle du « médecin décideur »

Le modèle paternaliste (Emanuel et Emanuel, 1992) ou modèle « parental » (Burke, 1980) ou « sacerdotal » (Veatch, 1972) ou encore « autoritaire » (Brock, 1991) est considéré dans la littérature comme la première tentative de modélisation de la relation médecin-patient. Introduit par le sociologue américain Parsons en 1951, ce modèle est à la fois asymétrique et consensuel (Adam, Herzlich, 1994). Asymétrique parce seul le médecin sur la base de sa compétence est capable de résoudre le problème du malade ; le médecin est actif et le malade est passif. Mais il est aussi consensuel parce que le malade reconnaît le pouvoir du médecin et parce que la relation thérapeutique est fondée sur une forte réciprocité. Ainsi le médecin et le malade ont chacun un rôle bien défini et complémentaire. Le médecin a un rôle d'expert qui lui permet de déterminer quel traitement est le meilleur pour le patient particulier et c'est donc à lui qu'appartient également le pouvoir de décider (Brock, 1991). De son côté, le patient lui, se contente de suivre les prescriptions du médecin. Par conséquent, l'information délivrée par le médecin est celle qui encouragera le patient à accepter la prise en charge que le médecin juge la meilleure pour lui. Dans une position extrême, le médecin peut de façon autoritaire se contenter d'informer le patient du déroulement prévu de la prise en charge. (Emanuel, Emanuel, 1992).

L'implication du patient dans l'élaboration de la décision thérapeutique est donc extrêmement limitée dans ce modèle, son rôle étant, dans le cas le plus ouvert, de donner son consentement à la prescription du médecin (Charles et coll., 1997). En retour, le médecin a l'obligation de placer l'intérêt du patient avant le sien et d'avoir recours si le cas dépasse le champ de ses compétences, à l'avis de confrères. Il se place ainsi en véritable « gardien de l'intérêt du patient », s'attachant à déterminer ce qu'il croit être le mieux pour le patient, sans jamais le solliciter à propos des préférences de ce dernier (Emanuel, Emanuel, 1992).

En conclusion, dans le modèle paternaliste, c'est le médecin qui décide, informant plus ou moins le patient qui de son côté accepte et se conforme au traitement imposé. Il n'y a donc pas de délibération entre le médecin et le patient puisque « le médecin sait mieux et prendra la décision la meilleure pour le patient ». Il en ressort une des caractéristiques essentielles du modèle paternaliste qui est la forme unilatérale de l'échange d'information qui va du médecin au patient (Charles et coll., 1999a).

Ce modèle paternaliste a été progressivement remis en cause depuis une cinquantaine d'années sous l'influence d'une profonde mutation des sociétés occidentalisées (Charavel, 2003). C'est ce que nous allons aborder maintenant.

I-2 L'évolution du contexte social et de la relation médecin-patient

L'exposé qui suit n'a pas la prétention de lister de façon exhaustive les facteurs des changements des sociétés occidentales pendant ces cinquante dernières années mais de donner quelques éléments permettant de comprendre l'évolution de la relation médecin-patient vers une forme de partenariat.

On peut dire qu'au cours des cinquante dernières années, il y a eu dans les sociétés occidentales à la fois une remise en question du statut et du pouvoir du patient et une remise en question de la compétence et du rôle du médecin (Charavel, 2003).

On peut trouver l'origine de la remise en question du statut du patient dans les grands mouvements sociaux qui ont eu lieu aux Etats-Unis à la fin des années 1960. On parle d'une véritable révolution culturelle qui a amorcé un profond changement dans les relations humaines. La relation médecin-patient n'a pas été épargnée par ce courant qui prend la forme d'une contestation des institutions, des savoirs et des pouvoirs et une revendication du droit pour chaque individu à disposer librement de son corps (Adam, Herzlich, 1994). La loi sur l'interruption volontaire de grossesse qui fait suite aux revendications du mouvement féministe en est un exemple. Parallèlement, suite au développement économique de l'après-guerre, un courant consumériste se développe faisant du patient un véritable consommateur dans le domaine de la santé ayant par conséquent des droits. Pour les défendre, un grand nombre d'associations très actives de protection des droits des consommateurs sont créées en Europe comme aux Etats-Unis (Amstrong, 1999).

Ainsi sous l'impulsion de ces mouvements sociaux, deux valeurs sont promues : l'autonomie individuelle et les droits du consommateur (Brody, 1980, Richard et coll., 1995).

La relation médecin-patient est de plus en plus vue comme une véritable association entre deux protagonistes que l'on nomme partenariat (« partnership ») (Elwyn et coll., 1999b ; Charles et coll., 1999b). Cette évolution vers une plus grande implication du patient se traduit

également en termes politiques à la fin des années 90 (Elwyn et coll., 1999b). Ainsi, la charte des patients (« *Patients' Charter* ») est publiée en 1991 à Londres. Elle déclare entre autres, que « le patient a le droit d'avoir des explications claires concernant tout traitement possible, ainsi que tous les risques et les alternatives associés à ce traitement, avant qu'il décide s'il accepte. » Au Royaume-Uni en 1996, la direction du Service National de Santé (N.H.S) publie le « *patient partnership : building a collaborative strategy* » qui soutient l'intention de promouvoir l'implication de l'utilisateur dans ses propres soins, comme partenaire actif du professionnel. Cependant, comme le soulignent Elwyn et coll. (1999b), alors qu'il paraît, aux yeux de tous, de plus en plus nécessaire de changer le cours de la consultation pour atteindre ce but, rien n'est élaboré sur la méthode à adopter.

La remise en question de la compétence et du rôle du médecin, quant à elle, trouve son origine tout d'abord dans les progrès prodigieux de la connaissance scientifique et de la technologie qui ont révolutionné la médecine. Face au développement de la recherche dans le domaine biomédical, la crainte d'une dérive des pratiques médicales contraire au respect des patients se fait sentir (Haug et Lavin, 1979). C'est dans ce contexte et après les atrocités commises lors de la seconde guerre mondiale que naît une nouvelle discipline : la bioéthique, terme créé en 1971 par Van Rensselaer Potter et défini dans l'« *encyclopedia of bioethics* » comme l'« étude systématique de la dimension morale des sciences de la vie et de la santé, utilisant les variétés de méthodes éthiques dans une approche multidisciplinaire. » (Llorca, 2002)

De plus, les progrès de la recherche en médecine permettent de trouver de nouveaux traitements pour un nombre croissant de maladies (Atkinson, 2000). Ainsi, la possibilité de disposer de plusieurs options thérapeutiques implique une réelle situation de choix -ce qui était plus rare auparavant- ainsi que des conséquences pour le patient en matière de risque et de bénéfice avec des effets sur la qualité de vie (Eddy, 1990 ; Levine et coll., 1992 ; Coulter et coll., 1999). Cette situation a contribué à la remise en question du postulat selon lequel le médecin est le mieux placé pour élaborer une décision thérapeutique. Dans le même sens, certaines observations ont montré d'importantes variations dans les pratiques médicales pour une même maladie dans des secteurs géographiques réduits, même dans le cas où des recommandations avaient été développées (Lomas et coll., 1994 ; Iscoe et coll., 1994). De ce fait, la question des fondements scientifiques de la médecine est posée.

Parallèlement, les patients sont de plus en plus informés dans le secteur de la santé via les médias (Domenighetti, 1988), phénomène amplifié plus tard par l'usage de l'*Internet* (Jadad,

1999). Ainsi, les connaissances des patients sur les pathologies, sur leur traitement croissent, réduisant le différentiel de savoir entre le médecin et le patient.

En conclusion, les bouleversements sociaux nés aux Etats-Unis à la fin des années 60 avec d'une part, la revendication nouvelle de droits individuels notamment celui à l'autodétermination, d'autre part le passage d'une médecine traditionnelle à une médecine scientifique, ont largement contribué à modifier à la fois le statut du patient, à la fois le statut du médecin et par conséquent la relation médecin-patient.

Après avoir évoqué les changements qui ont affecté de façon globale toutes les sociétés occidentales, voyons à présent le cas de la France.

Un mouvement identique vers une plus grande autonomie du patient peut être identifié en France tout d'abord à travers l'action de nombreuses associations de patients, militant en faveur des droits des patients à l'information et à la décision thérapeutique (Barbot, 1998a, 1998b). En France, le Conseil Consultatif National d'Ethique (C.C.N.E) a publié un rapport en 1998 (Avis n°58 12 juin 1998) sur le consentement éclairé et l'information des personnes qui se prêtent à des actes de soin et de recherche. Les auteurs, après avoir exposé le consensus existant en matière d'information et de consentement, parlent de situation évolutive et incertaine. Evolutive, car en cinquante ans, « on est passé d'une société où le médecin imposait une conduite à un malade passif, présumé incapable de juger par lui-même, et faisant « confiance » (Portes) à une société où le médecin propose une conduite (voire un choix entre plusieurs options) à un malade présumé apte à comprendre ce qu'on lui propose, et à faire des choix. » Le C.C.N.E propose une analyse succincte des facteurs sous-jacents à cette évolution avec d'une part, l'évolution des mœurs et de la société, avec d'autre part, l'explosion des disciplines biomédicales et l'intrication des actes de soin et des actes de recherche.

Le C.C.N.E parle également d'évolution incertaine car selon l'avis du C.C.N.E, « cette évolution cherche encore les voies de sa progression ». Il est en effet « impossible, poursuit le C.C.N.E, de prédire actuellement quelle sera la relation médecin-patient en France : relation réellement « contractuelle » entre service de santé et consommateurs de soin ou relation « spécifique » tendant à concilier autant que possible les exigences du principe d'autonomie et celles du principe de bienfaisance, où le praticien, tout en étant attentif aux volontés

exprimées par le patient, conserverait la responsabilité des décisions, en veillant au respect d'une discipline collective jugée bienfaisante pour les individus. » Le C.C.N.E affirme que même si la relation médecin-patient « se cherche » encore actuellement, le « paternalisme autoritaire est, de toute façon, une attitude du passé ». Le comité juge l'évolution en cours positive mais souligne le risque d'une « dérive legaliste et judiciaire où la relation contractuelle [remplacerait] la relation de confiance personnalisée indispensable à la prise de décision partagée. » Il affirme encore que cette dérive serait nocive « tant pour la maîtrise des soins de santé que pour le caractère scientifique d'une médecine, soumise aux pressions du marché et de la publicité pour des pratiques non validées. » Elle risque ainsi, poursuit le C.C.N.E, « de s'accompagner d'une déresponsabilisation des médecins soumis aux seules obligations formelles de la loi, avec la crainte de poursuites éventuelles ».

L'obligation faite au médecin d'informer le patient et d'obtenir son consentement avant toute investigation ou intervention thérapeutique déjà inscrite dans le Code de déontologie médicale depuis 1947 a fait l'objet, depuis le début des années 1990, de nombreux textes officiels de nature législative, réglementaire ou jurisprudentielle. On peut en citer quelques-uns comme la loi Huriet du 20 décembre 1988, qui vise la protection des personnes qui se prêtent à des recherches biomédicales ; comme le Code de déontologie médicale dans sa dernière version datant de 1995, où il est écrit dans les articles 35 et 36 : « Le médecin doit à la personne qu'il examine, qu'il soigne ou qu'il conseille, une information loyale, claire et appropriée sur son état, les investigations et les soins qu'il lui propose... » (art.35) ; « le consentement de la personne examinée doit être recherché dans tous les cas » (art.36). Sur un plan éthique, la loi du 29 juillet 1994 relative au respect du corps humain qui fait partie des lois dites de bioéthique lie le consentement préalable au principe du respect de l'intégrité de la personne. Sur le plan jurisprudentiel, l'arrêt de la Cour de Cassation du 25 février 1997 (arrêt Hédreul) opère un renversement historique de la charge de la preuve d'information : « celui qui est légalement ou contractuellement tenu d'une obligation particulière d'information doit apporter la preuve de l'exécution de cette obligation [...] Le médecin est tenu d'une obligation particulière d'information vis-à-vis de son patient et [il] lui incombe de prouver qu'il a exécuté cette obligation. »

Tous ces textes ont été repris et complétés dans la loi du 4 mars 2002 relative aux « droits des malades et [à] la qualité du système de santé » qui représente l'aboutissement d'une vaste réforme dans le domaine de l'information des malades. Un des objectifs de cette loi est de

rééquilibrer les relations entre le professionnel de santé et le malade en faisant de ce dernier un véritable acteur de santé (chapitre II : « droits et responsabilités des usagers »). De fait, le texte commence par une déclaration de principe général suivant laquelle « toute personne a le droit d'être informée sur son état de santé ». La loi va au-delà du simple assentiment du patient : « toute personne prend avec le professionnel de santé, et compte tenu des informations et des préconisations qu'il fournit, les décisions concernant sa santé. » (Article L.III-4 alinéa 1^{er} du code de la santé publique). Le texte fixe entre autres les modalités de l'information et précise que cette dernière doit être orale (art. III-2 CSP). L'entretien devient obligatoire, ce qui ne dispense pas d'un écrit qui permet d'apporter la preuve de l'information. Pour aider les praticiens à répondre à cette obligation d'information, l'Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé (A.N.A.E.S) a établi en mars 2000 un recueil de recommandations qui portent sur « le contenu et les qualités de l'information à délivrer, sur ses modalités, sur la mise en cohérence de l'information, sur les qualités requises des documents écrits et sur les critères permettant d'évaluer la qualité de l'information donnée. » Ces recommandations se veulent un contre-poids au développement d'une information du patient dictée par le seul souci de protection du médecin contre un éventuel procès. En effet, on a assisté ces dernières années à une prolifération de documents écrits élaborés par des sociétés savantes visant clairement à apporter la preuve de l'information du patient et portant de façon prédominante sur les risques encourus énoncés par rapport aux bénéfices escomptés (La Revue Prescrire, janvier 2001). Ce type de documents ne répond pas au but de la démarche d'information du patient qui cherche à « éclairer le patient sur son état de santé, à lui décrire la nature et le déroulement des soins et à lui fournir les éléments lui permettant de prendre des décisions en connaissance de cause, notamment à accepter ou à refuser les actes à visée diagnostique et/ou thérapeutique qui lui sont proposés. » (A.N.A.E.S, 2000)

En conclusion, on peut dire que la France a connu, parallèlement au continent américain mais d'une autre façon, au cours des cinquante dernières années une véritable révolution socioculturelle qui, associée au développement de la recherche biomédicale a bouleversé le mode d'interaction entre le médecin et le patient. C'est dans ce contexte et en opposition au modèle paternaliste jugé obsolète qu'ont été élaborés à la fin des années 1990 de nouveaux modèles décrivant les relations entre le médecin et le patient.

I-3 Le modèle informatif ou « modèle du patient décideur »

Le modèle informatif (Emanuel et Emanuel, 1992) ou modèle du « patient décideur » ou encore modèle de prise de décision de traitement informée (Gafni et coll., 1998) a été élaboré en réaction aux excès et limites du modèle paternaliste. Son objectif est essentiellement de permettre au patient de prendre une décision conforme à ses valeurs à partir de l'information que lui délivrera le médecin. Cette information qui correspond aux « faits » porte sur l'état de la maladie, la nature du diagnostic, les interventions thérapeutiques possibles, la nature et la probabilité des risques et bénéfices associés à ces traitements, de même que les incertitudes des connaissances en ce domaine (Emanuel et Emanuel, 1992). Ce modèle implique donc une distinction claire entre les « faits » correspondant au savoir du médecin et les « valeurs » du patient qui sont bien définies (Emanuel, Emanuel, 1992). Le rôle du médecin dont les valeurs personnelles ne sont pas supposées entrer en ligne de compte, se limite donc à fournir au patient une expertise technique et les moyens d'exercer son contrôle sur l'élaboration de la décision (Williams, 1988 ; Mooney, Ryan, 1993). Ainsi, le modèle informatif se caractérise par le caractère unilatéral de l'échange d'information dans le sens médecin patient et par l'absence de délibération entre le médecin et le patient qui est le seul décideur (Charles et coll., 1999a).

Ce modèle, contrairement au modèle paternaliste largement répandu en pratique, est très peu utilisé en dehors des protocoles de recherche s'intéressant au transfert d'information du médecin au patient (Levine et coll., 1992). Plusieurs auteurs ont critiqué ce modèle estimant que la capacité du patient à prendre des décisions était surestimée d'autant plus qu'il se trouve, à cause de sa maladie, dans une position de faiblesse. Par ailleurs, le fait que les « valeurs » du patient soient considérées comme immuables et parfaitement connues de lui reste discutable. En effet, du fait de la maladie elle-même, ces valeurs changent, fluctuent et sont, pour l'essentiel, difficiles à identifier pour le patient qui n'est pas supposé, dans ce modèle, en parler avec le médecin (Emanuel, Emanuel, 1992). En outre, ce contrôle entièrement laissé au patient peut conduire à une anxiété accrue et même à un sentiment d'abandon ressenti vis-à-vis du médecin (Quill, Brody, 1996). Enfin, le rôle du médecin se trouve dans ce mode d'interaction médecin-patient extrêmement appauvri, se limitant à informer et non plus conseiller ou guider un patient confronté à la maladie, niant par la même la spécificité propre de la relation médecin-patient (Emanuel, Emanuel, 1992)

Face à ces critiques, on peut relever deux apports majeurs du modèle informatif. Le premier apport est la tentative de transfert d'une information la plus exhaustive, la plus compréhensible et la moins biaisée possible du médecin au patient. Cela a suscité une réflexion approfondie sur les modes possibles de transmission d'une information la plus objective possible et conduit à l'élaboration d'outils complexes de transfert de l'information. Levine et coll. (1992) ont élaboré un tout premier instrument d'information appelé tableau de décision (*decision board*) reconnu aujourd'hui au Canada comme l'un des meilleurs outils de transmission d'une information la moins biaisée possible. D'autres équipes ont depuis développé et évalué d'autres outils d'aide à la décision utilisant d'autres techniques dans des domaines variés notamment la cancérologie, l'urologie (Wennberg, 1991a, 1991b, Onel et coll., 1998, Piercy et coll., 1999) et la gynécologie (O'Connor et coll., 1998 ; Murray et coll., 2001 ; Mort, 1996). Ces outils d'aide à la décision ou « *decision aids* » peuvent prendre la forme de vidéo, CD-Rom, cassettes avec dépliant, etc.... Aujourd'hui en plein essor, les outils d'aide à la décision ont fait l'objet récemment d'une revue de la littérature de la Collaboration Cochrane² (O'Connor et coll., 2003) où les auteurs précisent ce qu'ils sont et ce qu'ils ne sont pas. Ils présentent également les résultats d'études d'évaluation. L'outil d'aide à la décision a pour but « d'aider les patients à comprendre les conséquences probables de différentes options, à réfléchir à la valeur qu'ils accordent à ces conséquences, et à participer activement en coopération avec leur médecin traitant, au meilleur choix pour leur santé.» La Collaboration a défini les caractéristiques principales des outils d'aide à la décision. Ainsi, ils comprennent (1) l'information adaptée à l'état de santé du patient, (2) la classification des valeurs, (3) l'exemple des autres patients, (4) l'orientation ou l'accompagnement de la prise de décision. (5) Enfin, les aides à la décision peuvent être auto-administrées ou être administrées par les cliniciens lors de rencontres personnelles ou de séances de groupe. A l'inverse, ne font pas partie des outils d'aide à la décision, les documents éducatifs qui donnent des informations de santé en termes généraux, les documents passifs de consentement éclairé, les interventions qui visent à améliorer l'observance vis-à-vis d'une option recommandée plutôt qu'à promouvoir un choix fondé sur des valeurs personnelles. Les études d'évaluation rapportées dans la revue méthodique Cochrane (2003) des essais cliniques

² Ainsi, la Collaboration Cochrane a recensé pas moins de 200 outils d'aide à la décision existants (certains sont disponibles sur l'Internet).

et dans deux revues générales (O'Connor et coll., 1999 ; Molenaar et coll., 2000) ont montré que les aides à la décision améliorent la prise de décision. Cependant, l'impact des aides à la décision sur la satisfaction des patients est plus incertain. De nombreux points restent en effet à préciser que nous ne détaillerons pas ici. Il est important de noter que ces outils d'aide à la décision, d'abord conçus dans le but de transmettre une information la moins biaisée possible, ont leur intérêt non seulement dans le modèle informatif mais aussi dans le modèle que nous décrirons plus loin : celui de la décision partagée dont la première étape est justement le transfert d'une information la plus objective possible du médecin au patient.

Le second apport du modèle informatif est la distinction claire qui est faite entre ce qu'on appelle les faits et les valeurs. Les faits recouvrent toute l'information sur la maladie et les traitements. Les valeurs du patient sont quant à elles, plus difficiles à définir. Selon Emanuel et Emanuel (1992), dans la définition du modèle informatif, elles sont connues du patient qui, à partir d'elles, sélectionne l'intervention qui lui convient le mieux. On a ainsi mis en évidence les deux éléments nécessaires à l'élaboration de la décision : l'information d'un côté et les valeurs de l'autre. Ceci est important à considérer car l'élaboration de l'information et son transfert vers le patient d'une part, la mise en évidence des valeurs et leur transfert vers le médecin d'autre part, constituent aujourd'hui les fondements du modèle théorique considéré actuellement comme le plus abouti et revendiqué comme le modèle idéal de relation médecin-patient : le modèle de décision partagée (Charavel, 2003).

I-4 Le modèle de « décision partagée »

D'autres modèles décisionnels ont précédé le modèle de décision partagée, notamment les modèles interprétatifs et délibératifs décrits par Emanuel et Emanuel (1992). Nous ne les détaillerons pas ici.

En traduction littérale, le terme anglais « *shared decision-making model* » veut dire « modèle du processus de décision partagée ». Mais par un raccourci terminologique, il est traduit couramment « modèle de décision partagée ». Cela est source d'ambiguïté parce qu'on pourrait croire que c'est la décision qui est partagée alors qu'il s'agit uniquement du processus qui mène à la décision. La décision proprement dite est prise par un seul individu à

un moment donné ce qui suscite l'accord ou le désaccord de la ou des autres parties participant au processus décisionnel.

Si on retient la définition de Charles et coll.(1999a), le processus de décision partagée implique quatre conditions : (1) la présence de deux acteurs au moins, le médecin et le patient (parfois davantage) ; (2) le partage mutuel de l'information ; (3) la participation du médecin et du patient au processus de décision en exprimant leurs préférences par rapport au traitement ; (4) la prise de décision commune entre le médecin et le patient et le consensus sur le traitement à mettre en œuvre.

D'autres auteurs, comme Benbassat et coll. (1998) proposent une définition moins formelle et considèrent la décision partagée comme un continuum entre des positions allant du modèle paternaliste où le médecin décide et le patient se soumet sans aucune explication, au modèle informatif où le médecin informe le patient qui prend seul la décision. Ce continuum consiste en différents degrés de partage de la décision, entre le médecin qui donne des informations et conseille le patient ; entre le patient qui, lui-même, participe aux décisions en exprimant ses préférences concernant les traitements possibles.

La caractéristique essentielle du modèle de décision partagée est sa dimension interactive. En effet, le médecin et le patient sont censés partager toutes les étapes du processus d'élaboration de la décision : de l'échange bilatéral d'information à la prise de décision commune, en passant par l'expression des préférences de chacun en matière de traitement. Ce modèle doit permettre que chaque protagoniste soit impliqué dans le processus de décision, chacun déclarant ses préférences par rapport aux traitements envisageables afin d'établir un consensus sur celui qui paraît le plus approprié. Dans ce modèle enfin, il revient au médecin qui opte pour ce mode d'interaction avec son patient de créer un environnement dans lequel le patient pourra exprimer le plus librement possible ses préférences quant au traitement (ce qui peut inclure l'éventualité de ne rien faire) (Charles et coll., 1999b).

Le tableau ci-après situe les différents modèles d'interaction médecin-patient à partir des trois étapes clés du processus de décision à savoir : le transfert de l'information, la délibération et la prise de décision proprement dite ; il précise le sens des échanges entre médecin et patient :

	Modèle paternaliste		Décision partagée		Modèle informatif
Echange d'information	Unidirectionnelle Médecin→Patient Contenu médical Information minimale requise par la loi		Bidirectionnelle Médecin↔Patient Contenu médical et personnel Toute information pertinente pour la prise de décision		Unidirectionnelle Médecin→Patient Contenu médical Toute information pertinente pour la prise de décision
Délibération	Médecin seul ou avec d'autres médecins		Médecin et patient (et potentiellement autres acteurs)		Patient (et potentiellement autres acteurs)
Qui prend la décision ?	Médecin		Médecin et patient		Patient

Tableau 1 : Les modèles de décision médicale (d'après Charles et coll., 1999b)

On voit bien à partir de ce tableau comparatif que le modèle de la décision partagée est le seul des trois modèles présentés à proposer une collaboration du médecin et du patient à chaque étape du processus d'élaboration de la décision.

Les auteurs ont fait apparaître des zones grisées intermédiaires entre les trois modèles pour montrer que dans la réalité de la pratique médicale, beaucoup d'interactions médecin-patient visant une prise de décision de traitement ne se rapportent pas à un modèle bien défini mais constitue un modèle « hybride » (Charles et coll., 1999b). Les différentes étapes de l'élaboration de la décision peuvent ainsi emprunter à différents modèles, soit à des moments différents pour un même patient en fonction du contexte (situation d'urgence, maladie diagnostiquée, temps de la consultation), soit au cours d'une même interaction si, partant d'un modèle informatif par exemple, le médecin se rend compte que le patient ne désire pas prendre la décision tout seul. Ainsi, Charles et coll. (1999a) insistent sur la notion de

flexibilité du médecin qui est amené à s'adapter au type de processus décisionnel que le patient préfère.

Les contextes cliniques favorables aux relations de partenariat sont pour Charles et coll. (1999a) les situations de maladie sérieuse ou menaçant l'intégrité du patient. Dans ce cas, différentes options thérapeutiques existent comportant des bénéfices et des risques et l'issue est incertaine. Les enjeux sont importants et il n'y a pas de « bon » traitement. Comme c'est le patient qui aura à supporter les conséquences du traitement choisi, il semble important de connaître et respecter ses valeurs et ses préférences, particulièrement dans les situations où ces traitements sont susceptibles d'avoir des effets différents sur la qualité de vie du patient (Coulter, 1997). C'est le cas notamment en cancérologie où la décision implique souvent un arbitrage entre la toxicité du traitement (i.e la qualité de vie du patient) et la survie potentielle (i.e la quantité de vie). C'est le cas également de la gynécologie et en particulier de la décision d'un traitement hormonal substitutif de ménopause (O'Connor et coll., 1998), parce qu'il s'agit d'une situation clinique en parfaite « équivoque » selon l'expression de différents auteurs, c'est-à-dire « une situation clinique pour laquelle les évidences scientifiques disponibles au sujet de différentes options indiquent des risques et des bénéfices entraînant l'absence de préférence claire [du médecin] à l'égard de ces options. » (Légaré, 2003 ; Elwyn, 2000). En outre, pour Coulter (1997), la décision partagée n'est pas adaptée aux situations d'urgence et pour de très nombreux problèmes de santé où une seule option existe.

Ainsi défini, le modèle de décision partagée, qui met l'accent sur la participation du médecin et du patient au processus de décision afin d'aboutir à une décision prise au moins par le médecin et le patient, semble aujourd'hui le mieux répondre à la demande de la société actuelle d'une plus grande participation du patient aux décisions qui le concernent dans le domaine de la santé. Il semble plébiscité aussi bien par la communauté scientifique que par les instances gouvernementales que par le législateur. Ainsi, le Comité Consultatif National d'Éthique estime que « la décision partagée est la forme de décision la plus souhaitable », associant idéalement « la compétence et la responsabilité du médecin à l'information complète du patient sur les différentes options qui lui sont offertes par l'état des connaissances, pour prendre en charge en commun, de façon optimale la maladie de celui-ci. » (C.C.N.E, 1998). Le législateur quant à lui énonce : « toute personne prend avec le

professionnel de santé, et compte tenu des informations et des préconisations qu'il fournit, les décisions concernant sa santé. »(Article L.III-4 alinéa 1^{er} du code de la santé publique)

I-5 Hypothèse

Dans cette première partie théorique, nous avons présenté par ordre chronologique les différents modèles d'interaction médecin-patient tels qu'ils ont été décrits dans la littérature. Nous avons pu ainsi montrer comment, pour des raisons sociales, le traditionnel modèle paternaliste a progressivement cédé la place à de nouveaux modèles suivant l'évolution des mentalités et les progrès de la science. La recherche dans ce domaine a abouti à la fin des années 1990 à l'élaboration du modèle de prise de décision partagée ou « shared decision-making model ». Il s'agit d'un processus décisionnel qui cherche à impliquer à la fois le médecin et le patient à tous les stades du processus. Il vise ainsi une plus grande participation du patient à l'élaboration d'une décision thérapeutique.

Mais au-delà de sa définition conceptuelle se pose la question de l'applicabilité concrète du modèle de décision partagée dans la pratique médicale quotidienne. Cependant, avant de pouvoir répondre à cette question, n'est-il pas nécessaire de savoir quelle représentation les médecins généralistes ont de la décision partagée en 2004 ?

Pour tenter de répondre à cette interrogation, nous avons réalisé une étude qualitative auprès d'un échantillon de quarante médecins généralistes des départements de Loire-Atlantique et de Vendée entre la fin de l'année 2003 et le début de l'année 2004, en choisissant une situation clinique concrète, celle de la décision de prescription d'un traitement hormonal substitutif (T.H.S) de ménopause.

Au début de ce travail, nous avons formulé l'hypothèse suivante : la décision partagée est vue par les médecins généralistes comme une forme d'approche négociée de la prise de décision mais elle ne comporte pas de distinction claire entre les trois étapes-clés du processus d'élaboration de la décision, à savoir le transfert de l'information, la délibération et la prise de décision proprement dite.

DEUXIEME PARTIE

Le médecin généraliste face à la décision partagée

II-1 Méthodologie de l'enquête auprès des médecins généralistes

Dans cette partie, nous justifierons, dans un premier temps, les choix méthodologiques que nous avons été amenés à faire. Ensuite, nous exposerons les raisons du choix de l'exemple clinique de la décision de prescription d'un T.H.S. Dans un troisième temps, seront explicitées les étapes préliminaires à la réalisation de l'enquête, c'est-à-dire la préparation de l'enquête. Enfin, nous conclurons cette partie méthodologique par la description de la phase de réalisation de l'enquête proprement dite et l'analyse des entretiens.

II-1-1 Choix méthodologiques

Dans cette partie, nous justifierons tout d'abord le choix de la méthode qualitative, puis celui de la technique des entretiens de recherche semi-directifs et enfin, le choix des entretiens personnels par rapport aux entretiens de groupe.

La méthodologie a été élaborée après la lecture des ouvrages de Quivy et Van Campenhoudt (1995) et Blanchet et Gotman (2001) et grâce à l'aide d'une psychologue.

Le concept de décision partagée, nous l'avons dit dans la première partie, fait l'objet de nombreuses recherches depuis la fin des années 1990, notamment par les auteurs anglo-saxons. Certains de ces travaux cherchent à définir plus précisément ce concept, d'autres ont pour objectif de tester la validité de ce modèle théorique dans des situations cliniques réelles (Elwyn et coll., 1999a et 2000; Stevenson, 2003 ; Ford et coll., 2003). L'approche utilisée dans ces travaux empiriques est de nature qualitative parce que c'est la meilleure méthode pour analyser des phénomènes (ou des situations complexes comme par exemple, l'élaboration d'une décision (Quivy, 1995)) ou bien pour traiter des sujets étudiés depuis peu de temps (Faltermaier, 1997). Parmi ces travaux empiriques, celui d'Elwyn et coll. (1999a) a particulièrement retenu notre attention parce qu'il a pour but d'explorer le point de vue des médecins généralistes sur la participation des patients dans la prise de décision et d'évaluer la

validité du modèle de décision partagée en pratique au moyen de consultations simulées de médecine générale. Dans cette étude, trente-neuf médecins généralistes, après avoir eu une information sur les principes et les différentes étapes de la prise de décision partagée définies par Towle et coll. (1999) ont participé à une série de trois consultations simulées comportant des choix de traitement. Ils devaient conduire la consultation « comme bon leur semblait » puis leurs réactions étaient recueillies au sein d'entretiens de groupe, appelés aussi « *focus groups* ». Ces entretiens étaient menés grâce à un guide d'entretien dans le but d'explorer le point de vue des médecins sur la prise de décision partagée.

A la suite de cette revue de la littérature, l'idée a été de mener une enquête sous forme d'entretiens de recherche auprès d'un échantillon de médecins généralistes français dans le but d'explorer leur vision personnelle de la décision partagée et de la confronter au modèle théorique décrit dans la littérature.

Il existe trois types d'entretiens en fonction du degré de liberté laissé à l'interlocuteur et de la richesse de l'information recueillie (Britten, 1995 ; Ghiglione, 1998 ; Grawitz, 1993) : les entretiens directifs, semi-directifs et non directifs. On choisit un type d'entretien particulier en fonction de l'objectif de la recherche, selon qu'il s'agit d'un contrôle, d'une vérification, d'un approfondissement ou d'une exploration (Ghiglione, Malatan, 1998). Dans le cadre de notre recherche, nous avons retenu la méthode des entretiens semi-directifs parce qu'il s'agit ici d'approfondir d'abord un concept déjà connu (la décision partagée) mais qui fait l'objet de recherches depuis peu de temps (la fin des années 1990), de vérifier ensuite une hypothèse élaborée sur la base d'une revue de la littérature internationale.

Il existe deux méthodes d'entretiens semi-directifs (Pope, 1995) : les entretiens personnels et les entretiens de groupe ou « *focus groups* ». Kitzinger (1995) présente les avantages et les inconvénients des entretiens de groupe par rapport aux entretiens personnels. Les avantages sont les suivants :

- ♦ Les *focus groups* permettent de recueillir des données auprès de plusieurs personnes en même temps. La période de recueil est donc plus courte.

- ♦ Certaines personnes peuvent être réticentes à être interviewées en tête-à-tête.

- ♦ Il y a une interaction entre les enquêtés participant au même groupe, ce qui leur permet d'explorer leurs opinions respectives. Cela peut faire ressortir les valeurs ainsi que les connaissances qui sont communes à tous les participants du groupe.

Les inconvénients des entretiens de groupe par rapport aux entretiens personnels sont les suivants :

♦ Les enquêtés d'un groupe doivent être réunis en même temps à un endroit donné. Cela peut poser des problèmes d'organisation.

♦ Certaines personnes peuvent être réticentes à participer à un entretien de groupe. En effet, les *focus groups* n'ont pas de caractère confidentiel.

♦ Il peut enfin y avoir une interaction négative entre les participants de groupe, par exemple, une personne n'ose pas exprimer son opinion qu'elle croit différente de la majorité des personnes participant au groupe.

Dans le cadre de notre recherche, nous avons décidé de réaliser des entretiens personnels plutôt que des entretiens de groupe pour les raisons suivantes :

♦ Premièrement, l'argument de réaliser des « focus groups » par manque de temps n'a pas existé ici. Le fait d'avoir une période de recueil des données plus longue pour l'enquêteur n'a pas été un obstacle à la réalisation des entretiens personnels.

♦ Deuxièmement, le risque de réticence pour les médecins interrogés d'être interviewés en tête-à-tête était très faible étant donné la simplicité de la relation de médecin à médecin ou de maître de stage à médecin stagiaire existant entre l'enquêteur et les enquêtés.

♦ Troisièmement, la charge de travail des médecins généralistes actuellement fait que la réalisation d'entretiens personnels sur leur lieu de travail fait qu'il est beaucoup plus facile de réaliser les entretiens personnels sur leur lieu de travail que de trouver un lieu et un moment de réunion compatibles avec leurs obligations professionnelles.

II-1-2 L'exemple de la décision de prescription d'un T.H.S

Nous aborderons dans ce chapitre les raisons pour lesquelles nous avons choisi précisément la situation clinique de la prescription d'un T.H.S pour explorer la représentation que les médecins généralistes ont de la décision partagée. Cela revient à se demander si la situation de choix d'un T.H.S est appropriée à la mise en œuvre d'un processus de décision partagée.

Si on reprend les situations cliniques favorables à la mise en œuvre d'un processus de décision partagée décrites par certains auteurs (comme exposé plus haut), on retrouve

certaines caractéristiques de la situation de la décision de prescription d'un T.H.S : la principale est qu'il s'agit d'une situation en parfaite « équilibre », c'est-à-dire « une situation clinique pour laquelle les évidences scientifiques disponibles au sujet de différentes options indiquent des risques et des bénéfices entraînant l'absence de préférence claire [du médecin] à l'égard de ces options » (Légaré, 2003 ; Elwyn, 2000). Ainsi, il s'agit d'une réelle situation de choix, et en premier lieu, un choix entre prendre un T.H.S et ne pas prendre de T.H.S. Cela est d'autant plus vrai étant donné le contexte actuel, affirme France Légaré (2003), en évoquant la publication en juillet 2002 d'une étude d'intervention américaine de grande envergure, la « Women's Health Initiative »³ (W.H.I), qui a véritablement marqué un tournant dans l'histoire de la prise en charge de la ménopause et des prescriptions de T.H.S. La publication des résultats de l'étude W.H.I arrive comme un « coup de tonnerre dans le ciel serein » en prouvant, grâce à une méthodologie de bonne qualité, que l'utilisation prolongée d'une association combinée et continue de 0,625 mg d'oestrogènes conjugués équinés associés à 2,5 mg de médroxyprogestérone acétate (MPA) est associée, chez les femmes de la population étudiée, à un risque augmenté de cancer du sein invasif par rapport aux femmes non traitées, d'accident vasculaire cérébral, d'accident thrombo-embolique et d'infarctus du myocarde mais à un risque diminué de fracture du col du fémur et à un risque diminué de cancer colo-rectal. Bien que ces résultats méritent d'être nuancés et discutés comme dans toute étude

³ L'étude américaine « Women's Health Initiative » (W.H.I) publiée dans le J.A.M.A en juillet 2002, première grande étude d'intervention randomisée en double insu de cette envergure, a comparé 8506 femmes, âgées de 50 à 79 ans traitées par 0,625 mg d'oestrogènes conjugués équinés associés à 2,5mg de médroxyprogestérone acétate (MPA) en traitement combiné continu, à 8102 femmes sous placebo. Les objectifs essentiels de cette étude étaient de suivre l'incidence de sept affections : la maladie coronarienne, les cancers du sein, les accidents cérébraux, les accidents thromboemboliques, les cancers de l'endomètre, du côlon, et enfin les fractures ostéoporotiques avec, en particulier, les fractures du col du fémur. Cette étude a été interrompue prématurément dans le groupe traité par oestro-progestatif, après 5,2 années de suivi en moyenne parce que la balance bénéfice-risque penchait plutôt du côté des risques (Rozenbaum, 2003). Les principaux résultats de cette étude sont : un risque de cancer du sein augmenté par rapport aux femmes non traitées (risque absolu : 8 cas pour 10000 années-femmes), un risque d'accident vasculaire cérébral augmenté (risque absolu : 8 cas pour 10000 années-femmes), un risque d'accident thrombo-embolique augmenté (18 cas supplémentaires de thrombose veineuse profonde pour 10000 années-femmes et 8 cas supplémentaires d'embolie pulmonaire pour 10000 années-femmes) et enfin un risque augmenté d'infarctus du myocarde (7 cas supplémentaires pour 10000 années-femmes). A l'opposé, les bénéfices retrouvés sont : 6 cas de cancer colo-rectal en moins pour 10000 années-femmes, 5 cas de fracture de hanche/col du fémur en moins pour 10000 années-femmes.

scientifique (ce qui n'est pas l'objet de ce travail), on ne peut nier qu'ils ont permis une grande avancée dans la connaissance des bénéfices et des risques potentiels de l'utilisation prolongée du T.H.S. Une conséquence de cette avancée est l'élaboration de nouvelles recommandations pour la pratique clinique qui restreignent fortement les indications du T.H.S (AFSSAPS, 2003). Notamment, précise l'A.F.S.S.A.P.S, « chez les femmes ménopausées en bonne santé sans troubles du climatère et sans facteur de risque d'ostéoporose, la prescription de T.H.S n'est pas recommandée, en raison d'un rapport bénéfice/risque défavorable. » Le document de l'A.F.S.S.A.P.S insiste beaucoup sur le fait d'évaluer et de réévaluer la balance bénéfice/risque pour chaque patiente individuellement et d'informer la patiente sur les bénéfices et les risques liés à l'utilisation du traitement.

En bref, les événements récents dans le champ des connaissances des bénéfices et des risques liés à la prise d'un T.H.S font aujourd'hui de cette situation clinique une situation de choix délicate et marquée par l'incertitude (Légaré et coll., 2003) où le médecin a la tâche difficile, avant d'instaurer un traitement, d'évaluer au mieux pour une patiente donnée la balance bénéfices/risques.

La deuxième caractéristique de la situation clinique de choix d'un T.H.S qui fait que c'est un terrain clinique de recherche idéal pour le processus de décision partagée est l'importance de la prise en compte des préférences et des valeurs de la patiente dans la décision finale. (Légaré, 2003) On entend par valeurs, le poids que la patiente accorde à tel ou tel bénéfice ou risque lié au traitement et qui va orienter son choix pour ou contre la prise d'un traitement. A ce sujet, l'auteur sus-cité fait référence à une étude sur les déterminants de la décision d'adopter un T.H.S. Ces études retrouvent comme déterminant significatif les valeurs personnelles des femmes (Légaré et coll., 2000). Parallèlement, dans une autre étude réalisée chez 516 médecins québécois et qui portait sur leur intention de prescrire le T.H.S à une femme d'âge moyen sans contre-indication, les valeurs personnelles des médecins sont aussi apparues comme un déterminant significatif de cette intention de prescrire (Légaré et coll.). C'est pourquoi l'auteur termine en disant : « l'approche centrée sur la patiente rappelle l'importance pour le médecin de famille d'écouter les femmes, de les interroger sur leurs valeurs et leurs attentes, de les informer sur les risques et les bénéfices des options disponibles, et de s'assurer d'une compréhension commune du problème et des options, de les questionner sur le rôle qu'elles désirent jouer dans la prise de décision et de les encourager à participer activement à une prise de décision partagée. » (Légaré et coll., 2003)

De nombreux auteurs ont pris comme exemple la situation clinique du choix d'un T.H.S pour étudier le processus de décision partagée parmi lesquels : Elwyn et coll. (1999a), O'Connor et coll. (1998), Légaré et coll. (2003), Mort (1996). Elwyn et coll. en particulier, dans l'étude de validation du modèle de décision partagée exposée plus haut (1999a), choisissent cette situation clinique pour l'une des trois consultations simulées menées par les médecins généralistes. Cela nous permettra de confronter les résultats de notre étude avec ceux des auteurs sus-cités.

La dernière raison du choix de la situation de prescription d'un T.H.S pour notre étude est que c'est une situation fréquente en médecine générale, ce qui a facilité la mise en situation concrète par les médecins interrogés.

En résumé, la situation clinique du T.H.S a été choisie dans cette étude sur la décision partagée pour trois raisons principales : tout d'abord parce que c'est une situation fréquente, ensuite parce que c'est une situation en parfaite « équilibre » et donc une véritable situation de choix thérapeutique surtout depuis 2002. Il en découle un rôle important d'information pour le médecin sur les bénéfices et les risques liés à l'utilisation prolongée du T.H.S. Enfin, cet exemple clinique a été retenu parce que c'est une situation où la prise en compte des valeurs et préférences des femmes dans le processus décisionnel est importante.

II-1-3 La préparation de l'enquête

Nous décrirons tout d'abord comment l'échantillon de médecins généralistes a été constitué pour cette étude. Ensuite nous présenterons l'élaboration du guide d'entretien et nous conclurons ce chapitre par les étapes préliminaires de l'enquête et notamment la réalisation d'entretiens-tests.

II-1-3-1 L'échantillon

Pour tester l'hypothèse formulée sur la base d'une revue de la littérature sur la décision partagée, nous avons choisi de constituer un échantillon de médecins généralistes pour la réalisation des entretiens de recherche. Il a paru intéressant, afin de récolter des données pertinentes pour tester notre hypothèse, de choisir des médecins motivés et volontaires pour réfléchir à ce thème. C'est pourquoi, nous avons constitué notre échantillon à partir de la population des maîtres de stage de la faculté de médecins de Nantes ayant tous un exercice libéral dans les départements de Loire-Atlantique et Vendée⁴. Ce choix a été fait aussi parce de nombreux auteurs, notamment Elwyn et coll. (1999a), ont étudié le modèle de décision partagée dans un but d'enseignement. En outre, pour recueillir le maximum de données, nous avons choisi des médecins aux caractéristiques différentes, c'est-à-dire d'âge, de sexe, de lieu d'exercice (zone de population d'après la définition de l'I.N.S.E.E) différents.

En conséquence, les caractéristiques communes aux médecins choisis pour l'étude sont les suivantes :

- ♦ Ils sont tous maîtres de stage en médecine générale.
- ♦ Ils ont tous une activité libérale.
- ♦ Aucun n'a de mode d'exercice exclusivement particulier donc tous connaissent le T.H.S de la ménopause.
- ♦ Ils exercent tous, soit dans le département de Loire-Atlantique soit dans celui de Vendée.

Les caractéristiques variables sont l'âge, le sexe, le lieu d'exercice (zone urbaine, semi-rurale ou rurale) et le type d'exercice (seuls ou en association).

La prise de contact avec les médecins s'est faite à la fin de l'année 2003 par courrier électronique ou postal comportant la présentation succincte du sujet de la thèse et la sollicitation pour un entretien d'une demi-heure. Ce courrier comportait également sur une page annexe, une brève information sur les principales caractéristiques du processus de décision partagée appliquée au choix d'un T.H.S (annexe 1). A la suite de cet envoi, la réponse du praticien était sollicitée par téléphone. L'échantillon fut constitué par ordre

⁴ Les maîtres de stage en médecine générale sont des médecins généralistes libéraux qui acceptent de former pendant 6 mois des futurs médecins en les faisant participer entre autres à leur activité de consultation.

d'appel téléphonique en fonction des disponibilités, tout en veillant à inclure des médecins aux caractéristiques différentes en ce qui concerne l'âge, le sexe et le lieu d'exercice.

Le nombre d'entretiens a été déterminé en cours d'enquête. Blanchet et Gotman décrivent ce procédé propre aux études qualitatives qui consiste à trouver le « point de saturation », c'est-à-dire, le nombre d'entretiens à partir duquel on ne recueille plus de nouvelles données pertinentes. Dans notre étude, nous nous sommes arrêtés à 40 entretiens semi-directifs.

Dans cette recherche de type qualitative, la sélection des médecins pour constituer l'échantillon n'a donc pas été faite de façon aléatoire mais de telle manière qu'on puisse recueillir par leur interview un maximum de données pertinentes pour tester notre hypothèse.

II-1-3-2 Le guide d'entretien

D'après Blanchet et Gotman (2001), le guide d'entretien d'un entretien de recherche semi-directif comprend des thèmes et des sous-thèmes pré-définis. Notre guide d'entretien a été élaboré d'après une revue de la littérature sur le thème de la décision partagée. En particulier, les travaux Towle et coll. (1999) d'Elwyn et coll. (1999a) nous ont aidés à élaborer notre guide d'entretien.

Le travail fondateur de Towle qui s'est attaché à préciser, dans un but de clarification, les étapes du processus de décision partagée nous a donné l'idée d'aborder, dans le guide d'entretien, les deux grandes étapes de processus de décision partagée, à savoir l'information du patient par le médecin et, dans le sens inverse, c'est-à-dire du patient vers le médecin, la prise en compte des valeurs et des représentations de la patiente concernant la ménopause et son traitement dans la prise de décision.

Le travail d'Elwyn, quant à lui, nous a aidé pour le contenu de la grille d'entretien. En effet dans l'étude qualitative sur le processus de décision partagée exposée plus haut (paragraphe I-1-1), la méthode utilisée est celle des entretiens de groupe réalisés à l'aide d'un guide d'entretien. Le guide d'entretien utilisé par Elwyn comporte trois grands thèmes principaux : le point de vue des patients sur le fait d'impliquer les patients dans l'élaboration d'une décision (1), leur point de vue sur le fait de fournir aux patients des données (2) et leur avis

sur les compétences requises pour la prise d'une décision partagée (3). Chacun des trois grands thèmes comportent trois ou quatre sous thèmes (annexe 2).

Le guide d'entretien de notre étude, inspiré de celui d'Elwyn a donc comporté les grands thèmes suivants :

1- Le partage de décision en général (hors T.H.S)

Ce thème permet d'envisager en tout début d'entretien ce que le médecin interrogé entend par « décision partagée » de façon très ouverte.

2- L'information de la patiente par le médecin (dans le cadre du T.H.S)

Ce thème vise à explorer la façon dont le médecin voit l'information du patient, à partir de l'exemple concret du T.H.S.

3- L'exploration des valeurs et représentations de la patiente concernant la ménopause, le T.H.S, le vieillissement

Ce troisième thème permet de savoir comment les médecins voient l'articulation des valeurs et des représentations du patient avec l'information reçue en vue d'une prise de décision partagée.

4- Les outils de la décision partagée

Ce dernier thème a pour but de connaître l'avis des médecins sur les outils d'aide à la décision décrits dans la littérature. Ces outils sont essentiellement utilisés dans des protocoles de recherche clinique.

Le guide d'entretien est présenté en annexe 2. La première partie de ce guide indique les données recueillies concernant l'âge, le sexe et le lieu d'exercice. Ensuite, il indique les grands thèmes définis plus haut avec les questions relatives aux sous-thèmes correspondants. Le guide d'entretien a été testé lors d'une pré-enquête présentée dans le chapitre suivant.

II-1-3-3 La pré-enquête

Les premiers entretiens réalisés ont servi à tester le guide d'entretien. Ils ont permis de voir si l'ordre dans lequel les thèmes étaient abordés était cohérent, si les questions posées étaient

compréhensibles et si les thèmes explorés permettaient d'atteindre les objectifs de la recherche.

Au total, 12 entretiens ont été réalisés et ont permis de faire les modifications suivantes :

- ◆ Dans le premier thème, la dernière question : « est-ce un modèle réaliste pour vous ? » a semblé trop induire la réponse. Elle a été supprimée.

- ◆ Dans le deuxième thème sur l'information de la patiente, il a été remarqué que les questions posées étaient beaucoup trop fermées et n'avaient pas lieu d'être dans le cadre d'une enquête exploratoire. Elles ont donc été remplacées par des questions plus ouvertes permettant d'explorer la façon dont les médecins voient l'information et quels problèmes ils rencontrent dans ce domaine, en prenant comme exemple le T.H.S.

- ◆ Dans le troisième thème sur l'exploration des représentations de la patiente sur la ménopause, le T.H.S et le vieillissement, il est apparu clairement au vu des réponses obtenues que la question n°3 : « est-ce une étape importante selon vous ? » était mal posée et trop orientée. Elle a été remplacée par une question plus ouverte : « comment voyez-vous l'exploration des préférences de la patiente vis-à-vis d'un traitement et ses représentations sur la ménopause, le T.H.S dans la prise de décision partagée ? »

- ◆ Enfin, des phrases de transition ont été ajoutées entre les thèmes pour une meilleure compréhension des étapes de la décision partagée abordées successivement.

Le guide d'entretien élaboré en deuxième lieu, présenté en annexe 3 n'a ensuite subi que des modifications mineures qui ont concerné surtout l'ordre d'apparition des questions.

Ce guide a donc servi pour l'enquête principale.

II-1-4 La réalisation et l'analyse des entretiens

II-1-4-1 La réalisation des entretiens

Nous n'aborderons ici que la conduite des entretiens proprement dite, la période de prise de contact avec les médecins ayant déjà été explicitée au paragraphe II-1-3-1.

Les entretiens se sont déroulés entre les mois de décembre 2003 et janvier 2004 : 40 médecins de Loire-Atlantique et de Vendée ont été rencontrés au cours de ces deux mois sur leur lieu d'exercice par une entrevue d'une durée moyenne de 30 minutes avec l'enquêteur qui a réalisé la totalité des interviews.

Lors de l'enquête principale, les entretiens ont débuté par une courte présentation de l'enquêteur et du thème de la recherche. L'autorisation d'enregistrement par un dictaphone a été demandée en garantissant la confidentialité des données recueillies lors de l'entretien. Cette autorisation a été donnée par la totalité des médecins interrogés permettant une exploitation optimale des données.

L'enquêteur s'est formé aux techniques d'entretien par la lecture de l'ouvrage de Blanchet et Gotman (2001) et grâce à l'évaluation des entretiens-tests avec une psychologue et un médecin généraliste. Cette évaluation a permis une amélioration de la conduite des entretiens pour un meilleur recueil de données. Il faut noter à ce propos que certains thèmes du guide d'entretien ont pu être approfondis au cours de l'enquête grâce à cette relecture de la conduite des entretiens précédents.

II-1-4-2 L'analyse des entretiens

L'analyse des entretiens a été réalisée grâce à la lecture de l'ouvrage de Blanchet et Gotman déjà cité qui comporte un chapitre sur l'analyse des entretiens et grâce à l'aide d'une psychologue. L'analyse a été effectuée séparément par deux personnes : l'enquêteur et un médecin généraliste ne faisant pas partie des médecins interrogés. S'en est suivie une mise en commun des résultats.

Il existe plusieurs types d'analyse de contenu qui diffèrent par le mode de découpage retenu. L'une d'elles, l'analyse thématique, consiste à découper transversalement tout le corpus des entretiens en thèmes et sous-thèmes. Le mode de découpage est stable d'un entretien à l'autre. Elle cherche une cohérence thématique inter-entretiens.

Dans cette recherche, nous avons choisi la technique d'analyse de type thématique parce que c'est celle qui a nous semblé la plus adaptée pour tenter d'appréhender la représentation que les médecins généralistes ont de la décision partagée. Blanchet et Gotman précisent à ce propos que l'analyse thématique est « cohérente avec la mise en œuvre de modèles explicatifs de pratiques ou de représentations, et non pas d'action. »

L'analyse thématique des entretiens a été réalisée en deux grandes étapes :

- ◆ La première étape a consisté à retranscrire les entretiens un par un mais en effectuant un tri des informations par thème. On a ainsi retrouvé des thèmes prédéfinis dans le guide d'entretien et aussi des thèmes non prévus mais pertinents. Cela a constitué ce qu'on appelle la grille d'analyse. Ainsi les entretiens ont pu être découpés en unités de sens ou énoncés, eux-mêmes rattachés ensuite à un thème ou sous-thème particulier. Le discours des médecins a été traduit sous forme de paraphrases mais parfois les propres mots des enquêtés ont été gardés lorsqu'il s'agissait de phrases percutantes.

- ◆ La deuxième étape a consisté à prendre les thèmes les uns après les autres et à noter les énoncés de chaque médecin sur ce thème, en sachant que tous les médecins n'avaient pas forcément abordé chaque thème puisque qu'il s'agit d'entretiens semi-directifs. Le résultat de ce travail est disponible en annexe 5.

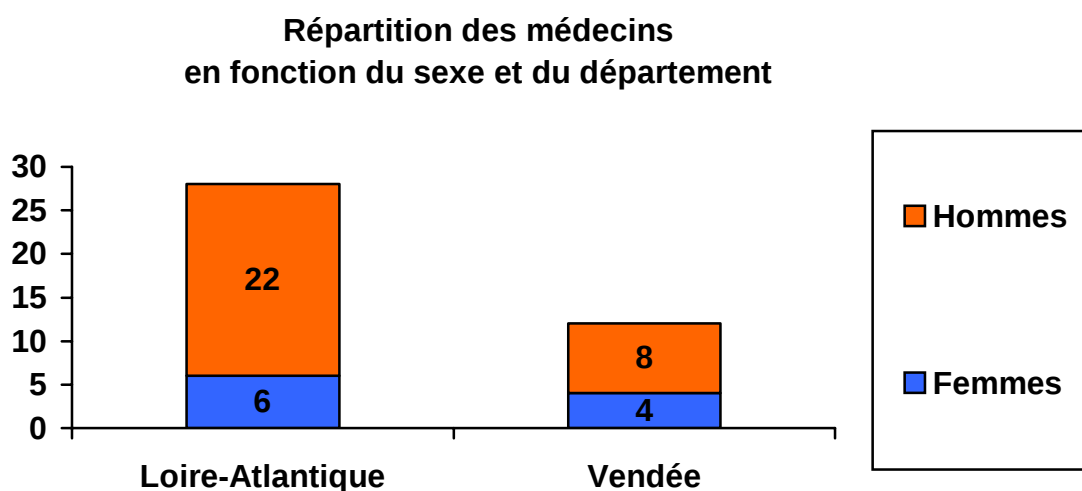
Après cette deuxième étape, nous avons fait un résumé pour aboutir à la présentation des résultats proprement dits, issus de l'analyse.

II-2 Les résultats de l'enquête

II-2-1 Caractéristiques de l'échantillon

Les médecins interrogés au cours de l'enquête se distinguent par leur âge, leur sexe, leur lieu d'exercice et leur exercice en association ou seul. Ces caractéristiques sont regroupées dans le tableau situé en annexe 4.

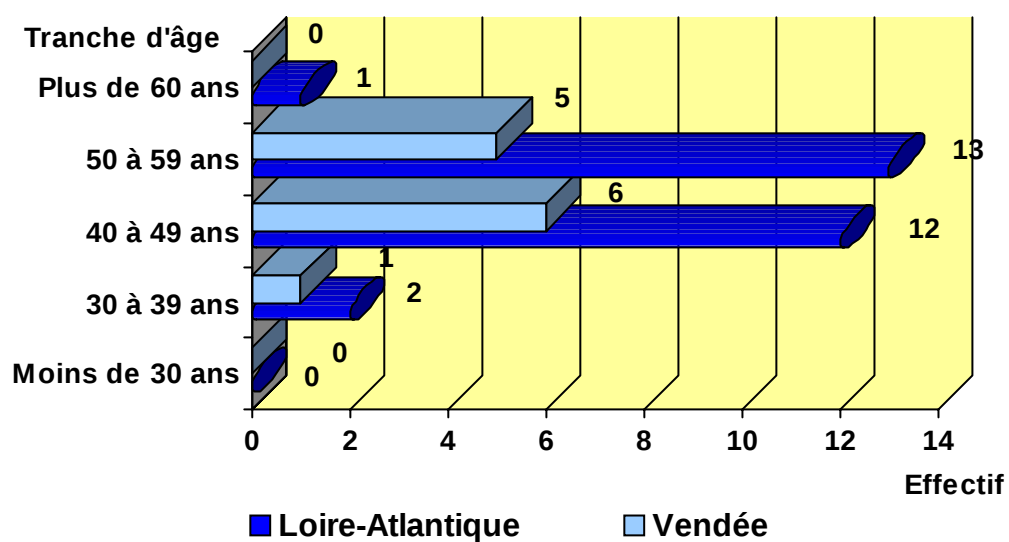
L'échantillon est composé de 40 médecins dont 30 hommes et 10 femmes, répartis sur les deux départements de Loire-Atlantique et de Vendée. 28 médecins ont été interrogés en Loire-Atlantique dont 22 hommes et 6 femmes contre 12 en Vendée dont 8 hommes et 4 femmes.



L'âge moyen de la totalité des médecins de l'échantillon est de 49 ans.

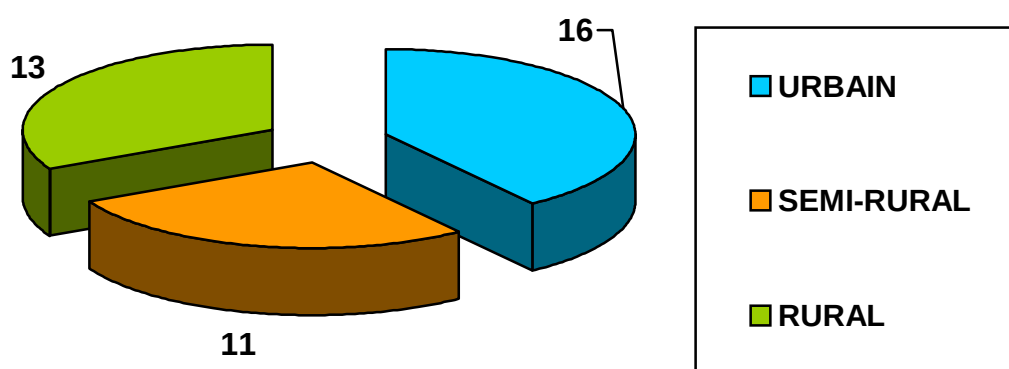
Si on classe les médecins par tranche d'âge, on constate qu'il y a deux tranches d'âge prédominantes au sein de l'échantillon: celle entre 40 et 49 ans et celle entre 50 et 59 ans. A elles seules, elles représentent 36 médecins sur 40.

Répartition des médecins en fonction de l'âge

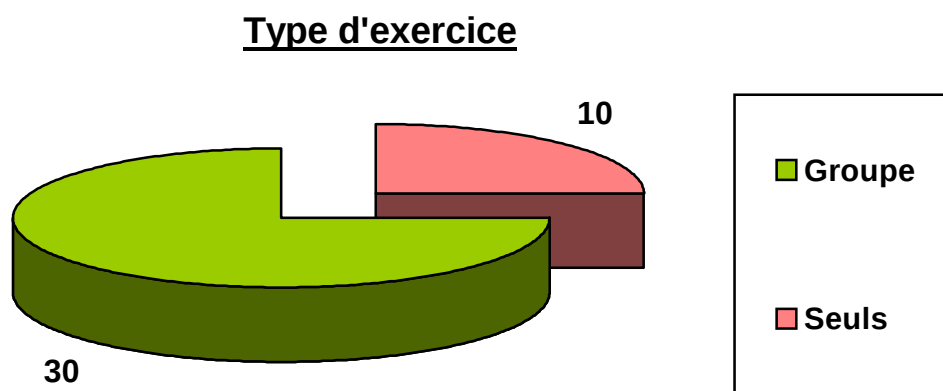


Concernant le lieu d'exercice des médecins, 16 des 40 médecins interrogés sont installés en zone urbaine, 11 en zone semi-rurale et 13 en zone rurale.

Répartition des médecins par lieu d'exercice



30 des 40 médecins interrogés travaillent en cabinet de groupe (75%) contre 10 qui exercent leur activité seuls (25%).



II-2-2 Résultats des entretiens

A- La décision partagée

Par l'analyse des entretiens, nous avons essayé de tracer les contours de l'image originale et personnelle de la décision partagée que chaque médecin interrogé a élaborée au fil de l'entretien. Une conséquence importante pour la lecture des résultats est que l'ensemble des thèmes abordés à la suite de la première question volontairement très ouverte : « la décision partagée, qu'est-ce que cela évoque pour vous ? » (c'est-à-dire le champ d'application de la décision partagée, ses limites et ses bénéfices), doit être lu à partir de la vision personnelle que les médecins ont élaborée au départ.

A-1 Définition

L'analyse des résultats nous a permis de dégager différents types de vision ou définitions de la décision partagée présentés ci-dessous.

A-1-1 La décision partagée, une négociation entre le médecin et le patient

De façon majoritaire, pour 17 médecins sur 40 (2, 3, 8, 10, 11, 13, 14, 18, 19, 20, 22, 27, 28, 34, 36, 37, 40) la décision partagée est d'abord définie comme une forme de « négociation » avec le patient. Ce terme est ainsi cité huit fois. (2,3,8,13,14,34,36,37) Il est question également d' « échange », de « discussion », de « partage », de « dialogue ». Ainsi émerge nettement la notion de partenariat avec le patient. « Ce n'est pas l'un qui l'emporte sur l'autre », « il n'y a pas de perdant, ni de gagnant ». « Il faut que le médecin et le patient fassent chacun la moitié du chemin. » Le but de cet échange est d'aboutir à un « accord », à un consensus entre le médecin et le patient et de trouver un « arrangement à l'amiable » (36) car « on ne peut pas imposer un traitement ». Cette dernière affirmation revient vingt fois. La participation du patient au processus décisionnel paraît ainsi obligatoire (27) dans le sens où

le consentement du patient est nécessaire (11). Car « on ne soigne pas une maladie mais une personne » (33).

La décision partagée est également vue comme un « accompagnement » du patient à la prise d'une décision : « c'est partir ensemble sur des bases connues de l'un et de l'autre mais qui sont évolutives et qui seront renégociées dans le temps, en fonction des données de la science et du ressenti du patient (3) ». Il s'agit donc dans cette définition d'un processus dynamique.

A-1-2 La décision partagée, une information entre le médecin et le patient

Inversement, pour quinze médecins sur quarante (6, 9, 12, 21, 23, 25, 26, 29, 30, 31, 32, 33, 35, 38, 39) la décision partagée est d'abord définie comme l'information du patient par le médecin. Elle consiste à expliquer au patient sa pathologie, les avantages et les inconvénients du ou des traitements afin qu'il puisse prendre une décision. C'est encore « exposer le problème », « éclairer le patient sur les tenants et aboutissants de sa maladie, les effets secondaires du traitement, l'intérêt de traiter ou de ne pas traiter, le plus précisément possible » (12). L'un d'entre eux précise que le médecin doit présenter les différents choix possibles, même s'il pense qu'un seul est bon pour le patient. (32) Trois fois, il est fait explicitement référence à la loi du 4 mars 2002 sur le droit des patients (7,9,23). Parmi ces quatorze médecins, neuf précisent que l'information est bidirectionnelle, c'est-à-dire à la fois dans le sens médecin-patient (connaissances médicales) que dans le sens patient-médecin (représentations, préférences). Ainsi l'un d'eux dit que la décision partagée consiste à informer le patient mais aussi à savoir ce qu'il sait et ce qu'il souhaite savoir pour pouvoir prendre une décision. (30)

Voici une définition de la décision partagée proposée par un médecin à partir de l'exemple du THS : « [la décision partagée,] c'est une information qui va du médecin vers le patient, qui présente les avantages et les inconvénients de chaque thérapeutique envisageable, qui prend en compte l'avis du patient, ses aspirations, ses craintes pour aboutir à un consensus que les deux parties acceptent. » (39)

Parmi ces quinze médecins, trois décrivent clairement le modèle de *décision de traitement informée*, c'est-à-dire que le rôle du médecin dans ce cas se limite à apporter une information au patient afin que ce dernier prenne une décision (26,29,38). Pour l'un d'eux, la décision

partagée, c'est « donner les quatre solutions au patient en lui disant ensuite que c'est à lui de décider » (26). Un autre précise que le médecin est sensé donner une information objective sans influencer le patient. (38) Sous cet angle-là, ces trois médecins (26,29,38) critiquent ouvertement la décision partagée. Le deuxième parle de concept « politiquement correct », « d'abus de langage » (29). Les trois médecins voient dans la décision partagée une façon pour le médecin de ne pas assumer ses responsabilités en « refilant au patient le bébé du choix thérapeutique » alors que le rôle du médecin est justement de faire des choix thérapeutiques (26). Pour le troisième, c'est une mesure de protection du médecin contre un éventuel recours en justice du patient (38).

L'un de ces trois médecins (26) rapporte le cas d'un patient venant voir son médecin traitant après une consultation chez l'urologue. Ce dernier, après l'avoir informé des deux options thérapeutiques envisageables, dit au patient : « je vous ai informé, maintenant, c'est à vous de décider. » Le patient a exprimé ensuite à son médecin traitant qu'il ne peut pas faire le choix. Le troisième (38) affirme que la prise de décision partagée est difficile en pratique parce que le patient n'a pas tous les éléments du choix en main. Le patient demande l'avis du médecin qui ne reste pas neutre.

A-1-3 Une définition originale

Il convient d'isoler une définition originale de la décision partagée (24) qui appartient à la vision « informative » mais qui se détache des autres car elle va plus loin que les notions de négociation et d'information : « la décision partagée, c'est l'appropriation par le patient d'un certain nombre de notions afin qu'il puisse les gérer lui-même dans l'idéal. »

A-1-4 La décision partagée définie autour de la prise de décision proprement dite.

7 médecins ont abordé la décision partagée en premier lieu sous l'angle de la prise de décision proprement dite (1,4,5,7,15,16,17) : « la décision partagée, c'est avant tout que je ne prenne pas la décision tout seul »(15). Et inversement, la décision partagée n'est pas non plus « laisser le patient décider seul dans son coin ». (4) Pour un troisième, la décision partagée est « une décision proposée qui doit être acceptée par le patient qui va en subir les conséquences. » (16)

À la suite de ces quatre paragraphes, il faut préciser que nous avons pu attribuer pour chacun des 40 médecins un angle de vision particulier se rattachant soit à la négociation, soit à l'information ou à la prise de décision proprement dite.

Mais parmi ces 40 médecins, 18 ont inclus dans leur vision de la décision partagée deux ou trois de ces éléments (négociation, information et prise de décision) (2, 3, 4, 7, 10, 11, 13, 14, 15, 18, 22, 27, 29, 31, 33, 37, 39, 40).

A-1-5 La décision partagée définie en terme de responsabilité respective du médecin et du patient

Au total, 26 médecins ont abordé la notion de responsabilité respective du médecin et du patient dans la décision médicale (1, 2, 3, 6, 7, 9, 10, 11, 14, 15, 17, 18, 19, 21, 23, 24, 26, 28, 29, 30, 31, 32, 33, 35, 38, 40).

♦ Parmi eux, dix-sept abordent l'aspect médico-légal de la prise de décision. (2, 3, 7, 9, 10, 11, 14, 15, 21, 23, 24, 26, 32, 35, 38, 40)

Plusieurs médecins soulignent la responsabilité du médecin en tant que « professionnel de santé » (2,14,23,26,29) « Il doit faire des choix thérapeutiques sinon, il se déresponsabilise » (26). En matière de décision, affirme un autre, « il n'y a pas de partage, c'est moi qui prends la décision » (29). Et « même si la décision a été discutée et négociée, la

responsabilité du prescripteur reste engagée» (2). L'idée de responsabilité au sens médico-légal du terme est reprise par un médecin qui affirme que « peut-être, la décision est partagée au niveau psychologique mais pas au niveau légal » (15). Un médecin déclare qu'il ne vit pas dans la crainte du « médico-légal » mais avoue quand même que cela pèse dans les décisions qu'il prend (23). Un autre dit qu'il travaille avec « une épée de Damoclès au-dessus de la tête » mais que cela ne l'empêche pas de travailler (32). Un autre encore rétorque que le médecin généraliste ne doit pas vivre « dans la peur du procès » sinon il change de métier (14). Cependant, trois médecins (6,26,40) parlent de « responsabilité partagée » dans le sens où le patient, à partir du moment où il a été informé des bénéfices et des risques du ou des traitements, engage sa responsabilité en faisant un « choix éclairé ». C'est le cas dans l'exemple du T.H.S : neuf médecins précisent que dans le cas du THS, c'est la patiente qui décide au bout du compte (10,20,23,25,29,30,33,35,37). Elle accepte en général de prendre la responsabilité de la décision (20) même si le médecin est amené à orienter son choix dans un sens ou dans un autre (19,30).

♦ Deux médecins critiquent la décision partagée en considérant qu'elle entre dans le cadre d'une forme de « judiciarisation » de la médecine (3,35). Ainsi, l'un d'eux (35) affirme qu'il s'agit d'une « notion ambiguë, ayant un caractère juridique ne correspondant pas à la réalité de la décision médicale. »

♦ Trois médecins vont plus loin que la loi et parlent d'obligation éthique d'informer et d'obtenir le consentement du patient (23,28,29). L'un d'eux cite deux principes éthiques qui sous-tendent la pratique médicale à savoir, le principe de bienfaisance selon lequel le médecin décide ce qu'il lui semble bon pour le patient qui lui-même ne le sait pas forcément et le principe d'autonomie selon lequel le patient est un adulte responsable qui peut donner son avis. Il conclut en affirmant que le médecin doit garder ses responsabilités de professionnel de santé et savoir prendre des décisions (23).

♦ Trois autres médecins abordent la notion de responsabilisation du patient. En effet, les gens prennent déjà des décisions (exemple arrêter leur traitement), il faut les responsabiliser en les encourageant à prendre des décisions concernant leur santé (6,15,20). « Car on n'est plus à l'époque où on traitait les patients comme des enfants » (27). Cependant, le fait de « mettre le

patient en face de ses responsabilités n'est pas toujours fructueux car cela dépend de sa motivation. » (40)

♦ Treize médecins abordent la notion de responsabilité en citant les limites venant du patient en matière décisionnelle (1,3,9,14,17,18,19,23,24,26,30,31,33). Parmi eux, quatre médecins affirment que le patient parfois ne veut pas prendre la décision (3,17,26,31). C'est le cas notamment des patients connus de longue date par leur médecin qui s'en remettent à lui (23,24,30,33) en disant : « Qu'est-ce que vous feriez à ma place Docteur ? » ou bien « je vous fais confiance, Docteur ». Les patients attendent ainsi que le médecin prenne la décision (1,31,38). Trois autres précisent que le patient ne peut pas prendre la décision tout seul (18,31,38) parce qu'il n'est « pas assez expert », « il n'a pas tous les éléments du choix en main (38) ». « L'encadrement médical est indispensable (18) ». Un médecin affirme qu'il revient alors au médecin de « sentir si le patient veut ou non prendre la décision » (19). Il doit s'adapter au cas par cas selon le mode décisionnel voulu par le patient (3,14,26). Ainsi, la décision partagée n'est pas applicable à toutes les catégories de patients (9).

A-1-6 La décision partagée définie en terme de pouvoir respectif du médecin et du patient

Un médecin (37) définit la décision partagée comme le fait de « donner du pouvoir au patient, lui laisser le choix de ses préférences, de ses désirs. C'est aider le patient à décider plutôt que de le faire suivre un traitement que j'aurais décidé pour lui ».

Cependant, plusieurs médecins soulignent le caractère asymétrique de la relation médecin-patient dans le sens où le médecin conserve le pouvoir décisionnel. Ainsi, le médecin ne peut pas tout accepter (30), « le patient ne peut pas se faire prescrire quelque chose que le médecin ne veut pas lui prescrire. »(33) Cela aboutit parfois à une impasse relationnelle (30). Néanmoins, le patient peut orienter le choix qui sera fait (33) et si le patient ne décide pas, au moins, il y a négociation (30).

Concernant la prise de décision proprement dite, une ambiguïté est relevée par huit médecins, à savoir qu'il n'y a souvent qu'une seule personne qui prend la décision, la seconde est d'accord ou non avec cette décision. Donc le médecin ne prend pas la décision seul mais avec

l'accord du patient (1,2,7,11,13,14,16,21). En ce sens un médecin dit que le patient « garde » la maîtrise de la décision (11). Un autre ajoute que le patient est détenteur de sa décision comme il est détenteur de son dossier médical. Le médecin joue le rôle de « consultant d'information ». « À la limite, [poursuit-il,] il ne devrait pas donner son avis.» (3)

L'important, conclut un médecin, n'est pas tant de savoir qui prend la décision mais bien que la décision prise soit acceptable pour les deux parties, sinon, le patient ne prendra pas le traitement (27). Car c'est bien lui, *in fine*, qui décidera de prendre ou non les médicaments (24,28).

A-1-7 La décision partagée, une notion qui s'inscrit dans le temps

Pour quatorze médecins sur quarante (2,10,11,18,19,22,28,30,32,33,35,37,38,40) la décision partagée, ce n'est pas quelque chose de nouveau et c'est même quelque chose d'inhérent à la pratique médicale (22,33) parce qu'on n'impose jamais un traitement à un patient. Cinq médecins affirment que la décision partagée correspond à leur pratique quotidienne ou bien à la pratique médicale telle qu'ils la conçoivent (22,28,30,32,35). En principe, en médecine, la décision est toujours partagée (11,38). Certains ont l'impression qu'« on met en mots et en forme ce qui se fait depuis toujours en médecine générale » (11,18,19,28). « La décision partagée, c'est une façon de dire à Monsieur Jourdain qu'il fait de la prose sans le savoir » (19).

En même temps, pour dix-sept médecins sur quarante (3, 5, 6, 9, 14, 16, 17, 18, 20, 21, 24, 25, 26, 27, 30, 31, 39), la décision partagée est vue comme « une manière de faire de plus en plus fréquente » (14), « c'est l'évolution actuelle depuis deux ou trois ans » (31); un changement est en train de s'opérer vers un plus grand partage de la décision (18). « La décision partagée est en train de devenir une réalité depuis une trentaine d'années. Avant, le médecin décidait tout seul (24) ». Il avait « les pleins pouvoirs, expliquait moins les choses » (14,20,25,31). « Le patient venait, le médecin délivrait son ordonnance et c'était tout ! » (14) » Le médecin avait une attitude plus paternaliste » (9).

Nous constatons que pour un médecin (18), la décision partagée est à la fois, quelque chose d'inhérent à la pratique médicale, à la fois une notion nouvelle.

Un autre médecin nuance son propos en précisant que la décision partagée n'est pas quelque chose de nouveau ; ce qui est nouveau, c'est la façon d'informer le plus objectivement possible.(32)

Les facteurs évoqués de ce changement touchent à la fois le médecin, le patient et la relation médecin-patient.

♦ Ainsi, la première raison concerne l'information des patients qui est plus importante qu'avant du fait de la médiatisation des connaissances médicales et notamment des découvertes scientifiques (39) et des effets positifs et négatifs des médicaments (16). De plus, les sources d'information sont multiples (17). De ce fait, les patients osent plus qu'avant remettre en cause les prescriptions du médecin (16,17,39).

♦ La deuxième raison évoquée est la demande d'explications chez les patients : « ils veulent comprendre ce qu'on leur propose. » (14,16,25). La décision partagée est même vue par un médecin comme une évolution inéluctable par un médecin pour cette raison : « plus les années passeront, plus le médecin devra expliquer les choses et plus la décision sera partagée. »(21)

♦ Un autre facteur est le changement dans la représentation que les gens ont de la relation médecin-patient. Ainsi, l'attitude du médecin qui décide de tout est une notion dépassée (17). Plus aucun patient ne voit sa relation avec son médecin de la même façon qu'auparavant. Cela explique le fait que dans certains domaines au moins, le médecin soit obligé de partager la décision (30).

♦ Du côté des médecins, un changement est noté également et expliquerait cette évolution vers la décision partagée. Le premier serait une meilleure formation des médecins à la psychologie médicale (18,25,27), ce qui faciliterait une relation plus proche avec les patients. Le deuxième serait la perte d'un certain pouvoir du médecin en matière de décision (5,14). Un médecin évoque le rôle possible de la féminisation de la profession médicale qui pourrait faciliter l'expression des avis chez les patients (27). Un autre, fait référence à l'origine sociale des médecins. En effet, pour un médecin interrogé, on trouve aujourd'hui plus de médecins

généralistes issus de milieux populaires qu'avant (25). Le médecin est ainsi en quelque sorte descendu de son piédestal tout comme ceux qui parmi les notables faisaient autrefois autorité dans les villages (25,27). Cette évolution ne touche donc pas uniquement la profession médicale mais s'inscrit plus largement dans une évolution sociale.

A-2 Champ d'application de la décision partagée

Les médecins ont défini le champ d'application de la décision partagée en précisant les situations qui sont favorables à la décision partagée puis les situations défavorables. Les situations sont définies de façon générale et en particulier à partir d'exemples concrets.

A-2-1 Situations favorables à la décision partagée

Pour vingt-trois médecins sur quarante, la décision partagée est applicable dans la plupart des situations en médecine générale. D'après un médecin, « en principe en médecine générale, la décision est toujours partagée » (11).

Elle est adaptée plus spécialement dans les domaines où il n'y a pas de risque vital, où la qualité de vie est en jeu (2,12), et pour cinq médecins, dans les traitements de confort (10,12,23,34,38). Ce qui fait dire à un médecin qu'il s'agit de « situations où les gens ne sont pas malades, ils ne viennent pas voir le médecin pour avoir un remède à leur mal. » (34)

Elle est également applicable dans les situations d'incertitude scientifique, sur des sujets difficiles où les connaissances évoluent rapidement (3,38,39) et où les informations sont maintenant à la disposition des patients (3). Ce sont aussi des situations où le médecin n'a pas d'arguments formels pour ou contre le traitement (38). Elle concerne également les traitements non indispensables mais qui peuvent apporter un bénéfice au patient (21,37). Elle s'applique enfin dans les situations de choix thérapeutiques où on est amené à peser le « pour et le contre » (9).

Des exemples concrets où la décision partagée est jugée applicable ont été donnés. Trois situations de choix thérapeutique prédominent : la décision d'une intervention chirurgicale

« non obligatoire » (1,9,10,20,21,30,36), le traitement des maladies chroniques (17,19,24,32,37,39,40) et la décision d'une antibiothérapie (15,25,30,32,33,39).

Cependant, les deux derniers exemples ont aussi servi de contre-exemple à l'application de la décision partagée, ce qui nous amène à préciser ces situations. Dans le cas des maladies chroniques, la qualité de vie est en jeu et le médecin peut demander au patient quelle qualité de vie il désire. (2,32) Un autre souligne que dans le cas des maladies chroniques, « l'adhésion au traitement est tellement essentielle que la décision médicale pure n'est pas aussi opérante que la décision partagée » (17,24). D'un autre côté, un médecin nuance le propos en affirmant que dans les maladies chroniques, les patients ont tendance à s'en remettre à leur médecin parce qu'ils ont conscience du risque existant à plus ou moins long terme.(23) D'autre part, un autre compare le cas des maladies chroniques avec celui du traitement hormonal substitutif (T.H.S) de la ménopause en disant qu'on ne peut pas toujours négocier sur les modalités du traitement d'un patient asthmatique par exemple alors qu'on peut proposer à une patiente plusieurs types de T.H.S. (39)

Concernant la décision d'une antibiothérapie, les médecins distinguent également plusieurs types de situations : les situations où l'antibiothérapie est indiscutable (exemple d'une pneumopathie infectieuse) et celle où elle est discutable (dans ce cas, on peut en parler avec le patient) (15) ou bien quand il s'agit d'une antibiothérapie au long cours.(37) Un médecin cite la situation concrète du choix de traitement pour une angine. Il parle de l'apport du test de diagnostic rapide qui permet d'amorcer la discussion avec le patient. « Alors [dit-il], on peut négocier ». (30)

Les autres situations citées où la décision partagée semble applicable sont les modalités de fin de vie, d'une part, (1,24) et la décision d'un traitement anti-dépresseur d'autre part (10).

Concernant « la fin de vie », un médecin précise que la décision partagée met en présence non seulement deux acteurs, le médecin et le patient, mais fait aussi intervenir l'entourage du patient.(1)

Un médecin note que la décision partagée est obligatoire en « ville » parce que les patients restent dans leur milieu de vie habituel et personne ne viendra vérifier s'ils ont pris leur traitement contrairement aux patients hospitalisés qui n'ont pas le choix (16).

Enfin, l'exemple du T.H.S est jugé typique en matière de décision partagée pour plusieurs raisons.

Premièrement, il s'agit pour six médecins (11,16,17,19,21,35) d'un traitement de confort, un traitement plus préventif que curatif, un traitement facultatif, sans caractère vital donc « il n'est pas question d'imposer quoi que ce soit (11). La prise en compte des préférences des femmes y est prépondérante dans la décision thérapeutique. (2) C'est pourquoi en l'absence de contre-indication et après information sur les bénéfices et les risques du traitement, on peut prescrire un THS à une femme qui est décidée à le prendre. (10,35)

De plus, il reste par rapport au THS des incertitudes quant aux risques potentiels. (11) Il s'agit d'un traitement très discuté (27) actuellement et il y a une grande remise en cause à son propos.(37) Le médecin n'a ainsi « pas assez d'arguments pour imposer le traitement mais suffisamment pour proposer, pour expliquer».(14)

Dix-neuf médecins (7,8,9,11,13,14,15,16,20,23,27,30,31,32,34,35,36,37,38) se sont exprimés sur la façon dont ils ont vécu les changements concernant les connaissances des bénéfices et des risques du traitement. Dix d'entre eux (13,14,15,16,23,27,30,31,32,34,36) parlent de « malaise », d' « inconfort », de « doute » introduit chez les médecins du fait du revirement complet de situation à l'issue des dernières études scientifiques. Cela a conduit la majorité des médecins à changer leur attitude pratique.

A-2-2 Situations défavorables à la décision partagée

A l'inverse, pour onze médecins (11,12,13,23,25,27,28,29,35,36,39), la décision partagée semble difficilement applicable voire impossible dans les situations d'urgence vitale (exemple péritonite). Le patient remet alors en quelque sorte son pouvoir de décision au médecin (12). De toute façon, « la question ne se pose pas car le patient n'est pas apte à juger » (39).

Pour huit médecins (2,3,10,18,32,34,36,39), la décision partagée est également difficilement applicable dans les situations où le bénéfice d'un traitement semble indiscutable ou largement supérieur aux risques potentiels. » (39) Ainsi, il y a des « raisons sécuritaires sur lesquelles on ne peut pas transiger », « des consensus à respecter » (7). Toutefois précise un médecin, malgré le développement des référentiels, il reste encore en médecine générale toute une part de non-quantifiable, ce qui laisse encore au médecin « des espaces de liberté où il peut cultiver son art. »(3) Un autre renchérit en affirmant qu'à côté d' « une médecine basée sur les

preuves existe une médecine fondée sur les valeurs qui passe par la connaissance des gens, la relation inter-individuelle. Le médecin généraliste a une place privilégiée dans ce domaine». (23)

Pour six médecins, la décision partagée semble difficilement applicable dans les traitements « indispensables » qui, en cas de refus du patient, mettent sa propre vie en danger (5,24,25,35,37,40) (exemple du traitement d'une pneumopathie infectieuse ou d'une crise d'asthme) ou bien celle des autres (21,26) (exemple d'une urgence psychiatrique).

Enfin, deux médecins pensent que la décision partagée peut aussi être difficile dans les cas où il existe une contre-indication formelle au traitement envisagé.(22,27) Dans ce cas, « la décision de ne pas prescrire le traitement est imposée par le médecin ».(27)

Un médecin pose cette question : « peut-on partager la décision lorsqu'on n'a pas le choix ? » Il cite l'exemple d'un traitement anti-cancéreux (34). Cet exemple est repris par un autre qui rapporte le cas d'une jeune femme atteinte d'un cancer du sein. Le traitement qui s'imposait en terme de survie était une mastectomie totale. La patiente a refusé et l'équipe médicale a été contrainte de faire un choix thérapeutique autre que celui qu'elle pensait être le meilleur sur le plan strictement médical.

L'exemple précis de la psychiatrie est le plus souvent cité comme domaine médical où la décision partagée est difficile à mettre en œuvre (1,7,11,21,29,40) non seulement en cas d'urgence avec nécessité d'hospitalisation (11,21) mais aussi en dehors de l'urgence parce que « le patient n'est pas libre pour faire un choix » (7), ou parce qu'il est difficile de faire accepter un diagnostic ou l'opportunité d'une consultation psychiatrique.(1)

A-3 Les limites de la décision partagée

Les limites de la décision partagée, ses obstacles, peuvent venir du médecin, du patient ou de facteurs extérieurs.

A-3-1 Les limites venant du médecin

Les limites venant du médecin sont, pour trois médecins (14,17,27), tout d'abord le manque de connaissances médicales du médecin sur un sujet car « on discute plus lorsqu'on connaît le sujet » (27) et le médecin sera plus prudent dans l'information s'il n'a pas « les idées claires sur le sujet. »(14) Ainsi, pour un autre (31), la décision partagée nécessite une formation et une information du médecin surtout sur « des choses qu'il ne veut pas entendre».

La deuxième limite évoquée par deux médecins est le manque de motivation du médecin (4,37) ou la réticence du médecin à partager l'information car il donne en quelque sorte du pouvoir au patient (37). Ce dernier (37) affirme en effet que la motivation du médecin est la première compétence requise pour qu'un partage de décision ait lieu. « Il faudrait que les médecins perdent un peu l'habitude du pouvoir » (18). Un autre cite le manque de patience du médecin.(17) Enfin, un médecin précise qu'il peut « biaiser la décision dans le sens des avantages ou des inconvénients en fonction de l'information qu'il aura lui-même reçue ».(19)

A-3-2 Les limites venant du patient

Pour dix médecins (9,12,15,17,20,23,27,30,32,35), une limite venant du patient est l'incapacité de la personne à comprendre les risques et bénéfices d'un traitement (patient limité intellectuellement ou « incompetent ») ou la personne « fragile psychologiquement à qui on ne peut pas tout dire » (35).

Une deuxième limite venant du patient est, pour huit médecins (9,23,24,28,30,31,32,39), le refus de la personne de « savoir » ou de prendre une décision concernant sa santé. Ainsi, il y a des patients qui renvoient la balle à leur médecin en disant : « c'est vous qui savez, Docteur, moi, je fais ce que vous me dites ! »(9,24) Le patient attend parfois que le médecin décide pour lui (39). Il lui fait confiance comme quelqu'un vis-à-vis de son garagiste (28).

Troisièmement, pour cinq médecins (12,13,18,25,30), c'est le cas du patient qui reste campé sur ses positions d'après ce qu'il a lu ou entendu dans les médias. Il y a ainsi des situations où le patient a une idée précise sur le traitement qu'il lui faut et il est difficile de le faire changer d'avis (18). Deux médecins citent le refus du traitement par le patient qui peut conduire le médecin à faire intervenir un tiers dans la prise de décision. (16,33)

Quatrièmement, pour deux médecins, c'est le manque d'information des patients (6,19). Un médecin remarque en ce sens que nombre de ses patientes ne connaissent presque rien de la physiologie féminine et trouve qu'elles ont peu accès à l'information. De plus, cette information est à sens unique. D'où l'idée de mettre en place des groupes de discussion pour les femmes animés par un professionnel de santé. (6)

Deux médecins citent une dernière limite venant du patient : c'est l'absence d'éducation des patients à la prise de décision. (6,31)

A-3-3 Les limites extérieures au médecin et au patient

Parmi les facteurs extérieurs au médecin et au patient qui peuvent rendre difficile la décision partagée, le facteur temps revient le plus souvent (quinze fois sur quarante) (1,3,8,9,14,17,18,23,24,30,31,32,35,37,39). Un médecin déclare en effet que « le problème est de savoir où s'arrête le partage car on ne peut pas y passer des heures ! »(14). Pour cinq médecins (6,24,27,35,37), ce facteur est lié au manque de médecins, surtout en milieu rural (31) et pour deux médecins (35,37), au mode de rémunération à l'acte des médecins libéraux parce que « le médecin dépend financièrement de ses patients. »

Cependant, ce temps passé à informer le patient et à discuter avec lui n'est pas du temps perdu parce qu'on ne reviendra pas sur ce qui a été dit. (30)

Dans l'exemple du T.H.S, le temps n'est pas un facteur limitant dans le domaine du THS parce qu'il n'y a pas d'urgence. Il n'y a pas d'obligation de prendre une décision à la première consultation. (8,12,35)

Enfin, pour trois médecins (20,30,39), la décision partagée semble délicate en cas de difficulté relationnelle ou de problème de communication avec un patient.

A-4 Les bénéfices de la décision partagée

Quatorze médecins sur quarante relèvent comme premier bénéfice un meilleur suivi du traitement (5,6,8,11,16,17,19,21,22,23,24,27,28,30,37,39). Six d'entre eux parlent de

« meilleure observance » (8,11,17,24,37,39), sept de « meilleure adhésion » au traitement (16,19,21,23,27,28,30)

On peut rattacher à cela l'« efficacité du traitement » (6) et le « succès thérapeutique » (22), « l'éducation thérapeutique » (4) et la diminution des effets « nocebo » car le patient est convaincu de l'intérêt du traitement (5).

Le deuxième apport de la décision partagée, cité par huit médecins (7,10,18,20,21,25,32,40), est une meilleure relation médecin-patient. Trois d'entre eux parlent explicitement de « meilleure relation avec les patients » (10,20,40), trois autres parlent de plus grande « confiance entre médecin et patients » (7,25,40). Un autre (18) pense que la prise de décision partagée induit une plus grande « proximité » du médecin avec ses patients. Un autre enfin parle de « meilleure qualité d'échange » (32).

On peut relier ce bénéfice à celui-ci : la « satisfaction » du médecin et/ou du patient. Un médecin estime que la décision partagée apporte « satisfaction » à la fois au médecin et à la fois à la patiente (27). Deux autres pensent que la mise en œuvre d'une décision partagée est susceptible de satisfaire le patient (3,31). L'un d'eux va un peu plus loin en disant : « fonctionner comme ça n'est pas forcément séduisant pour le médecin psychologiquement mais c'est gratifiant parce que les patients sont contents et on le sent » (3). Ce médecin ajoute : « le problème est que c'est difficile à évaluer, cette façon de faire n'a pas fait la preuve de son efficacité. Donc, il faut l'adapter au patient : certains ont besoin d'être dirigés ». L'autre médecin s'interroge sur l'apport de la décision partagée en terme de qualité des soins (31). Ainsi il pose la question : « on peut penser que ça se passera mieux entre le médecin et le patient mais est-ce que la décision prise sera la meilleure pour le patient ? » Il cite alors l'exemple précédemment cité de la jeune femme atteinte d'un cancer du sein.

La troisième effet bénéfique de la décision partagée, cité par sept médecins (7,9,18,28,31,35,39), est une plus grande responsabilisation du patient. Le patient devient « acteur de sa prise en charge » (28,35). Un médecin y voit un moyen de faire des économies de santé parce que les patients seront moins « demandeurs » de soins (31).

On peut rapprocher à cela les notions suivantes : pour un médecin, la décision partagée peut permettre que le patient évolue dans sa propre représentation de sa maladie (32). Elle permet aussi que le patient réfléchisse aux bénéfices et aux risques du traitement par l'information qu'il aura reçue (10). Enfin, le patient peut prendre conscience que les traitements ne comportent pas que des bénéfices (34).

Le quatrième et dernier apport de la décision partagée est pour cinq médecins (1,2,9,30,31,32), d'éviter un certain nombre de recours en justice des patients car les choses sont expliquées. Cependant souligne l'un d'eux, cela peut être à double tranchant parce que le fait d'informer plus le patient peut aussi lui donner matière à critiquer. (2)

B- L'information du patient

B-1 Accès à l'information médicale pour le médecin

La question, remarque un médecin (30), est de savoir si les médecins ont « les moyens de formation et d'information suffisants pour partager la décision avec le patient.»

La majorité des médecins interrogés (29 médecins sur 40) trouve que l'accès proprement dit à l'information est facile aujourd'hui pour le médecin généraliste parce que d'une part, le médecin dispose de l'outil informatique (3,4,5,15,29,30,40), ce qui lui permet « d'avoir tout sur son bureau » (14,37), parce que d'autre part les sources d'information sont multiples. (2,9,11,19,23,26)

Cependant, les médecins rapportent que si l'accès à l'information est facile en lui-même, l'information du médecin, quant à elle, comporte des difficultés et des exigences : la difficulté majeure, exprimée par onze médecins, est de faire le tri pour ne retenir que la « bonne » information (2,6,13,17,19,23,24,30,32,34,37) parce que le médecin est « submergé d'informations » (9,15,23), dont certaines sont « tronquées » (19,24). Cette « bonne » information est définie par l'un d'eux comme l'information « validée » (23). Le médecin doit savoir où la trouver et comment la distinguer des autres informations plus ou moins valides. Les autres difficultés pour une bonne information du médecin sont les suivantes : le problème prédominant, cité par six médecins est celui du temps (6,17,26,27,33,35), d'autant plus que le champ de la médecine générale est très vaste et que les connaissances médicales évoluent sans cesse (13,18). Mais sept autres précisent qu'il s'agit d'une question de volonté individuelle (22,25,31,34,37,38,39). Ainsi, un médecin fait sa revue de presse tous les jours (5). L'autre exigence est pour deux médecins, la nécessité pour le médecin de se former à l'exercice de son esprit critique. (23,30)

Une dernière difficulté relevée par quatre médecins (12,19,29,30), qui ne concerne pas directement l'accès à l'information médicale pour le médecin, est la médiatisation de l'information médicale au grand public (12,19,29,30). L'information médicale diffusée au grand public va parfois plus vite que l'information diffusée aux médecins. Ce qui fait que

dans certains domaines en médecine, les patients ont accès à l'information avant le médecin et cette information n'est pas toujours exacte. Cela pose parfois des difficultés. (36)

C'est pourquoi un médecin suggère que le praticien généraliste étende ses sources d'information à l'information grand public afin de savoir ce que les gens ont reçu et quelle représentation ils peuvent en avoir.(36)

Pour quatre médecins (14,25,28,40), les patients sont de plus en plus informés et « pas forcément de mieux en mieux » via les médias grand public, la presse de vulgarisation médicale. Cela a des aspects positifs et négatifs. C'est bien d'un côté parce que cela permet d'amorcer le dialogue avec le médecin. C'est le cas avec le THS. (16) D'un autre côté, l'information reçue par les médias n'est pas toujours exacte ou bien comprise, bien « décodée ». (4) Donc le médecin aura à réajuster l'information ensuite. Un médecin affirme même que cela représente une part importante de l'activité du médecin généraliste d'aujourd'hui. (3). Quatre médecins parlent plus particulièrement du phénomène « *Internet* ». Pour quatre médecins (3,10,18,25), il est en effet parfois difficile de mener l'entretien lorsqu'un patient arrive à la consultation avec un dossier épais d'information sur sa pathologie. L'un d'eux se dit « agacé » par ces situations parce qu'il a l'impression d'être testé dans ses connaissances. (10) En ce sens, un médecin affirme que désormais, « les médecins ne sont plus les détenteurs du savoir ».(3)

Un autre estime que les patients ont acquis un certain pouvoir par l'information qu'ils peuvent avoir en dehors du cabinet du médecin. (12)

B-2 La notion d'information objective

Les médecins interrogés font la distinction entre l'information objective en tant que telle et le fait de donner une information de façon objective.

Pour treize des médecins interrogés, l'information objective proprement dite est celle qui s'appuie sur des données validées (1,2,3,12,13,19,20,23,26,33,37,38,40). Ainsi, c'est celle qui s'appuie sur des données qui possèdent « un haut niveau de preuve » (1,3) ; c'est celle qui a fait l'objet d'un « consensus » (8,13), celle qui repose sur des « faits observés » (12) dans des « études de grande envergure ayant une bonne méthodologie » (33,40) ; c'est une

« information scientifique pure »(19,23), « indépendante des laboratoires »(20). Un médecin évoque « la médecine basée sur les preuves ». (3)

Plusieurs doutent de son existence en pratique ou bien affirment que si l'information objective au sens strict existe au départ, elle ne le reste pas pour plusieurs raisons : tout d'abord, parce que le discours évolue en médecine (2,16,28,38) et qu'il n'existe aucune certitude (31,32,34). Ensuite parce dans les médias, l'information médicale est soumise à la pression des lobbys pharmaceutiques (19,36,39). Enfin, elle ne reste pas objective en pratique car lorsqu'elle passe du médecin au patient, elle passe à travers le filtre de sa propre expérience, de ses propres représentations (6). Sept médecins affirment ainsi que le médecin apporte forcément de la subjectivité à l'information. (3,4,6,14,15,23,35) Il influence toujours le discours vers ce qu'il pense être bon pour le patient.(14,23,29,34) A ce sujet, un médecin dit qu'« on voudrait actuellement que le médecin ne donne plus son avis ».(3) En réalité affirme un autre, « comme le médecin a la responsabilité du choix, il oriente le choix selon ce qui lui semble le mieux pour la patiente. Donc il perd en objectivité. » (14) Un autre ajoute, « la manière du médecin de penser qu'un traitement va être bénéfique pour un patient transparaît dans l'information qu'on donne. » (23)

Trois médecins (19,25,26) abordent la pertinence de l'information objective pour le patient. Ainsi les patients n'adhèrent pas forcément à l'information purement objective qu'on leur présente (19,25). Ils demandent souvent son avis au médecin. (25) De plus, « l'information objective n'est pas forcément la bonne information pour un patient donné. On soigne des êtres humains et non des maladies. Ce sont deux choses différentes. » (26)

Onze médecins disent ce qu'est pour eux le fait de donner une information objective au patient (10,14,21,24,28,32,34,35,37,39,40). Pour quatre médecins (14,26,37,40), donner une information objective serait « théoriquement » présenter ce que l'on sait, ce qui est validé sans donner son avis. Mais en pratique, ça ne se passe pas toujours comme ça ! » (37) Pour d'autres, c'est « ne pas faire croire des choses fausses au patient, ne pas lui cacher la vérité » et lui faire part des doutes et incertitudes qui demeurent, le plus honnêtement possible sans moyen de pression (21,24,32,39) car « l'incertitude fait partie de la pratique médicale » (34). Pour un autre (10), donner une information médicale objective, c'est donner une « information parlante », c'est-à-dire une « qui donne la tendance à la hausse ou à la baisse d'un paramètre ». Un médecin (34) affirme qu'il faut toujours « adapter la connaissance médicale à

la personne que l'on a en face de soi ». Deux médecins essaient d'adopter l'attitude qu'ils auraient avec leur propre père ou leur propre mère. (34,35)

B-3 Traduction et transfert de l'information du médecin vers le patient

Les médecins interrogés ont tout d'abord donné quelques généralités sur la manière d'informer le patient. Certains ont ensuite discuté plus particulièrement sur la forme à donner à cette information, sa quantité et la façon de la délivrer dans le temps, à partir de l'exemple du THS.

B-3-1 Généralités

Pour trois médecins, il faut d'abord partir de ce que sait le patient (6,19,30). Dans le cas du T.H.S, les patientes ont déjà eu une information par les médias.(6,11,30,32) Ensuite, il faut essayer de connaître ce qu'il attend comme information, ce qu'il est prêt à entendre (1,2,9,13,14,21,22,24,26,35). Un médecin précise en ce sens que l'exploration de la demande d'information est plus facile chez les patients que l'on connaît bien parce qu'ils osent dire lorsqu'ils ne veulent pas savoir. (24)

Ensuite, sept médecins affirment que d'une façon générale, il faut expliquer avec des mots simples, traduire le langage médical en termes compréhensibles par le patient (5,10,13,14,20,35,38). Par exemple, deux d'entre eux disent utiliser parfois des métaphores (20,35). L'un d'eux, exerçant en milieu rural, rapporte qu'il compare parfois les antibiotiques aux insecticides. Cela lui permet d'expliquer aux gens les effets potentiellement délétères de ces médicaments (35). « Les mots employés ont de l'importance : ils donnent du poids au discours du médecin » (12). Dans l'exemple du T.H.S, trois médecins (5,10,35) estiment qu'il faut relativiser les risques potentiels du traitement en comparant les chiffres à d'autres risques (exemple : risque de cancer du sein et risque de cancer du poumon dans la population générale (35)) ou bien en parlant de risque faible, moyen ou élevé de développer un cancer du sein sous THS (10).

Trois obstacles à la communication médecin-patient ont été relevés car « l'information ne passe pas toujours : cela dépend de la réceptivité du patient et de l'expression du médecin. »(25) :

♦ Le premier est le niveau intellectuel du patient.(2,17,26,30) C'est pourquoi, expliquent six médecins, il faut s'adapter au patient qu'on a en face de soi (1,2,5,28,32,35), « évaluer son niveau de compréhension (17), « se mettre à la portée des gens » (12), « essayer d'avoir le même langage que le patient » (18), informer au « cas par cas ». En ce sens, « on ne peut pas formaliser l'information du médecin vers le patient ».(32) Toutefois précise un médecin, « tout malade est capable de comprendre une information à partir du moment où elle est adaptée à son niveau de compréhension. » (29)

♦ Le deuxième est la différence des représentations respectives du patient et du médecin concernant la maladie. Cet obstacle peut expliquer que « le message ne passe pas. »(20) Le médecin doit en être conscient (18).

♦ Le troisième est l'existence possible d'une sorte de barrage psychologique (9). Par conséquent, le médecin peut être surpris que l'information n'ait pas été reçue comme il l'attendait, même chez des gens d'un bon niveau intellectuel (17). En ce sens, six médecins (1,10,15,17,20,21) soulignent le rôle du médecin généraliste comme « médecin de proximité » (15) par rapport aux spécialistes et médecins hospitaliers. Ainsi, ils ont remarqué que les patients venaient souvent les voir après une consultation chez le spécialiste ou une hospitalisation pour avoir des explications. Un des médecins (15) rapporte qu'il a demandé un jour à un de ses patients pourquoi il n'avait pas demandé plus d'explications au spécialiste. Ce dernier lui a répondu qu'il n'avait pas osé. Ce qui fait dire à ce médecin qu'il y a une plus grande distance entre médecin spécialiste et patient qu'avec le généraliste.(15)

Un médecin a une vision originale de l'information du patient. En effet, il essaie personnellement d'aller plus loin que la simple délivrance de l'information en tentant de savoir ce que pense le patient, ce qu'il craint, quelle est sa représentation de sa maladie parce que dit-il, « informer, c'est facile mais ce n'est pas forcément efficace. »(37)

B-3-2 Forme de l'information

Pour ce qui est de la forme de l'information délivrée, les médecins ne sont pas unanimes : sept d'entre eux disent ne donner qu'une information orale (2,6,7,8,23,37,40), soit parce qu'ils n'ont pas de document écrit (8,37), soit pour s'adapter au langage essentiellement oral des patientes dans le cas du THS.(6) Un médecin précise que d'après le code de déontologie, l'information doit être avant tout orale (23). Il signale également le danger potentiel du document écrit qui n'est pas toujours adapté au niveau de compréhension du patient et qui ne permet pas contrairement au langage oral de vérifier que l'information a été bien comprise. De plus, le document écrit peut être une façon pour le médecin de se dédouaner parce que le sujet ne l'intéresse pas ou bien parce qu'il ne le connaît pas bien (exemple : régime diététique). Un autre estime que l'information écrite peut être anxiogène. (40)

Un autre médecin affirme qu'il faut aller plus loin que l'information orale et donner un document écrit d'information et le noter dans le dossier, surtout dans le cas du THS (4). Il précise néanmoins qu'il faut que cette information écrite s'accompagne d'une « relecture » avec le patient pour éviter toute mauvaise compréhension. (4,37).

Dans l'exemple du T.H.S, huit médecins disent présenter les résultats des nouvelles études scientifiques en s'appuyant sur des documents officiels comme ceux de l'A.F.S.S.A.P.S. (Agence Française de Sécurité Sanitaire des Produits de Santé)(7,27,31,32,36,37,38,39). Dans ce domaine, affirme un médecin, le médecin dispose d'une information formalisée avec les résultats des dernières études scientifiques sur les bénéfices et les risques du traitement.(32)

Un médecin avoue qu'il n'utilise pas de document écrit peut-être par peur de ne pas savoir répondre ensuite aux questions suscitées par le document. (18)

Pour ce qui est des informations chiffrées, là encore, les avis sont partagés : d'un côté, les chiffres rendent l'information plus objective (9). Ce sont des chiffres issus d'études scientifiques. Mais il faut les expliciter parce qu'ils sont « froids » (10,23,35) et les patients n'attendent pas forcément des informations sous forme de chiffres (10). De plus, pour donner des chiffres, il faut soit avoir les documents à disposition, soit les connaître. Ce qui n'est pas toujours le cas (7,39).

B-3-3 Quantité d'information délivrée

Concernant la quantité d'information à délivrer, un médecin précise qu'il ne donne que les éléments utiles à la prise d'une décision car « trop d'information tue l'information ».(15) Un autre dit qu'il faut informer le patient au maximum mais pas trop, sinon il y a un risque de mauvaise interprétation de cette information.(20) Un autre encore estime que si on dit plus de choses qu'il ne faut, cela peut être délétère pour le patient qui « arrêtera de lutter ».(21) Dans les cas de maladies graves notamment, le médecin peut ainsi être amené à ne révéler qu'un certain nombre d'informations pour protéger en quelque sorte le patient.(7) Délivrer trop d'informations enfin, peut nuire à la prise d'une décision quand cette information « fait peur au patient » (exemple cité d'une décision de coloscopie.) (23)

Par ailleurs, certains médecins ajoutent qu'ils demeurent parfois prudents dans l'information du patient surtout dans les domaines où il reste des incertitudes (14,15). C'est le cas du T.H.S en ce qui concerne les risques liés à la prise prolongée du traitement. Deux médecins n'hésitent pas à partager avec leurs patientes ces incertitudes par rapport au THS (27,30).

Trois médecins estiment qu'il peut être bon de délivrer l'information en plusieurs fois, particulièrement dans le cas des maladies chroniques. (13,17,28)

C- Les représentations et valeurs personnelles des patientes concernant la ménopause et le T.H.S dans la prise de décision partagée

C-1 Intérêt de cette étape dans la prise de décision partagée

Au total, 23 médecins n'ont pas ou peu répondu sur ce thème.

Seuls 6 médecins justifient l'intérêt de cette démarche (3,18,23,32,37,38).

L'intérêt est le suivant : tout d'abord, le médecin prend conscience que le patient n'a pas la même représentation de la maladie que lui (18,23) et il peut en tenir compte (37). Elle permet aussi d'éviter « des fausses routes terribles qui expliquent ensuite les problèmes d'observance » (3,10). Cela permet enfin de connaître les craintes et les motivations du patient (32) et de «mettre des mots sur ces craintes » (38). C'est pourquoi, estime un médecin (32), cette démarche devrait être plus systématique.

Deux médecins rapprochent cette façon de procéder de l'établissement d'un diagnostic éducationnel (23,39), c'est-à-dire tenter le fait de tenter de « définir ce que le patient sait et croit de sa maladie. »

Deux opinions se détachent nettement des autres : selon un médecin (14), l'exploration des représentations de la patiente ne lui rend pas forcément service et est plus une forme d'« autosatisfaction intellectuelle » du médecin. Il dit ceci : « Le patient vient voir le médecin pour une plainte et attend qu'on le soulage, comme quelqu'un irait voir son garagiste pour faire réparer une panne sur sa voiture. » Pour un autre (12), c'est un discours qui touche à la « philosophie de la vie » et il n'est pas possible selon lui d'aborder cette question avec toutes les patientes, en particulier celles qui n'ont pas un niveau d'éducation suffisant.

Trois médecins remarquent que c'est une partie de la consultation délaissée par les médecins et avouent qu'ils n'explorent pas assez les représentations de la patiente (4,8,32) alors que le médecin généraliste est le mieux placé pour cela.(40) Trois médecins (6,23,26) affirment que la limite à cette démarche est le temps nécessaire, qui vient s'ajouter au temps nécessaire passé à informer le patient.(26) Toutefois, un médecin fait remarquer qu'il ne s'agit pas de temps perdu.(10) Deux autres proposent de le faire sur plusieurs consultations.(6,34)

C-2 L'exploration des représentations et valeurs des patientes en matière de T.H.S en pratique

La plupart des médecins ne posent pas explicitement à la patiente la question de ses représentations à propos de la ménopause. Treize médecins l'expriment clairement (4,7,16,17,18,27,29,30,32,33,34,35,39). Seuls deux médecins affirment le faire parfois. (32,37)

Les raisons invoquées sont les suivantes :

♦ Certains soulignent qu'ils n'abordent pas le sujet de cette façon car ce sont les femmes qui l'abordent les premières (11,27,29,39) lorsqu'elles ont des symptômes gênants (10,11,20,21,38,39). Dans le domaine de la ménopause, les femmes expriment facilement leur préférence à l'égard d'un traitement (20,21,25,30,34) car c'est un domaine où le dialogue est facile.(11) Il est également possible de connaître leur point de vue lorsqu'on leur propose un THS à la façon dont elles réagissent à cette proposition. (2,17,34)

♦ Plusieurs précisent qu'il n'est pas possible selon eux d'aborder le sujet des représentations de la ménopause et du THS avec toutes les patientes. Cela dépend de leur niveau socioculturel, de leur âge (12,15,36,39). Une autre raison est qu'il s'agit d'un « sujet intime ».(27) C'est pourquoi, trois médecins disent laisser la patiente aborder le sujet si elle le souhaite et considèrent que si la femme ne l'aborde pas, c'est qu'elle n'a pas envie d'en parler.(15,27,29) Un autre dit qu'il n'aborde explicitement le sujet qu'avec les femmes qu'il ne connaît pas parce qu'il sait quelles sont les représentations et valeurs des autres patientes.(13)

♦ Quatre médecins rapportent qu'ils posent surtout des questions sur les symptômes en rapport avec la ménopause. (6,8,14,26) L'un d'entre eux exprime que personnellement, il « n'a jamais gratté plus loin parce qu'il n'est pas psychiatre et qu'on ne peut pas y passer des heures ».(14) Deux médecins précisent qu'ils axent de temps en temps leur discours sur la sphère psychologique et cognitive parce qu'ils ont remarqué que la ménopause était difficile à vivre pour un certain nombre de patientes.(36,40)

♦ Enfin, deux médecins disent qu'ils n'explorent pas explicitement les représentations des patientes sur la ménopause et le T.H.S car les femmes savent bien que la ménopause, « c'est l'arrêt des règles. »(22,33)

C-3 Perception par les médecins des motivations et représentations des patientes concernant la ménopause et son traitement

Il faut noter que ce thème est apparu à la lecture des entretiens mais ne faisait pas partie initialement du guide d'entretien. Il a été abordé par 17 médecins sur 40.

Selon cinq médecins, les patientes consultent pour leur confort (7,18,28,38,40).

Pour quatre autres médecins, les femmes qui consultent à la ménopause viennent parce qu'elles ont des symptômes climatiques gênants (10,20,21,38). Elles sont alors motivées pour prendre un traitement qui fera disparaître ces désagréments.

Six médecins pensent que le THS est vu par les femmes comme un moyen de retarder les effets du vieillissement et de garder un pouvoir de séduction. (5,7,9,14,16,24)

Quatre médecins estiment que pour les femmes, le fait de ne plus avoir de menstruations est tantôt un soulagement, tantôt un regret car cela signifie la perte d'une forme de féminité. (5,8,17,40)

Trois médecins estiment qu'en général, les femmes ont peur du traitement hormonal de ménopause. (8,18,24) Aussi, certaines ne veulent pas prendre de risque avec le traitement. (18)

IV- Les outils de la décision partagée

IV-1 Connaissance des outils d'aide à la décision pour le THS de la ménopause

A la question « connaissez-vous des outils d'aide à la décision pour les femmes ménopausées ? », la quasi-totalité des médecins interrogés a répondu négativement ; seuls deux d'entre eux (2,23) ont dit qu'ils en connaissaient mais qu'ils ne les utilisaient pas.

IV-2 Connaissance d'autres outils

La plupart des exemples cités sont des outils d'information (12 médecins sur 40).

Ce sont des brochures d'information éditées par des laboratoires pharmaceutiques (1,3,19,40) ou faites par eux-mêmes (3) ou bien des planches anatomiques, des dessins explicatifs (5,35).

L'autre catégorie d'outils est constituée par les tests d'évaluation du degré de dépendance au tabac ou à l'alcool en vue d'un sevrage ou dans le cadre des démences ou encore pour l'évaluation de l'anxiété et du risque cardio-vasculaire.(2,6,11,16,36). Ces outils sont distribués par les laboratoires ou les instances gouvernementales (Direction Générale de la Santé).

Ces outils sont destinés soit au médecin (évaluation du risque cardio-vasculaire, démence) soit au patient (dépendance à l'alcool ou au tabac)

Un autre exemple d'outil d'aide à la décision, moins matériel, est celui des associations de femmes ménopausées. (34)

IV-3 Utilité pressentie des outils d'aide à la décision et suggestions

Il faut tout d'abord préciser ceci : lorsque le médecin interrogé ne connaissait pas d'outils d'aide à la décision pour les femmes et demandait des précisions sur leur définition, il lui fut présenté ceci : « ce sont des outils sous forme de cassettes audio ou vidéo ou de CD-Rom qui

présentent les avantages et les inconvénients de chaque traitement envisageable à la ménopause, en donnant les indications et les contre-indications. Ils ont pour but de permettre à la femme de prendre conscience de ses préférences à l'égard d'un traitement en fonction de ses valeurs et de son mode de vie, avant d'aller consulter son médecin. Ils ont fait l'objet d'études d'évaluation au Canada notamment. » (D'après O'Connor et coll., 1998)

Les aspects positifs cités des outils d'aide à la décision sont les suivants :

- ◆ L'encouragement de la participation active de la patiente à la décision thérapeutique (3), celle-ci ayant été sensibilisée par cet outil. Ainsi, pour trois médecins, cet outil permet aux femmes de se poser des questions. (4,12,27)

- ◆ La réduction de l'anxiété de la patiente si elle connaît les risques et les bénéfices du traitement. Un médecin le précise (21).

- ◆ L'apport d'une solution au problème de la « preuve de l'information » du patient. Deux médecins le précisent (10,32).

Les aspects négatifs cités des outils d'aide à la décision sont les suivants :

- ◆ « L'outil ne peut pas remplacer l'humain ». Neuf médecins (4,6,14,17,23,27,36,38,39) sont plutôt pour une utilisation relationnelle de l'outil. Cinq d'entre eux proposent d'agir en deux temps : lors d'une première consultation, le médecin remet l'outil à la patiente ; il la revoit ensuite pour répondre à ses questions et prendre une décision avec elle (17,23,27,38,39).

- ◆ La question de l'applicabilité de ces outils en pratique quotidienne en médecine générale (8,14,23,36,37). Trois d'entre eux pensent que ces outils risquent d'alourdir la prise en charge. (8,14,37). Deux d'entre eux doutent de leur applicabilité en « médecine de ville », en dehors du cadre de la recherche clinique.(23,26)

- ◆ La nécessité d'avoir le matériel nécessaire dans le cas des outils multimédias. (6,8,9,14,37) Un médecin installé dans un quartier populaire affirme que ses patientes ne sont pas équipées dans ce sens.(6) D'où la nécessité d'outils personnalisés car « un outil qui marche avec tout le monde, ça n'existe pas ! » (17,18)

♦ La diversité de la demande d'information suivant les différentes patientes. (17) Le risque est d'angoisser la patiente inutilement (15) ou de délivrer l'information, contenue dans l'outil d'aide, trop brutalement (22,30,36), sur un sujet qui touche l'intimité des femmes.(36) C'est pourquoi, certains affirment qu'il faut absolument revoir la patiente après qu'elle a testé l'outil seule, pour répondre aux questions qui auront été suscitées et prendre une décision.(17,23)

♦ Le fait que seules, les femmes motivées utiliseront ces outils.(16) Donc, ils ne sont pas adaptés à toutes les patientes (37) ni dans tous les domaines. L'exemple de la cancérologie est cité comme domaine plus adapté à leur utilisation que le domaine du THS car « l'enjeu n'est pas le même ». (4)

♦ la question de l'objectivité de l'information contenue dans l'outil d'aide et de sa mise à jour. Il faut être sûr de la source d'information. (31,34)

TROISIEME PARTIE

**Du concept à la représentation
des praticiens**

III-1 Limites méthodologiques

Nous aborderons ici les éléments qui ont pu avoir une influence sur les résultats de l'enquête. Ce sont d'une part les limites liées à l'outil de recherche, à savoir les entretiens semi-directifs, d'autre part celles liées à l'exemple choisi dans cette enquête, à savoir la situation clinique de la décision de prescription d'un T.H.S.

Tout d'abord, il faut bien noter le caractère qualitatif de notre étude qui est de nature descriptive, analytique et dont le but n'est pas de conclure à une quelconque représentativité de notre échantillon concernant la représentation de la « décision partagée » des médecins généralistes français. Il faudrait, pour tirer une telle conclusion, que l'hypothèse de recherche soit testée dans le cadre d'une recherche de type quantitative sur une population suffisante en appliquant les règles de ce type de recherche à la sélection de l'échantillon.

III-1-1 Limites liées à l'outil de recherche

Parmi les biais potentiels propres aux entretiens de recherche semi-directifs, on peut en souligner quelques-uns dans le cadre de notre étude.

Le premier biais possible est lié au discours superficiel de l'enquêté (Ghiglione, 1998). Ce biais n'a pu être évité au cours de certains entretiens. Il est lié au contexte même de réalisation des entretiens, à savoir, celui de la médecine générale libérale. On a pu minimiser ce biais en choisissant des plages horaires plus favorables à la discussion, en début ou fin de consultation, là où les médecins sont plus disponibles mais les conditions de travail actuelles des médecins généralistes ont certainement constitué une limite à l'approfondissement de certains thèmes et sous-thèmes.

Le second biais possible est lié au fait que l'enquêté peut se conformer à l'idée qu'il imagine être celle que l'enquêteur a de lui (Chiland, 1995). Ce biais n'a pas pu être évité non plus. Dans notre étude, il est lié à deux choses : la première se rapporte au statut de maître de stage en médecine générale des médecins interrogés et aux relations particulières de type

« enseignant-enseigné » que ceux-ci adoptent généralement avec leurs médecins stagiaires. Le statut de l'enquêteur a pu être assimilé par certains enquêtés à celui de stagiaire. Cela contribue à donner une vision originale de la décision partagée, celle d'un échantillon de médecins généralistes maîtres de stage. Cependant, on peut remarquer que ce statut particulier des médecins de notre échantillon a pu être un atout pour notre recherche, de type exploratoire, ceux-ci étant peut-être plus enclins à partager leur point de vue, notamment dans le cadre de la relation médecin-malade, thème classique de formation médicale initiale et continue. La deuxième chose est l'hésitation de certains médecins au début de l'entretien face à la première question sur la « décision partagée ». Ils demandaient à l'enquêteur, après avoir ébauché une réponse, si celle-ci correspondait bien à la définition de la décision partagée. Ce à quoi l'enquêteur a répondu qu'il n'y avait pas de « bonne réponse » et les a incités à parler librement.

Le troisième biais repérable est lié à l'influence de l'enquêteur sur l'enquêté en fonction des opinions de ce dernier (Grawitz, 1993). La présence de ce biais est possible dans cette étude car l'enquêteur avait pris connaissance de la définition du modèle de la décision partagée dans la littérature scientifique avant la réalisation des entretiens. Il y avait donc une réelle asymétrie de connaissances sur ce thème entre l'enquêteur et les enquêtés. Son influence sur les résultats ne peut être évaluée précisément car l'analyse des entretiens a été réalisée par l'enquêteur lui-même. Cependant, il a pu être minimisé par le fait que l'analyse des entretiens a été réalisée non seulement par l'enquêteur mais par un médecin généraliste extérieur à l'échantillon.

Le dernier biais possible lors d'entretiens semi-directifs est lié à l'apparence de l'enquêteur et son appartenance à un groupe (Britten, 1995 ; Ghiglione, 1998 ; Grawitz, 1993). Ce biais est difficilement évitable dans le cadre d'entretiens de recherche semi-directifs. Dans notre étude, il s'agit entre autres, du statut d'étudiant de l'enquêteur qui a certainement influencé le discours des enquêtés, eux-mêmes maîtres de stage en médecine générale. Cependant, il faut préciser que l'enquêteur n'avait été le stagiaire d'aucun des médecins de l'échantillon.

III-1-2 Limites liées à l'exemple clinique du T.H.S

En plus des quatre biais propres aux entretiens de recherche semi-directifs, il faut souligner la présence d'un facteur qui a certainement influencé le discours des médecins interrogés : il s'agit de l'exemple choisi pour aborder la notion abstraite de décision partagée, à savoir le T.H.S de la ménopause.

Plus que les caractéristiques propres de cet exemple, c'est-à-dire le fait que ce soit un traitement ayant à la fois des propriétés préventives et curatives -comportant des risques et des bénéfices- et le fait qu'il soit facultatif, c'est surtout le contexte actuel du T.H.S qui a influencé les résultats des entretiens. En effet, cet exemple a été choisi justement parce qu'il est actuellement très discuté quant à ses bénéfices et ses risques potentiels suite à la publication de plusieurs études de grande envergure. De fait, cela a été un sujet délicat à aborder avec les médecins. Dix-neuf médecins se sont exprimés sur la manière dont ils ont vécu cette remise en cause, certains employant le mot « malaise » ou « inconfort » ou encore parlant du « doute » qui s'est introduit chez les médecins depuis la publication des dernières études sur les bénéfices et les risques du traitement hormonal. La plupart d'entre eux ont aussi dit qu'en conséquence, ils avaient beaucoup diminué sinon arrêté leurs prescriptions de T.H.S. Ce que les médecins ont pu dire des « événements » liés au T.H.S reflète l'impact qu'ont eu ces événements sur la pratique des médecins généralistes non seulement en nombre de prescriptions (ce qui n'est pas l'objet de notre étude ici) mais aussi sur le plan psychologique. On peut dire que le revirement de situation concernant les connaissances sur les bénéfices et les risques liés au T.H.S a constitué une véritable secousse dans le monde médico-scientifique, ce qui s'est traduit dans la pratique des médecins généralistes par une diminution voire un arrêt des prescriptions de T.H.S chez les femmes ménopausées. Ce fait a pu gêner les médecins dans l'application de la décision partagée à cette situation concrète de choix thérapeutique. Ainsi, la phrase d'un médecin (10) : « Actuellement dans le domaine du T.H.S, la décision n'est plus partagée parce qu'on freine un peu [les prescriptions]. »

D'autre part, le fait que les nouveautés concernant le T.H.S aient constitué un fait marquant et déstabilisant pour les médecins a aussi rendu délicate la discussion sur la décision partagée de façon générale au début de l'entretien, les médecins ayant tendance à « se focaliser » sur

l'exemple du T.H.S et sur les difficultés rencontrées actuellement en terme de décision thérapeutique. Pour recentrer le discours sur la décision partagée, il a fallu que l'enquêteur reprenne la première question sur la décision partagée en général.

Une dernière remarque peut être notée concernant le choix méthodologique fait dans cette étude d'avoir envoyé aux médecins avant l'entretien, une feuille d'information préalable (cf. annexe1) donnant les caractéristiques du modèle de décision partagée d'après Elwyn et coll. (1999a) appliquée à la situation clinique du T.H.S. Si certains médecins ne l'avaient pas lue, d'autres l'avaient disposée sur leur bureau juste avant l'entretien. Cela a donc selon les cas, plus ou moins influencé leur manière de voir personnellement la décision partagée.

Cette recherche comprend donc des limites, certaines liées à la méthode choisie -celle des entretiens de recherche semi-directifs- et d'autres liées à l'exemple choisi pour aborder le sujet de notre étude. Les éléments qui ont pu influencé les résultats de l'enquête de façon positive et négative ayant été précisés, nous pouvons à présent aborder la discussion des résultats proprement dite.

III-2 Discussion des résultats de l'enquête

III-2-1 Avant la prise de décision partagée, le partage de l'information

Pour explorer la représentation de la décision partagée des médecins interrogés, nous avons choisi méthodologiquement de décomposer le processus en isolant l'étape d'information et la prise de décision proprement dite. L'étape de l'information a été elle-même décomposée en deux sous-étapes selon le modèle de Towle et coll. (1999) : l'une permettant d'explorer la vision des médecins de l'information du patient, l'autre concernant l'information personnelle que le patient peut donner au médecin c'est-à-dire ses attentes, représentations et préférences concernant les traitements proposés.

Dans la discussion qui suit, nous allons reprendre les résultats des entretiens qui se rapportent à ces deux types d'information et voir comment les médecins interrogés considèrent ces deux étapes dans le processus de décision partagée.

III-2-1-1 L'information dans le sens médecin-patient.

À l'issue de l'analyse des entretiens de recherche, nous avons pu reconstituer la représentation que les médecins ont de l'information du patient par le médecin dans le cadre de la décision partagée. Il en ressort trois interrogations : premièrement, comment trouver la « bonne » information ? (1) Deuxièmement, quelle est la « bonne » information dans le cadre de la prise de décision partagée ? (2) Troisièmement, quelles sont les modalités du transfert de l'information du médecin au patient ? (3)

1) Comment trouver la « bonne » information ?

La majorité des médecins interrogés trouvent que l'accès à l'information médicale est facile aujourd'hui du fait de la multiplicité des sources d'information et grâce à l'outil informatique. La révolution des technologies de l'information a apporté au médecin d'aujourd'hui un outil fabuleux d'information. Mais onze médecins ont nuancé cette affirmation par la difficulté de faire le tri entre les informations, sachant que certaines sont tronquées, comme le rapportent deux médecins. Pour discerner les bonnes informations, seuls deux médecins évoquent la nécessité d'une formation à la lecture critique de l'information.

Un autre obstacle majeur est le temps nécessaire pour opérer ce tri. Cela est clairement exprimé par six médecins. Or, l'ampleur de la tâche est énorme : 10000 périodiques médicaux, 2 millions d'articles biomédicaux par an. Davidoff et coll. (1995) ont calculé qu'il faudrait lire 17 articles par jour, 365 jours par an. Ce n'est clairement pas envisageable dans une journée de praticien généraliste. Mais est-ce son rôle ? En pratique, le médecin généraliste s'informe par des intermédiaires : revues médicales, correspondants spécialisés, experts... qui se sont eux-mêmes préalablement informés.

Dans l'étude qualitative d'Elwyn et Coll. (1999a) présentée plus haut, dont le but était d'explorer l'avis de médecins généralistes britanniques sur le fait d'impliquer les patients dans les décisions, les auteurs retrouvent parmi les éléments-clés de la participation des patients à la décision, la disponibilité d'une information médicale valable.

Dans une autre étude qualitative réalisée auprès de professionnels de santé en soins primaires dans le but d'étudier les situations cliniques qui comportent une communication des risques d'une intervention et dans le but d'identifier les difficultés rencontrées dans la communication de ces risques en soins primaires, Edwards et coll. (1998) concluent que l'un des obstacles à la communication des risques aux patients est entre autres l'accessibilité des professionnels à ce type d'information. Ils relèvent également l'influence extérieure des médias et du contexte médico-légal dans la communication de ces risques. Dans notre étude, les médecins ont également pointé l'influence des médias sur leur propre information à propos des bénéfices et des risques liés à l'utilisation prolongée du T.H.S mais aussi sur celle des patientes ; les médias ont par la même un impact sur la manière dont les médecins ont communiqué avec les patientes. En effet, dans le domaine particulier du T.H.S de la ménopause, plusieurs médecins (33,36,40) ont noté que les femmes étaient très informées par les médias et abordaient elles-mêmes le sujet des risques et des bénéfices du traitement. Un médecin a ajouté que l'information médicale diffusée par les médias au grand public allait parfois plus vite que

celle diffusée aux médecins. Ce qui n'est pas sans poser problème car l'information donnée au grand public n'est pas toujours exacte.(36) L'accès de plus en plus grand des patients à l'information médicale, notamment grâce à l'*Internet*, semble renforcer l'importance cruciale de la communication entre le médecin et le patient. Un médecin (3) affirme même que cela représente une part importante de l'activité du médecin généraliste aujourd'hui.

Les médecins généralistes ne sont donc pas épargnés par les conséquences du développement des moyens de communication de l'information. On peut les juger positives dans le sens où elles permettent un accès facile à une multitude de données mais à quoi cela sert-il si le médecin n'y trouve pas « la bonne information » ?

2) Quelle est la « bonne » information ?

Ce qui nous intéresse ici est d'essayer de savoir comment les médecins interrogés définissent l'information utile dans le cadre d'une prise de décision partagée. D'après le modèle de décision partagée de Charles et coll. (1999b), l'information du patient constitue la première étape du processus de décision partagée. Elle consiste pour le médecin à présenter au patient le plus précisément et le plus objectivement possible les différentes options thérapeutiques dans la situation clinique concernée afin qu'il puisse exprimer ses préférences par rapport à un traitement. C'est pour cette raison que nous avons été amenés à discuter de la notion d'information objective avec les médecins.

D'après les résultats de l'analyse, nous pouvons remarquer que les médecins ont fait la distinction entre l'information objective en tant que chose et l'acte d'informer, ce qui est fondamentalement différent.

La représentation que les médecins ont de l'information objective en tant que chose est très marquée par l'influence de l'« evidence-based medicine » (E.B.M) ou médecine basée sur les preuves, symbole de la médecine scientifique. Ainsi, pour 13 médecins sur 40, l'information objective apparaît comme l'information qui s'appuie sur des données validées. L'« evidence-based medicine » est un nouveau paradigme de la médecine scientifique, né aux Etats-Unis au début des années 90. Il est défini par Sacket (1996) comme « l'utilisation consciencieuse,

explicite et judicieuse de la meilleure « évidence » du moment, pour une prise en charge personnalisée du patient ». C'est cette dernière partie de la définition qui pose problème en pratique et qui a alimenté les critiques de l'E.B.M. Comment savoir en effet si une donnée prouvée sur des populations sélectionnées selon des critères bien précis est valable pour le patient qu'on a en face de soi ? Un médecin illustre ce propos en disant : « l'information objective n'est pas forcément la bonne information pour un patient donné. On soigne des êtres humains et non des maladies » (26). La prise d'une décision médicale est donc toujours plus ou moins marquée par l'incertitude et ne peut se baser sur la seule « évidence » scientifique. Cela est d'autant plus vrai dans les situations d'« équivoque », c'est-à-dire les situations cliniques où les preuves disponibles sur les différentes options thérapeutiques ne permettent pas au médecin d'avoir une préférence claire par rapport à un traitement. Dans ces situations de véritable choix, la préférence du patient, premier concerné par les conséquences du choix, a toute sa place. Bensing (2000) se demande de son côté comment réunir les deux mondes séparés de l'« evidence-based medicine », qui est d'après lui centrée sur le médecin et la « médecine centrée sur le patient », autre concept en vogue. Le moyen de les rassembler réside selon lui dans la communication et la recherche dans ce domaine. La prise de décision partagée, élaborée originellement dans un but d'enseignement, apporte peut-être un début de réponse en cherchant d'une part à donner au patient l'information la plus objective possible sur sa maladie, les traitements disponibles et leurs conséquences et d'autre part à intégrer les valeurs et les préférences du patient dans le processus en vue d'une prise de décision commune.

Plusieurs médecins doutent de l'existence de l'information objective en pratique du fait du caractère évolutif des connaissances et de l'absence de certitude en médecine. La troisième raison est l'existence de groupes de pression, en particulier de la part de l'industrie pharmaceutique. Il faut rappeler que le contexte de la discussion est celui du Traitement Hormonal Substitutif de ménopause (T.H.S), contexte difficile de remise en cause des bénéfices et des risques liés à l'utilisation prolongée de ce traitement. Les médecins considèrent-ils par là que donner au patient l'information la plus objective possible est infaisable pour le médecin généraliste ?

Si on se place dans la situation clinique du T.H.S, cette information objective correspond pour les médecins aux chiffres issus des études récentes sur les bénéfices et les risques associés à l'utilisation prolongée du T.H.S. Un médecin (10) affirme à ce propos que les patientes

n'attendent pas forcément des informations sous forme de chiffres. Cela nous permet d'aborder une autre question soulevée par quelques médecins (19,25, 26), à savoir l'attente des patients en matière d'information. Plusieurs études ont montré que les médecins se trompaient souvent sur le besoin et le désir d'information des patients, en sous-estimant celui-ci (Strull et coll., 1984 ; Vennin et coll., 1995 ; Fallowfield et coll., 1994 ; Coulter et coll., 1999 ; Richard, 1999) alors que les patients souhaitent avoir un maximum d'informations non seulement sur les traitements mais aussi sur la maladie (Strull et coll., 1984 ; Beisecker et Beisecker, 1990 ; Vennin et coll., 1995). Dans son modèle de prise de décision partagée informée⁵, Towle (Towle et coll., 1999) propose que le médecin s'enquière de la préférence du patient en matière d'information, par exemple sa quantité et sa forme (données chiffrées ou non...) avant de délivrer une information sur les différentes options thérapeutiques possibles. Le modèle reconnaît ainsi que tous les patients ne désirent pas le même type d'information. Cette démarche du médecin vers le patient semble d'autant plus justifiée que certaines de ces études montrent que ce désir d'information des patients ne se traduit pas forcément par une recherche active d'information lors de l'interaction médecin-patient (Beisecker et Beisecker, 1990). Les auteurs expliquent cette attitude par « les facteurs contextuels » qui entourent l'interaction médecin-patient », c'est-à-dire, « la durée de l'interaction, le diagnostic et la raison spécifique de la visite du patient. » Ainsi, la quête d'information des patients dépend de la durée de la consultation. Ryan (1992) de son côté, estime que les patients se trouvent dans une position de vulnérabilité. Enfin, certains auteurs expliquent ce décalage par une attitude du patient qui craindrait que le fait de rechercher de l'information soit interprété par le médecin comme un manque de confiance. (Boreham et Gibson, 1978). Cette attitude du patient dans certaines circonstances a été relevée par cinq médecins de l'échantillon (10,15,17,20,21) qui voient certains patients en consultation après une visite à l'hôpital ou chez le spécialiste venir chercher des explications sur leur maladie, leur traitement... Un médecin attribue cela à la plus grande proximité existant entre le patient et son médecin généraliste qu'avec le spécialiste (15). La qualité de la relation entre celui qui informe et celui

⁵ Le Modèle de prise de décision partagée informée (*informed shared decision making model*) de Towle et coll. (1999) est très proche de celui de la prise de décision partagée de Charles et coll. Les auteurs le définissent comme un processus aboutissant à des décisions partagées entre le médecin et le patient, informées par les meilleures « preuves » scientifiques disponibles sur les risques et bénéfices des options thérapeutiques mais aussi par les valeurs du patient, ses caractéristiques personnelles. Towle et coll. ont en plus défini explicitement dans un but d'enseignement et de recherche un ensemble de compétences nécessaires et suffisantes, requises aussi bien du médecin et du patient, afin d'aboutir à une prise de décision partagée informée.

qui reçoit l'information et le contexte dans lequel l'interaction a lieu semblent jouer un rôle important dans la recherche active d'information par le patient. Le statut de médecin traitant du médecin généraliste est sans doute un facteur favorisant de la qualité de l'information du patient, de part la relation particulière que ce dernier a avec son médecin traitant.

Deux médecins (19,25) affirment que les patients n'adhèrent pas forcément à l'information objective que le médecin leur présente et que les patients lui demandent souvent son avis (25). Est-il possible dans ce cas que le médecin présente une information objective au patient sans faire intervenir ses propres préférences par rapport à un traitement ? Dans le modèle de prise de décision partagée défini par Charles et coll. (1999b), l'expression par le médecin de sa préférence à l'égard d'un traitement est considérée comme faisant partie du processus d'élaboration de la décision. Mais le médecin peut-il se garder d'influencer malgré lui le patient dans son choix en sélectionnant l'information qu'il pense utile pour le patient ? Plusieurs médecins interrogés estiment que délivrer une information objective sans donner son avis ne se fait pas en pratique et que le médecin influence toujours le discours vers ce qu'il pense être bon pour le patient (14,23,26,29,34,37,40). Cette affirmation rejoint un des résultats de l'étude d'Elwyn et coll. présentée plus haut (1999a). En effet, la plupart des médecins inclus dans l'étude, lorsqu'ils ont été invités à comparer leur pratique habituelle aux différentes étapes de la prise de décision partagée proposées par Towle (1999), ont dit qu'ils biaisaient la présentation des faits et conduisaient le patient là où ils leur semblaient bon de le mener. Les médecins disaient choisir l'information pour que le patient fasse le choix qui leur semblait bon à eux. Cette manière d'agir fait référence à un principe déontologique fondamental, le principe de bienfaisance, qui sert de guide pour le médecin dans les décisions qu'il est amené à prendre et qui est le principe dominant du modèle paternaliste. Les patients de leur côté ne croient-ils pas également que leur médecin a non seulement un savoir scientifique mais sait aussi quelle est la meilleure solution pour eux ? La réplique est bien connue : « C'est vous qui savez Docteur, moi, je fais ce que vous me dites ! » Les patients semblent faire confiance à leur médecin non seulement en ce qui concerne le domaine de l'expertise scientifique mais également dans ce qui constitue leur bien personnel.

D'autre part, le fait que les patients n'adhèrent pas à l'information objective que le médecin leur présente ne veut-il pas dire aussi qu'une information brute, sous forme de chiffres statistiques par exemple, délivrée pour elle-même n'a pas de sens pour le patient ? Un médecin (10) affirme qu'il s'agit de « donner une information parlante, c'est-à-dire qui donne

la tendance à la hausse ou à la baisse d'un paramètre ». Un autre (34) dit qu'il faut adapter la connaissance médicale à la personne que l'on a en face de soi. Ces deux remarques nous permettent d'aborder le nécessaire travail de traduction puis de transfert de l'information par le médecin.

3) Comment informer ?

Les modalités du transfert de l'information entre médecin et patient posent encore de nombreuses questions, notamment d'ordre juridique et éthique. Il ne s'agit pas ici de débattre de ces questions à un niveau juridique ou éthique mais plutôt de voir d'un point de vue médical ce qui a paru important et difficile pour les médecins interrogés dans ce domaine en le situant dans le cadre de la décision partagée. La question est donc ici : de quelle manière informer pour que le patient s'approprie correctement les éléments-clés de la réflexion décisionnelle ?

Sur ce sujet, les médecins interrogés ont énoncé un certain nombre de règles générales de communication. Ce qui ressort avant tout est la nécessaire adaptation du médecin au patient qu'il a en face de lui. Il doit s'adapter sur le plan sémantique (ce que l'on nomme congruence sémantique). Il doit aussi s'adapter à ce que le patient sait, ce qu'il veut savoir et ce qu'il « peut » savoir. Cela suppose évidemment une attitude d'écoute volontaire, centrée sur le patient. Finalement, ces notions renvoient aux caractéristiques de l'information définie par le Code de déontologie à l'article 35, c'est-à-dire une information claire, loyale et appropriée. Les médecins se placent donc sur un plan déontologique mais sur le plan pratique, un entraînement à ces techniques de communication paraît indispensable pour acquérir ces compétences en matière de traduction et de transfert de l'information.

Ensuite, les médecins ont précisé la forme à donner à l'information et notamment la question de savoir si elle doit être orale ou écrite. La loi du 4 mars 2002, relative aux droits des malades a statué sur cette question en disant que l'information devait être donnée dans le cadre d'un entretien individuel (Art. L. 1111-2 CSP). Ce qui ne dispense pas d'un écrit qui permet d'apporter la preuve de l'information (Arrêt Hédreul, 1997). La plupart des médecins ayant répondu sur la forme de l'information restent pour la forme orale tout en citant les

quelques dangers possibles de l'information écrite. Les principaux dangers sont une mauvaise compréhension du document, un document non adapté au patient, le risque de « dédouanement » du médecin vis-à-vis de l'information orale, un possible risque anxiogène pour le patient. Trois médecins évoquent deux raisons qui peuvent expliquer selon eux l'absence d'information écrite du médecin : le fait de s'exposer à ne pas pouvoir répondre aux questions suscitées par le document et le constat pratique que le médecin n'a pas toujours de document à disposition. Cela rejoint les résultats de l'étude qualitative⁶ réalisée en Grande-Bretagne par Elwyn et coll. (1999a) dans le but de recueillir l'opinion de 39 médecins généralistes sur le fait d'impliquer les patients dans le processus décisionnel. Parmi les obstacles cités à l'implication du patient dans le processus décisionnel, il y avait le manque d'information et la réticence à partager l'information. Dans l'exemple particulier du T.H.S, huit médecins ont affirmé qu'ils disposaient d'une information assez formalisée avec le document édité par l'A.F.S.S.A.P.S qui expose les données chiffrées des dernières études concernant les bénéfices et risques liés à l'utilisation prolongée du T.H.S. Ce fait peut s'expliquer par les discussions qui ont accompagné la sortie des études sur les risques et bénéfices du T.H.S en 2002. Mais est-ce une situation fréquente en médecine générale?

Enfin, quelques médecins se sont exprimés sur l'étendue de l'information à délivrer au patient. Cela nous fait revenir à la notion d'information appropriée. Sur ce thème, les médecins affirment qu'une réserve d'information est possible pour le bien du patient. Il paraît aussi inapproprié en effet de vouloir imposer une information à un patient qui ne souhaite pas la recevoir que de lui cacher des informations. Cela pose cette difficile question : « toute vérité est-elle bonne à dire ? ». Guy Llorca (2002) pense que « pour éclairer cette difficile question, qui, en fait, est essentiellement soulevée par l'attribution des responsabilités, il convient de revenir au but de l'information. Informer correctement un patient, [poursuit-il,] consiste à le reconnaître comme une personne autonome et à considérer qu'il est directement impliqué dans les décisions qui le concernent. L'information de qualité doit donc servir le respect de la personne vulnérable, celle qui est en souffrance » (Llorca, 2002)

Au delà de ces considérations éthiques et sur un plan plus pratique, comment concrètement les médecins peuvent-ils transférer l'information aux patients dans le cadre d'un processus de décision partagée ?

⁶ Cette étude est détaillée dans le chapitre « méthodologie » de la deuxième partie.

La traduction et le transfert de l'information au patient font l'objet de nombreuses recherches depuis les années 80 étant donné l'accord unanime sur les effets positifs d'une bonne communication entre le médecin et le patient autant sur l'état de santé du malade (Brody et coll., 1984 ; Greenfield et coll., 1988 ; Street, Voigt, 1997), que sur sa capacité à s'adapter aux traitements (Young, Kingle, 1996 ; Haynes et coll., 1996, Stewart et coll., 1997). Il y a d'une part, des études sur la qualité de l'information délivrée dont les caractéristiques étudiées sont entre autres l'accessibilité, la pertinence, la compréhensibilité, la faisabilité, l'acceptabilité... d'une telle information. Dans une récente revue de la littérature, Wills et coll. (2003) font le point sur les enseignements des récentes études sur le transfert de l'information au patient et proposent d'autres voies de recherche. D'autre part, un domaine de recherche en plein essor est aujourd'hui celui des outils d'aide à la décision (cf. première partie, paragraphe sur le modèle informatif) qui se situe dans le domaine du transfert de l'information. Ces outils ont pour but de faciliter la participation des patients à l'élaboration de la décision en fournissant l'information la plus objective possible sur les bénéfices et les risques des différentes options envisageables. Mais ce sont plus que de simples outils d'information : ils donnent aussi des éléments permettant aux patients d'exprimer leurs préférences par rapport aux traitements en fonction de leurs valeurs.

Les principaux outils cités par douze des médecins interrogés sont des outils d'information simples ; ils ne correspondent pas à la définition des outils d'aide à la décision tels qu'ils sont définis par O'Connor et coll. dans une revue de la Collaboration Cochrane (2003).⁷ Parmi ces supports d'information, certains sont fournis par les laboratoires pharmaceutiques. Seuls trois médecins (3,5,35) utilisent des outils fabriqués par eux-mêmes : document d'information informatisé ou planches anatomiques. Les outils d'aide à la décision méritent-ils d'être développés en médecine générale pour permettre aux patients d'être plus participants aux décisions le concernant dans les domaines de la santé, comme l'énonce la loi du 4 mars 2002 ? Au vu des résultats, il semble que leur application pratique soulève de nombreuses interrogations parmi lesquelles la nécessité d'une adaptation de l'outil au patient.

En résumé, sur cette question du « comment informer ? » nous pouvons voir que les médecins ont abordé ce thème de la traduction et du transfert de l'information en s'appuyant sur des règles déontologiques classiques qui précisent les qualités de l'information à délivrer au

⁷ Pour plus de détails sur les outils d'aide à la décision, se reporter à la page 20 de la première partie.

patient, c'est-à-dire une information claire, loyale et appropriée. On peut remarquer que si ces règles déontologiques sont indispensables pour rappeler les devoirs du médecin, elles ne disent pas comment concrètement le médecin généraliste peut améliorer la qualité de l'information transférée dans le but d'impliquer davantage le patient dans le processus décisionnel. Dans cette optique, il nous semble intéressant de poursuivre le développement de la formation des médecins aux techniques de communication ainsi que l'élaboration et l'évaluation d'outils concrets d'information en médecine générale.

III-2-1-2 L'information dans le sens patient-médecin

C'est une caractéristique qui distingue fondamentalement le modèle de décision partagée défini par Charles et coll. des autres modèles décisionnels. Dans le modèle de décision partagée en effet, l'échange d'information est bilatéral alors que dans le modèle paternaliste comme dans le modèle informatif, l'information ne se fait que dans le sens médecin-patient. Le but recherché dans le cas d'un processus de décision partagée est que le patient apporte des éléments d'information personnels qui vont venir pondérer les informations du médecin pour l'élaboration d'une décision. C'est ce que certains auteurs nomment les « valeurs » du patient, par définition subjectives, par opposition aux « faits » que le médecin est chargé d'exposer de la façon la plus objective possible (Emanuel et Emanuel, 1992 ; Eddy, 1990).

Dans notre enquête, nous avons décidé d'interroger les médecins sur la notion de valeurs personnelles et de représentations de la ménopause et du T.H.S (cf. guide d'entretien en annexe 3) afin de savoir comment ils voient l'intégration de ces notions dans le processus de décision partagée et plus précisément comment les valeurs des patientes peuvent s'articuler avec l'information qu'elles auront reçue du médecin. Une deuxième question visait à savoir si l'exploration des représentations de la ménopause et du T.H.S était une démarche médicale explicite ou non dans l'exemple du choix d'un traitement de ménopause.

Au vu des résultats sur ce thème, nous constatons plusieurs choses : premièrement, que les médecins qui ont développé ce thème sont relativement peu nombreux (1). Deuxièmement, cette démarche d'exploration des représentations et valeurs de la patiente semble souvent délaissée (2). Troisièmement, pour les médecins interrogés, cette démarche ne doit pas être

explicite ni systématique (3). Quatrièmement, nous constatons que les médecins interrogés ont une approche biomédicale et « paternaliste » (4).

1) La difficulté pour les médecins de concevoir l'information patient-médecin

Sur ce sujet, nous constatons tout d'abord que comparativement aux autres grands thèmes abordés dans les entretiens, celui-ci a donné lieu à des réponses beaucoup plus succinctes. Ainsi, seuls 17 des 40 médecins interrogés se sont exprimés sur ce thème. Il s'agit peut-être d'une limite méthodologique. Cette étape a-t-elle été présentée de façon trop formalisée ? Les notions de valeurs et de représentations sont-elles trop théoriques et éloignées de la pratique ? Ainsi, un médecin (14) ne comprend pas l'intérêt de cette étape pour le patient. Un autre qualifie cette question de philosophique (12).

On peut se demander aussi si le sujet des représentations du patient qui appartient au domaine de la relation médecin-patient n'est pas quelque chose d'abstrait donc difficile à mettre en mots. Il ne faut pas oublier que le processus d'élaboration d'une décision est quelque chose d'éminemment complexe.

D'autre part, nous pouvons nous interroger également sur ce que recouvre exactement l'information que le patient peut apporter au médecin. Dans la littérature qui traite de la prise de décision partagée, on constate que selon les auteurs, le contenu de l'information propre au patient varie :

- ♦ Charles et coll. (1999a) regroupent dans l'information que le patient peut apporter au médecin, non seulement ses valeurs personnelles mais aussi ses préférences vis-à-vis d'un traitement, son mode de vie, ses caractéristiques sociales (profession, responsabilités familiales, relations), ses croyances, ses peurs vis-à-vis de la maladie, et les connaissances qu'il peut avoir sur la maladie et le traitement issues de sources autres que celle du médecin.

- ♦ Towle et coll. (1999) quant à eux distinguent deux types d'information venant du patient : il y a d'une part, ce qu'il sait de la maladie et des traitements, ce qu'il attend et ce qu'il préfère. Il revient au médecin d'explorer ces éléments avant de l'informer sur les différentes options possibles. D'autre part, un autre « compétence » que le médecin doit avoir est d'aider le patient à réfléchir et à mesurer l'impact des différentes alternatives possibles en fonction de son mode de vie et de ses valeurs.

Il semble important de faire la distinction entre ces différents éléments d'information propres aux patients car ils n'interviennent pas de la même façon dans le processus d'élaboration de la décision. L'exploration des représentations des patients sur la maladie et leurs préférences vis-à-vis d'un traitement sont notamment deux choses différentes.

Au vu des résultats de l'enquête, nous constatons que les médecins ont surtout axé leur discours sur la notion de représentations de la ménopause et du T.H.S. il est vrai que le thème des représentations de la maladie est un thème de formation médicale « à la mode ». On peut citer à titre d'exemple un dossier de formation médicale continue conçu par un organisme national sur le thème de la ménopause. Ce dossier comprend au sein d'un « parcours pédagogique » un questionnaire d'évaluation des croyances des médecins à propos de la ménopause.

2) Une démarche peu explorée

Les médecins qui se sont exprimés à propos des représentations des patientes sur la ménopause et le T.H.S jugent cette façon de procéder positivement à l'exception de deux (12,14) qui y voient une manière de mieux répondre aux attentes du patient et par la même d'améliorer le suivi du traitement. (3,10). Un médecin rapproche cette façon de faire de l'établissement d'un diagnostic éducationnel, c'est-à-dire essayer de déterminer ce que le patient sait et croit de sa maladie. (37) Ce n'est pas étonnant si l'on considère comme Stewart (1995) que le concept de décision partagée tout comme celui de l'éducation thérapeutique fait partie du concept plus global de « médecine centrée sur le patient » ou « *patient-centred medicine* », concept très en vogue depuis quelques décennies.

Cependant, trois médecins (4,8,32) semblent regretter de ne pas assez chercher à connaître ces éléments d'information propres au patient. Pour eux, il s'agit d'une partie délaissée par les médecins, l'obstacle invoqué étant le temps que nécessite l'exploration des représentations du patient, qui vient s'ajouter au temps de l'information du patient sur la maladie, les possibilités thérapeutiques et leurs conséquences positives et négatives (6,23,26). Cet obstacle est très souvent cité dans les études visant à mesurer la faisabilité d'un processus de décision partagée. Vue sur un plus long terme et en terme de qualité de soins, cette limite peut être

relativisée. Howie et coll. (1997) ont montré que le temps passé en consultation apparaissait directement corrélé à la qualité de la prise en charge, le temps permettant au patient de mieux comprendre et faire face à ses problèmes de santé. Towle et coll. (1999) pensent que le processus de décision partagée est susceptible de prendre plus de temps qu'une consultation classique mais pourrait être parallèlement plus efficace en terme de résultats sur la santé des patients. Les auteurs ajoutent que le développement de techniques de communication pourrait permettre d'épargner du temps. Cette remarque nous permet d'aborder la question des modalités du transfert de l'information du patient au médecin.

3) Une démarche non explicite et non systématique.

Charles et coll. (1999a) affirment que, mises à part les connaissances que le patient peut avoir sur sa maladie, le médecin n'a pas accès à l'information du patient autrement que par communication directe au cours d'une consultation. De leur côté, Towle et coll. proposent que ces éléments propres au patient soient explorés de façon explicite au cours du processus de *décision partagée informée* (cf. note 5 page 79).

Sur ce point précis, la majorité des médecins qui se sont exprimés sur ce thème affirment ne pas agir de façon explicite comme le suggèrent Towle et coll. Il convient ici de rappeler que nous nous sommes placés dans le contexte clinique précis de la décision de prescription d'un T.H.S de la ménopause.

En ce qui concerne les préférences des patients vis-à-vis d'un traitement, cinq des médecins interrogés affirment que dans le contexte clinique particulier du T.H.S, les patientes expriment facilement leur point de vue, le dialogue est facile. Le médecin n'a donc pas à poser la question explicitement. Ce n'est sans doute pas le cas dans toutes les situations cliniques, notamment celles qui comportent des enjeux importants pour le patient. Trois autres médecins affirment qu'il est également possible de connaître leur préférence à la façon dont les femmes réagissent aux propositions de traitement (2,17,34). À ce sujet, Froment (1996) affirme que le médecin n'avance dans la compréhension de la demande du patient qu'en faisant diverses propositions de traitement avec leurs avantages et leurs inconvénients. Ces propositions provoquent des réactions de la part du patient, qui elles-mêmes suggèrent de

nouvelles propositions. Ainsi, le médecin progressera dans la compréhension de ce que souhaite le patient. L'auteur ajoute que l'information du patient, le dévoilement de la demande et l'élaboration de la décision vont pour cette raison progresser plus ou moins simultanément. Cette vision dynamique du processus montre bien qu'il est difficile de décrire avec précision la réalité de la décision médicale. Ce que ne nient pas les auteurs de la décision partagée en disant que bien souvent en pratique, du fait du caractère extrêmement complexe et dynamique de la relation médecin-patient, on aboutit souvent à des modèles « hybrides ».

Concernant les représentations des femmes sur la ménopause et le T.H.S, les médecins disent être prudents car il s'agit d'un sujet qui touche à l'intimité des femmes. Si la patiente n'aborde pas le sujet, ils considèrent qu'elle n'a pas envie d'en parler. Il semble donc, à partir de cet exemple du T.H.S, que la manière de connaître les représentations du patient doit s'adapter au contexte clinique concerné. Plusieurs médecins précisent que la manière de faire doit également être adaptée au patient selon son niveau socio-culturel, son âge (12,15,36,39). Dans la perspective d'une « médecine centrée sur le patient », cela paraît essentiel. Au vu de ces résultats, il semble que les médecins considèrent qu'il ne doit pas y avoir d'attitude systématique dans l'exploration de ce que peut apporter le patient comme information unique au médecin et pas de recherche explicite de ces éléments. Il est vrai que dans la réalité de la consultation, beaucoup d'informations s'échangent de façon non verbale. Cependant, on peut se demander si le fait d'explorer explicitement chez le patient les éléments d'information qu'il est le seul à détenir n'est pas aussi une manière de lui signifier ouvertement que ces éléments comptent tout autant dans l'élaboration de la décision que l'information que le médecin lui a donnée sur la maladie, les traitements envisageables et leurs conséquences positives et négatives.

4) Une approche biomédicale et « paternaliste »

Les médecins qui se sont exprimés sur ce thème disent que dans le contexte de la discussion de prescription d'un T.H.S, ils centrent surtout leur exploration sur les symptômes relatifs à la ménopause (6,8,14,26). Deux d'entre eux ne voient pas l'intérêt de la recherche des représentations des patientes parce que « les femmes savent bien que la ménopause, c'est l'arrêt des règles » (22,33). Seuls deux médecins explorent de temps en temps les aspects psychologiques de la ménopause (36,40).

D'autre part, il est intéressant de constater qu'à la question : « Comment voyez-vous l'exploration des représentations des patientes vis-à-vis de la ménopause et du T.H.S dans la prise de décision partagée? », 17 médecins sur 40 ont donné leur propre perception des motivations et représentations des patientes sur la ménopause et le traitement hormonal. Il s'agit donc ici de la représentation que les médecins ont de la représentation des patientes sur la ménopause et le T.H.S. Par là, on peut noter l'influence des représentations du médecin sur la relation médecin-patient. Le célèbre psychiatre anglais Balint en parle dans son analyse des interactions entre « le médecin, son malade et la maladie » (1957). Il nomme « fonction apostolique » du médecin, la tendance que ce dernier a d'amener ses patients à adopter ses valeurs et ses propres croyances. L'auteur précise que cette tendance n'est pas nécessairement négative, notamment lorsqu'elle est vue comme un procédé d'éducation et de formation.

Un médecin (13) a dit qu'il n'explorait les représentations que chez les patientes qu'il ne connaît pas, parce qu'il connaît celles des autres. Towle et coll. (1999) estiment que les médecins se trompent souvent dans l'évaluation des idées, attentes et préférences des patients. De nombreux auteurs l'ont aussi montré (Tuckett, 1985 ; Cockburn et coll., 1997; Britten et coll., 2000 ; Stevenson et coll., 2000 ; Butler et coll., 1998). L'exemple qui suit est éloquent en la matière : il s'agit d'un exemple tiré d'une étude sur le partage de la décision dans la prescription médicamenteuse en médecine générale (Stevenson et coll., 2000).

Dialogue de l'interviewer (1) de l'équipe de chercheurs avec le médecin (M) qui a prescrit les antibiotiques à une patiente :

I : Connaissez-vous le point de vue de cette patiente concernant les médicaments ?

M : Humm..., assez neutre je crois, ...vous pouvez compter qu'elle prendra ses médicaments s'ils sont utiles et qu'elle ne se fait pas trop de souci à ce sujet. Elle a été très observante avec

ses médicaments antithyroïdiens et ils ont bien marché, donc je pense qu'elle est assez positive envers les médicaments.

Dialogue de l'interviewer (1) de l'équipe de chercheurs avec la patiente (P) :

P : ...je suis contre les antibiotiques, j'ai toujours des effets secondaires de toute façon et ...

I : Quelle sorte d'effets secondaires ?

P : Je gonfle comme un ballon...

Dans cet exemple, le médecin, qui a suivi cette patiente pour un traitement antithyroïdien et l'a donc vue au moins une fois, suppose que celle-ci a une opinion plutôt neutre des médicaments en se basant sur le fait qu'elle a antérieurement bien suivi un traitement antithyroïdien. En réalité, cette supposition ne correspond pas à la préférence de la patiente à ce moment-là, qui est basée sur une mauvaise expérience passée avec un traitement antibiotique. Cette étude qualitative, dont le but était de confronter la perception que les médecins ont des préférences des patients et vice-versa, est intéressante car elle montre que souvent, à la fois médecins et patients, font des suppositions inexactes sur les préférences les uns des autres vis-à-vis des traitements. Elle montre aussi la complexité d'explorer les préférences des patients sachant que celles-ci peuvent varier selon le contexte. D'où le questionnement des auteurs de cette étude sur la nécessité de discuter de ses préférences avec le patient à chaque consultation, pour voir dans quelle mesure celles-ci sont susceptibles de varier selon un certain nombre de facteurs.

Ce qui est intéressant ici, ce n'est pas de montrer que les médecins ont une vision des représentations des patients sur la maladie et de leurs préférences vis-à-vis d'un traitement, personnelle et différente de celle des patients puisque c'est inéluctable. C'est plutôt de pointer la part occulte, non verbalisée de l'interaction médecin-patient, qui joue un grand rôle dans le processus d'élaboration d'une décision. Nous constatons également que le modèle de décision partagée n'insiste pas beaucoup sur cet échange d'informations non verbales entre le médecin et le patient. En pratique, l'exploration de ce qui fait l'individualité du patient et surtout ce qui est important pour lui dans le domaine de la santé et de la maladie nécessite du temps et une formation adéquate des médecins, notamment en matière de communication. Il apparaît clairement que la personnalité du médecin et ses propres croyances sur la manière de mener l'entretien avec le patient seront déterminantes pour l'exploration de l'information personnelle que détient le patient.

En conclusion de cette première partie, nous constatons que le partage de l'information suscite en pratique de nombreuses questions auxquelles la théorie ne répond pas. En particulier, la théorie ne dit pas jusqu'où aller dans le partage de l'information en vue d'une décision partagée, sachant que le temps est un élément limitant majeur en pratique quotidienne. L'autre voie de réflexion concerne les moyens concrets qui pourraient être développés pour améliorer l'échange d'information entre le médecin et le patient. Le premier moyen qui existe déjà et qui doit être encouragé est la formation des médecins à la communication. Un autre moyen est l'élaboration puis l'évaluation d'outils concrets de transfert de l'information à la fois dans le sens médecin-patient que dans le sens patient-médecin dans le but de favoriser la participation du patient aux décisions qui le concernent dans le domaine de la santé.

Nous avons vu dans cette première partie comment les médecins voient le partage de l'information entre le médecin et le patient. Nous allons aborder à présent de façon plus large leur représentation personnelle de la décision partagée, en tant que processus décisionnel.

III-2-2 La décision partagée : entre théorie et représentation des médecins

III-2-2-1 Ce qu'évoque la décision partagée

1) Une terminologie source de confusion

Sept médecins sur quarante ont donné une définition de la décision partagée centrée sur la prise de décision (1,4,5,7,15,16,17). Ce résultat est peut être un reflet de l'ambiguïté du terme *décision partagée*. C'est en effet un raccourci terminologique traduisant improprement le mot anglais « *shared decision-making* ». Il s'agit littéralement du processus de décision partagée. Le premier risque de confusion est donc de réduire ce terme à la prise de décision qui ne constitue qu'une étape du processus décisionnel, la dernière. Or il y a deux étapes qui précèdent la prise de décision : l'échange d'information et la délibération. Cette expression employée par un des sept médecins est une bonne illustration de cette ambiguïté : « la décision partagée, c'est une décision proposée qui doit être acceptée par le patient qui va en subir les conséquences. »(16) Dans cette définition, rien n'est dit de tout le processus qui précède la prise de décision proprement dite, processus où est sensé avoir lieu véritablement le partage entre le médecin et le patient.

D'autre part, le qualificatif « partagée » ne dit rien de ce qui est effectivement partagé. La question est d'ailleurs posée par un médecin (38) : « De quel partage s'agit-il ? S'agit-il de l'information ou de la décision ? » Cette ambiguïté est également relevée par huit autres médecins (1,2,7,11,13,14,16,21) qui discutent sur les acteurs de la prise de décision proprement dite, soulignant qu'il n'y a souvent qu'une seule personne qui prend la décision, la seconde étant d'accord avec elle ou non. Un médecin (26) dit ainsi : « en matière de décision, il n'y a pas de partage, c'est moi qui prends la décision. »

Le terme « partage » (17) a lui, été repris littéralement. On trouve aussi les mots « échange », « dialogue », « discussion ». Ces termes sont assez flous. Ils ne disent rien de ce qui est réellement échangé, discuté ni jusqu'où va le dialogue.

En bref, on peut dire que le terme lui-même de « décision partagée » est source d'ambiguïté et n'aide en rien à définir ce concept qui s'articule autour de deux étapes-clé : l'information et la délibération, qui précèdent la prise de décision proprement dite.

2) La décision partagée, donnée inhérente à la pratique médicale généraliste mais en même temps perçue comme une « nouveauté ».

Selon 14 médecins interrogés, la décision partagée n'est pas un « scoop » et fait partie intégrante de la pratique médicale généraliste. Pour quatre médecins, on a mis en mots et en forme ce qui se fait depuis longtemps. Dans le même sens, pour la majorité des médecins (23 sur 40), la décision partagée semble applicable dans la plupart des situations en médecine générale. Un médecin (11) dit même qu'en principe, en médecine générale, la décision est toujours partagée parce qu'on ne peut pas imposer un traitement à quelqu'un. Le consentement du patient est obligatoire avant une prise de décision. Vingt-trois médecins rappellent ainsi ce principe déontologique fondamental (art. 36 du Code de déontologie médicale, 1995) qui est aussi une obligation légale (article L 1111-4 CSP, 2002).

Dans cette manière de concevoir la décision partagée, tout se passe comme si la seule condition pour qu'il y ait décision partagée soit le consentement du patient. Or, en tant que principe déontologique et obligation légale, il doit être présent dans tous les modèles décisionnels, du modèle paternaliste au modèle de prise de traitement informée en passant par tous les intermédiaires. Son recueil est notamment particulièrement réglementé dans le cadre des essais cliniques depuis la loi Huriet (1988). Ce n'est donc pas parce qu'il y a consentement qu'il y a décision partagée. Le processus de décision partagée suppose « une mise à nu des composantes du problème » en vue d'un choix entre différentes options, y compris entre un traitement et pas de traitement (Junod, 2002). La problématique de la décision partagée se situe donc plus dans ce qui précède la prise de décision proprement dite, c'est-à-dire dans la manière dont le médecin va « mettre à nu les données du problème ». C'est peut-être ce qu'a voulu exprimer un médecin (32) en disant : « Ce qui est nouveau, ce n'est pas la décision partagée mais la façon d'informer le patient le plus objectivement possible. »

Pourtant, pour 17 médecins, la décision partagée est aussi perçue comme une « manière de faire de plus en plus fréquente », ce qui peut paraître contradictoire. L'un d'eux (18) aborde

même ses deux aspects simultanément. Un changement est perçu d'une attitude « paternaliste » (9) vers un plus grand partage de la décision médicale entre le médecin et patient (18).

Les raisons de ce changement relevées par les médecins concernent à la fois les médecins, les patients et la relation médecin-patient. Il est intéressant de noter parmi ces raisons celle qui concerne le changement qui a affecté la représentation que les gens ont de la relation médecin-patient. En effet, le changement d'attitude des médecins vers un plus grand partage de la décision serait en partie expliqué par le fait que le patient s'attende à recevoir plus d'explications par son médecin que par le passé. Le changement d'attitude des médecins serait ainsi secondaire à un changement d'attitude des patients, davantage demandeurs d'explications. Un médecin exprime cela ainsi : « plus les années passeront et plus le médecin devra expliquer les choses et plus la décision sera partagée (21). Pour d'autres médecins interrogés, les causes de ce changement d'attitude sont à rechercher aussi du côté des médecins qui auraient eux-mêmes évolué vers une plus grande ouverture, une plus grande proximité vis-à-vis des patients.

De leur point de vue, certains auteurs invoquent comme raison princeps de l'évolution vers la décision partagée, la révolution qui touche le monde médico-scientifique depuis le début du XXème siècle. Ainsi, pour Vennin et coll. (2002), « la pression autonomiste » ne vient qu'accélérer un mouvement déjà en cours, celui de l'*evidence-based medicine*, véritable révolution culturelle qui vient de l'intérieur de la communauté médicale. D'après les auteurs, cancérologues praticiens, les médecins sont passés d'un « raisonnement qualitatif objectif (les récepteurs hormonaux sont positifs, donc je prescris du tamoxifène en traitement adjuvant du cancer du sein) à un raisonnement quantitatif subjectif (dans cette situation précise, le tamoxifène réduit le risque de récurrence de ..., au prix de....). »

On peut dire que les causes de cette évolution sont multiples et intriquées. La mention des facteurs de ce changement par les médecins interrogés montre que les praticiens généralistes sont conscients d'une évolution de la relation médecin-patient vers une plus grande demande d'explications de la part des patients. Ne peut-on pas voir là une opportunité pour les médecins de réfléchir à la manière de répondre à cette demande tout en prenant en compte la réalité et les contraintes économiques de la pratique médicale généraliste ?

3) Une vision « informative »

Quinze médecins sur quarante ont d'abord défini la décision partagée par l'information du patient. Pourtant, cette dernière ne résume pas à elle seule le processus de décision partagée, même si on peut la considérer comme l'étape-clé de la prise de décision partagée. Neuf d'entre eux ont parlé également de l'information que détient aussi le patient. Cette forte proportion peut être expliquée en partie par le choix méthodologique qui a été fait d'avoir donné aux médecins avant l'entretien une feuille de présentation succincte de la décision partagée appliquée au choix d'un T.H.S⁸. Celle-ci comportait en effet un item sur le partage de l'information dans le sens patiente-médecin (dans le cas du T.H.S). Un autre biais est peut-être aussi le contexte particulier du T.H.S comme souligné précédemment dans la discussion de la méthode. Mais au-delà de ces biais méthodologiques, on peut se demander si cette vision « informative » de la décision partagée n'est pas également le reflet d'une vision « médico-légaliste » de la décision médicale. Trois médecins ont fait explicitement référence à la loi du 4 mars 2002 sur les droits des malades où une large place est faite au devoir d'information du médecin. Trois autres médecins (26,29,38) ont réagi contre une conception purement informative de la décision partagée qu'ils considèrent comme une forme de déresponsabilisation, de dédouanement du médecin vis-à-vis du patient. Cette vision caricaturale ou extrême de la décision partagée correspond en fait à la prise de décision informée telle que décrite par Charles et coll. (1999b). Ce modèle limite le rôle du médecin à celui de consultant d'information et laisse la prise de décision au patient de façon unilatérale. On comprend aisément que cette vision réductrice du rôle du médecin ne soit pas très séduisante.

Dans notre étude, la vision des médecins de la décision partagée est donc largement influencée par le contexte juridique actuel en matière de droit médical. L'information du patient est également aujourd'hui « sur la sellette » en santé publique car considérée par beaucoup d'auteurs, notamment en économie de la santé, comme l'élément-clé de la participation du patient aux décisions médicales qui le concernent.⁹

⁸ Cette limite méthodologique a été soulignée dans le paragraphe III-1-2. La feuille d'information adressée aux médecins est disponible en annexe.

⁹ Lire à ce sujet le dossier intitulé « droits des malades, information et responsabilité » dans la revue n°36 du Haut Comité de Santé Publique (H.C.S.P), septembre 2001.

4) Qui dit décision partagée dit-il responsabilité partagée ?

Au total, 26 médecins sur 40 ont abordé la notion de responsabilité respective du médecin et du patient dans la décision médicale. Cela n'est guère étonnant car la prise de décision est étroitement liée à la prise de responsabilité. Celui qui décide est responsable de ses choix et doit pouvoir en répondre. Le risque est, là encore, de confondre le processus décisionnel avec la prise de décision elle-même. De même qu'il ne faut pas confondre les types de savoir, de même il ne faut pas confondre les types de responsabilité. La décision médicale ne peut appartenir qu'à une seule personne qui en porte la responsabilité juridique. Cette position est affirmée clairement par cinq médecins qui réaffirment la responsabilité du médecin en tant que professionnel de santé, c'est-à-dire celui qui prescrit. L'un d'eux dit ainsi : « même si la décision a été discutée et négociée, la responsabilité du prescripteur reste engagée. » (2)

C'est pourquoi, la décision partagée est vue par eux comme une forme de déresponsabilisation du médecin dont le rôle est de prendre des décisions. Cette critique opposée à la décision partagée est-elle fondée ? Si l'on revient à la définition conceptuelle de décision partagée, on ne peut pas dire qu'il y ait dans ce modèle une quelconque démission du médecin face au patient. Au contraire, l'accompagnement du patient par le médecin à la prise d'une décision est justement ce qui distingue le processus de décision partagée de la prise de décision informée. D'ailleurs, un des bénéfices cités par cinq médecins de la prise de décision partagée est la diminution du nombre de recours en justice contre les médecins du fait d'une meilleure communication médecin-patient. Ce lien entre la qualité de la communication et le risque de poursuites judiciaires pour faute professionnelle a été bien montré (Lester et Smith, 1993)

On peut peut-être expliquer cette critique de la décision partagée par la place grandissante de la mise en cause de la responsabilité des médecins aujourd'hui. Cette évolution de la médecine française emboîte le pas à celle des pays anglo-saxons. Il ne faut pas oublier que le modèle de décision partagée a été décrit en premier par des auteurs anglo-saxons. De façon similaire à la vision « informative » de la décision partagée précédemment décrite, cette définition de la décision partagée en terme de responsabilité montre l'influence du contexte juridique actuel sur la manière dont les médecins ont élaboré leur représentation de la décision partagée.

On peut se demander si cette évolution vers une forme de « judiciarisation » de la médecine, néologisme employé par deux médecins de l'enquête, ne constitue pas une menace pour la

relation médecin-patient elle-même, décrite traditionnellement comme un véritable « pacte de confiance », pour reprendre la célèbre expression de Paul Ricœur.

D'une façon plus positive, le cardiologue Alain Froment (2001), qui a expérimenté lui-même la participation du patient aux décisions médicales dans le domaine des maladies cardiaques, estime de son côté que le médecin engage sa responsabilité même quand le malade fait un choix selon des valeurs qui ne sont pas partagées par le médecin. Cet acte, d'après l'auteur, n'est pas un signe de lâcheté puisqu'il s'expose à la critique plus facilement en cas d'accident. Mais poursuit-il, « c'est un bien supplémentaire et sans prix pour la personne soignée que de lui permettre de faire intervenir les valeurs qui lui sont propres et d'assumer avec elle ce choix. Dans le cas contraire, le médecin laisserait le soigné dans un isolement douloureux, culpabilisant et angoissant, qu'on ressent lorsqu'on est amené à prendre une décision que condamnent tous ceux qui comptent pour nous, mais sans laquelle nous ne serions plus nous-mêmes. » Il est peut-être utile de préciser que l'auteur situe sa réflexion dans le cas de décisions difficiles dans des pathologies lourdes, comportant des enjeux importants en terme de survie.

D'autre part, de façon minoritaire, la notion de responsabilité a été abordée dans le sens de la responsabilisation du patient vis-à-vis de sa santé par trois médecins (6,15,20). Cette notion a également été citée comme bénéfice de la décision partagée par sept médecins (7,9,18,28,31,35,39). Nous nous situons là dans un cadre totalement différent de la responsabilité au sens juridique du terme. Il s'agit ici de rendre le patient autonome vis-à-vis de sa maladie et responsable de sa santé. C'est un des objectifs prioritaires de l'éducation thérapeutique dans le cadre des maladies chroniques et un véritable enjeu de santé publique. Le fait que cette notion ait été évoquée montre que pour ces médecins, la décision partagée et l'éducation thérapeutique du patient ont quelque chose en commun. Comme nous l'avons dit plus haut, certains auteurs situent le concept de décision partagée dans le paradigme plus global de « médecine centrée sur le patient » où se situe également l'éducation thérapeutique du patient. (Stewart, 1995 ; Elwyn, 1999b)

5) Qui dit décision partagée dit-il pouvoir partagé ?

Pour trois médecins, la décision partagée a évoqué la notion de pouvoir décisionnel (30, 31,33). De plus, la nécessité pour les médecins de perdre du pouvoir a été citée comme condition requise pour mettre en œuvre la décision partagée. (18) Cette notion a une connotation péjorative car elle sous-entend une forme de domination dans la relation médecin-patient. Or cette relation est par nature consensuelle parce qu'elle dépend d'un consentement mutuel. Cette relation n'est pas imposée, mais elle dépend de la satisfaction des besoins des deux parties pour se poursuivre (Gordon et Edwards, 1992). Il est sans doute difficile de raisonner de façon générale : tout dépend en effet de la situation clinique, du ou des choix qu'elle comporte. Si un traitement apparaît clairement « indiqué » dans une situation, il paraît incongru de présenter différentes options au patient. Au contraire, dans les situations où la supériorité d'un traitement n'apparaît pas clairement, il semble légitime de faire intervenir les préférences du patient. La peur d'une perte de contrôle de la relation par le médecin est-elle fondée si on considère que chacun des protagonistes a des compétences propres et bien définies, le médecin jouant le rôle d'expert et le patient apportant les éléments constitutifs de son autonomie et son vécu de la maladie? Le risque, d'après Vennin et coll. (2002) est de confondre expertise et décision ou encore proposition et décision (Llorca, 2002). La proposition et l'expertise sont clairement du ressort du médecin, tandis que le patient reste maître de la décision finale. On ne peut nier cependant que la relation médecin-patient est foncièrement asymétrique car la maladie du patient le rend vulnérable. C'est bien le patient qui fait appel au médecin en faisant la démarche de consulter. C'est pour cette raison qu'il revient au médecin de créer un espace propice à la prise d'une décision partagée (Charles et coll., 1999b). C'est à lui que revient le rôle de promotion de la prise de décision partagée. Il est évident que la motivation du médecin apparaît alors comme une condition essentielle à la décision partagée. Son attitude va en effet déterminer le mode de relation qu'il aura avec le patient. Guadagnoli et Ward (1998) affirment que c'est probablement le plus grand défi pour les praticiens qui veulent mettre en œuvre un processus de décision partagée.

Par ailleurs, certains médecins ont relevé que les patients attendent de leur médecin qu'il décide pour eux (1,31,38). Il faudra donc pour qu'une décision partagée ait lieu, que le médecin explique au patient les avantages potentiels de sa participation au processus décisionnel. Le patient devra se sentir légitimé à participer aux décisions qui le concernent, dans la mesure où il le souhaite et croire qu'il a une réelle compétence de part les données personnelles auxquelles le médecin n'a pas accès directement. (Froment, 2001)

6) Une vision particulière de la décision partagée

Pour un médecin en particulier (24), la décision partagée est « l'appropriation par le patient d'un certain nombre de notions, afin qu'il puisse les gérer lui-même dans l'idéal. » Nous avons choisi d'isoler cette définition des autres visions de la décision partagée parce qu'elle nous semble refléter plus particulièrement la nécessité d'un réel travail d'assimilation des informations utiles à la prise d'une décision par le patient. Est-ce une vision utopique ? Il existe de facto un très grand décalage entre les connaissances du médecin et celles du patient. Trois médecins ont souligné les limites de la décision partagée, telle qu'ils la conçoivent, dans le sens où le patient ne peut pas prendre la décision tout seul (18, 31,38) parce qu'il n'est pas assez expert, il n'a pas tous les éléments du choix en main. Cela ne concerne pas la décision partagée puisque celle-ci, contrairement à la prise de décision informée, n'implique pas que le patient prenne la décision tout seul. Cependant, comment le patient peut-il se représenter « justement » les conséquences positives et négatives de la décision qui sera prise, notamment en terme de probabilités, de risques à plus ou moins long terme ? La difficulté pour le patient d'appréhender l'information sans l'aide du médecin a été montrée dans une étude qualitative récente (Charavel et coll., 2002) visant à étudier le processus d'élaboration du choix d'une chimiothérapie adjuvante chez dix femmes atteintes d'un cancer du sein sans envahissement ganglionnaire, en utilisant la méthode du tableau décisionnel¹⁰. Le protocole était le suivant : les femmes voyaient en consultation le chirurgien après l'ablation de la tumeur. Celui-ci leur expliquait, de façon standardisée, les deux options thérapeutiques possibles, à savoir chimiothérapie adjuvante ou pas de chimiothérapie adjuvante, leur indiquant pour chaque option les chiffres de survie, de récurrence et les effets potentiellement négatifs de chaque option. Enfin, il leur proposait de réfléchir pendant quelques jours et de revenir en consultation pour lui dire quelle option elles retenaient. Lors de cette consultation, le chirurgien ne devait pas donner son avis personnel. L'analyse d'entretiens avec les femmes après la consultation avec le chirurgien a révélé « la difficulté pour ces dernières de faire un choix éclairé du fait que l'information délivrée était détachée de toute réalité clinique ».

¹⁰ Le tableau décisionnel ou *decision board* est un outil de révélation des préférences des patients, développé par Levine et coll. en 1992 qui a été beaucoup utilisé en recherche. Il a été élaboré dans le but de transmettre de la façon la plus objective et la moins biaisée possible les informations sur la maladie, les traitements possibles avec leurs bénéfices et leurs risques et de permettre la révélation des préférences des patients par rapport aux traitements proposés.

(Charavel et coll., 2002) Ainsi, sept des dix femmes incluses dans l'étude ont sollicité l'avis d'un médecin extérieur. Les auteurs en déduisent que seul, le patient ne peut appréhender l'information sur la maladie et les traitements car il lui manque un élément indispensable : l'expérience clinique du médecin qui permet seule de donner sens et valeur aux informations médicales. De même, poursuivent Charavel et coll., le patient ne peut seul identifier puis articuler ses propres valeurs à l'information reçue en vue d'une prise de décision. Cette élaboration procède en effet d'un véritable travail psychique que seul, le patient ne peut effectuer. (Charavel et coll., 2002) On voit donc la nécessité d'une assistance du patient à la prise de décision sans laquelle ce dernier se voit incapable de faire un choix. Cela peut même être source d'angoisse pour lui. C'est d'ailleurs ce qui a été observé chez les patientes de l'étude sus-citée. Confrontées à faire un choix qu'elles n'étaient pas capables de faire, elles se sont tournées inconsciemment vers un tiers qui a joué le rôle du chirurgien. Il faut préciser que le protocole mis en place dans cette étude a permis de tester la validité du modèle informatif et non celui de la décision partagée, étant donné que les patientes étaient seules face à leur choix. Cependant, d'après la littérature, l'étape de transfert de l'information est commune aux deux modèles décisionnels. Il semble donc nécessaire de repenser la façon dont le patient peut s'approprier, avec l'aide du médecin, les éléments utiles à l'élaboration d'une décision qui prenne en compte ses propres valeurs.

III-2-2-2 Le champ d'application de la décision partagée

Nous l'avons vu au paragraphe précédent, pour 14 médecins sur 40, la décision partagée apparaît comme quelque chose d'inhérent à la pratique médicale, dans le sens où le consentement du patient est toujours nécessaire. Dans le même sens, 23 médecins ont affirmé que selon eux, la décision partagée était applicable dans la plupart des situations en médecine générale.

Il existe un décalage entre cette vision de la décision partagée et sa définition conceptuelle. En effet, les auteurs du modèle de la décision partagée décrivent la mise en œuvre de la décision partagée dans les situations de maladie sérieuse ou menaçant l'intégrité du patient. Dans ce cas, différentes options thérapeutiques existent comportant des bénéfices et des risques ; l'issue est incertaine. Les enjeux sont importants et il n'y a pas de « bon » traitement. Comme c'est le patient qui aura à supporter les conséquences du traitement choisi, il semble important

de connaître et de respecter ses valeurs et ses préférences, particulièrement dans les cas où ces traitements sont susceptibles d'avoir des effets différents sur la qualité de vie du patient (Charles et coll., 1999b).

Certaines des caractéristiques des situations où la décision partagée semble applicable énoncées par les médecins interrogés semblent plus correspondre au terrain d'application de la prise de décision informée : c'est-à-dire « les domaines où la qualité de vie est en jeu, dans les traitements de confort, dans les situations où les gens ne sont pas malades. » L'exemple du T.H.S comporte ces caractéristiques. Pourtant, il a été cité comme exemple de situation clinique propice à la décision partagée par plusieurs auteurs. Ainsi, Elwyn et coll. (1999a), dans leur étude empirique sur la faisabilité de la décision partagée le prennent comme exemple pour l'une de leurs consultations simulées. De même, Légaré (2003) prône la prise de décision partagée en matière de choix d'un T.H.S en médecine familiale, en expliquant que ce modèle paraît le mieux adapté dans cette situation d'incertitude scientifique¹¹. « Ce type de décision, [poursuit l'auteur], est un exemple d'une situation en parfaite « équilibre », c'est-à-dire, une situation clinique pour laquelle les évidences scientifiques disponibles au sujet de différentes options indiquent des risques et des bénéfices entraînant l'absence de préférence claire [du médecin] à l'égard de ces options. Dans ce type de décision, il est toujours possible qu'une « bonne décision » entraîne une issue clinique non désirée. Par conséquent, le processus décisionnel revêt une importance particulière car si l'on ne peut garantir une issue clinique favorable « certaine », il faut s'assurer que le processus décisionnel soit optimal. » La situation clinique du choix d'un T.H.S ne correspond pas à la situation d'une maladie sérieuse menaçant l'intégrité du patient comme dans le domaine de la cancérologie où la majorité des travaux empiriques sur la décision partagée ont été menés, mais c'est une situation de choix délicate impliquant une mise en balance des bénéfices et des risques du traitement. Cette caractéristique a été relevée par plusieurs médecins (3,9,38,39).

Inversement, de façon majoritaire, les médecins ont cité comme situations défavorables à la prise de décision partagée, l'urgence vitale, les cas où une option thérapeutique apparaît clairement supérieure aux autres ou bien lorsqu'il existe une contre-indication formelle au traitement. Cela correspond au point de vue de Coulter (1997), pour qui la décision partagée

¹¹ L'auteur fait référence ici à l'étude *Women's Health Initiative* (W.H.I) sur les bénéfices et risques de l'utilisation prolongée d'un T.H.S dont les résultats ont été publiés en juillet 2002 dans le J.A.M.A.

n'est pas adaptée aux situations d'urgence et pour de très nombreux problèmes de santé où une seule option existe.

A partir de ces réflexions, on peut se demander si les situations « d'équipoise », telles que définies plus haut, sont fréquentes en médecine générale quotidienne. Cela pose finalement la question de l'opportunité de la décision partagée en médecine générale. La majorité des études sur la décision partagée ont été menées dans des situations comportant des enjeux importants comme en cancérologie. Towle et coll. (1999), qui ont cherché à mieux définir ce concept dans un but d'enseignement, estime qu'il ne faut pas s'étonner de la réticence des patients à prendre des décisions concernant des traitements anti-cancéreux s'ils n'ont pas eu l'occasion ni les encouragements à le faire dans des situations médicales plus simples. Il est vrai que la plupart des situations de pratique courante impliquent des choix relativement simples, où une option thérapeutique apparaît clairement supérieure aux autres. Cependant, on peut penser que les situations de choix délicat seront de plus en plus fréquentes avec le temps étant donné l'accroissement permanent des connaissances sur les bénéfices et risques des traitements, la plus grande diffusion de ces connaissances aux médecins et aux patients. Ces meilleures connaissances conduiront à considérer pour une situation clinique donnée, le choix entre plusieurs options thérapeutiques, y compris celui entre une action positive et l'abstention thérapeutique. Il semble donc légitime de s'interroger sur la manière de prendre des décisions avec le patient dans ces situations de véritable choix.

III-2-2-3 Les limites de la décision partagée

A partir des résultats de l'analyse des entretiens de recherche, nous pouvons tout d'abord faire une première constatation : les limites citées de façon prédominante sont celles qui concernent les patients et les facteurs extérieurs au médecin et au patient par rapport à celles qui concernent seulement les médecins. Ainsi, seuls huit enquêtés ont abordé les limites liées aux médecins alors que vingt ont abordé celles propres aux patients et dix-neuf celles dues aux facteurs extérieurs. Il semble ainsi que les principaux obstacles à la décision partagée proviennent de facteurs extérieurs aux médecins.

Concernant plus précisément les limites liées aux patients énoncées par les médecins, les deux principales en fréquence renvoient soit à l'incapacité (le patient ne peut pas), soit au fait que certains patients ne veulent pas partager la décision (le patient ne veut pas). Ces limites ont également été citées par les médecins inclus dans l'étude qualitative menée par Elwyn et coll. (1999a) visant à explorer le point de vue de médecins généralistes sur la décision partagée. Est-ce une vision exacte des préférences de patients quant au rôle qu'ils désirent jouer dans la décision médicale ? Si les études donnent des résultats homogènes sur le désir des patients d'être informés, en ce qui concerne les préférences des patients vis-à-vis de la participation à la décision médicale, les résultats sont très contrastés. Deber (1996) explique cela par la grande variabilité des méthodologies utilisées et la difficulté qu'il y a à définir la participation du patient au processus décisionnel. Plus précisément, l'auteur affirme que beaucoup de ces études ne font pas la distinction entre la participation à la résolution du problème médical et à la prise de décision thérapeutique. Le fait que les patients ne peuvent et ne veulent participer à la résolution du problème médical semble compréhensible car c'est clairement du ressort de l'expertise du médecin. Deber a interrogé 300 patients en leur présentant trois vignettes cliniques : si 98% d'entre eux confiaient au seul médecin le rôle de poser un diagnostic et d'identifier les options thérapeutiques possibles avec leurs bénéfices et leurs risques, 78% d'entre eux voulaient partager avec leur médecin les choix thérapeutiques. Ainsi, le patient se sent davantage concerné par les conséquences d'un traitement sur son devenir et son état de santé, alors qu'il s'en remet plus volontiers au médecin pour ce qui est de la démarche diagnostique et la présentation des options thérapeutiques. Elwyn (1999b) affirme que les études sur les préférences des patients sur le rôle qu'ils souhaitent jouer dans le processus de décision montrent que les variables sociodémographiques ne sont pas des facteurs prédictifs utiles pour déterminer si le patient veut jouer un rôle plus ou moins actif dans le processus décisionnel. L'auteur propose donc d'explorer de façon explicite chez le patient le rôle qu'il préfère jouer dans la décision et ce, au contraire de Towle et coll. (1999), après le partage de l'information. En effet, le désir de participer ou non à la décision peut dépendre non seulement de la personnalité du patient, mais du type de problème clinique et des options présentées. Il paraîtrait en effet aussi incongru d'imposer à un patient de prendre une décision que de lui imposer un traitement. Cela risquerait d'engendrer de l'anxiété chez le patient qui n'y est pas préparé et produirait de mauvais résultats thérapeutiques (Elwyn et coll., 1999b). La dernière limite à la décision partagée venant du patient est intéressante : c'est l'absence d'éducation des patients à la prise de décision. Cela nous paraît un point essentiel et un enjeu pour la mise en pratique de la décision partagée en médecine générale. Puisque les patients ne

s'attendent pas à participer à la décision, comme nous l'avons dit plus haut, il revient au médecin d'encourager le patient à participer activement au processus décisionnel. Mais pourquoi le médecin encouragerait-il le patient à participer à la décision thérapeutique s'il n'est pas lui-même convaincu des effets bénéfiques de cette façon de procéder ?

Cette dernière remarque nous permet de faire le lien avec les limites propres aux médecins qui ont été citées par les enquêtés. En effet, parmi elles, un médecin évoque le manque de motivation des médecins ou leur réticence parce qu'ils peuvent craindre de perdre une forme de pouvoir au profit du patient (37). Katz (1984) affirme aussi que les médecins peuvent se sentir menacés par le fait de donner du pouvoir au patient, ce que les anglo-saxons nomment « patient empowerment ». De leur côté, Abramovitch et Schwartz (1996) font l'hypothèse que, pour des médecins, la limitation du dialogue avec le patient peut être une stratégie pour se préserver de la charge émotionnelle liée à l'exploration du monde du patient. De leur côté, Towle et coll. (1999) estiment qu'il existe de nombreuses situations où la prise de décision partagée pourrait être mise en pratique et dans lesquelles les patients souhaiteraient qu'elle soit mise en pratique ; ils ajoutent que les barrières les plus importantes sont le manque de prédisposition et le manque de savoir-faire des médecins.

L'autre limite venant du médecin citée de façon prépondérante par les enquêtés est le manque d'information scientifique et la réticence à partager sur des sujets que le médecin ne connaît pas bien. C'est également une limite que l'on retrouve chez les médecins interrogés sur la faisabilité de la décision partagée dans l'étude précédemment citée d'Elwyn et coll. (1999a). Ces données peuvent ne pas être disponibles au moment de la consultation, ce à quoi il est possible de remédier ou bien, il peut tout simplement ne pas exister de données sur ce sujet, problème plus difficile à surmonter.

Enfin, pour ce qui est des limites extérieures au médecin et au patient, le facteur temps est le plus souvent cité (15 fois sur 40). Cet obstacle vaut déjà pour l'étape du transfert de l'information (cf. chapitre précédent). C'est aussi une limite à la décision partagée rapportée par les médecins de l'étude qualitative d'Elwyn et coll. (1999a). Il semble évident que la mise en œuvre de la décision partagée dans le temps moyen de la consultation est inconcevable en pratique. Cependant, cette limite peut être relativisée si l'on prend en compte le fait que la décision partagée ne s'applique pas à l'ensemble des situations en médecine générale, notamment dans les nombreux cas où une seule option thérapeutique existe et dans les situations d'urgence. En dehors de ces situations, par exemple dans le cas du choix d'un T.H.S, il est possible que le processus de décision partagée se déroule sur au moins deux consultations : à la première consultation peut avoir lieu le transfert de l'information,

éventuellement avec l'aide d'un outil d'aide à la décision et à la deuxième consultation, médecin et patient délibèrent, échangent leurs préférences et prennent une décision ensemble.

III-2-2-4 Les bénéfices de la décision partagée

Le fait que les médecins citent en premier l'effet positif de la décision partagée sur l'adhésion au traitement reflète l'importance que revêt pour le médecin l'obtention d'une véritable adhésion du patient au traitement. L'observation quotidienne que nombre de prescriptions médicales ne sont pas suivies a d'ailleurs été en autres à l'origine de la recherche et de la formation des médecins en communication.

Le deuxième apport de la décision partagée cité concerne la relation médecin-patient. Le fait que le partage de la décision aille, selon les médecins, dans le sens d'une meilleure relation entre médecin et patient sous-entend l'absence de conflit décisionnel. Concernant ce point précis, il n'y pas de consensus entre les auteurs du concept de décision partagée : Towle et coll. (1999) laissent la place à un éventuel conflit concernant la décision finale tandis que d'autres considèrent que seule une décision consensuelle entre les deux parties répond à la définition de la décision partagée. Par ailleurs, un médecin pose la question intéressante de l'intérêt d'une meilleure relation médecin-patient si la décision prise n'est pas la meilleure pour le patient. Cette remarque fait suite à la citation par ce médecin de l'exemple précis du refus d'un traitement anti-cancéreux jugé optimal selon des critères scientifiques par une patiente atteinte d'un cancer du sein. Il faut rappeler que la décision partagée concerne des situations de choix difficiles, où aucune option n'apparaît, au vu des connaissances scientifiques disponibles, supérieure à une autre. Dans ce cadre-là, il n'y a pas du point de vue médical, de bon traitement ni de bonne décision. C'est pourquoi la qualité du processus décisionnel revêt une importance particulière.

Si l'on regarde bien, aucun des bénéfices cités par les médecins ne concerne spécifiquement la prise de décision partagée ; ils appartiennent plutôt au champ plus vaste de la participation du patient à la prise en charge médicale, comme l'indique le troisième bénéfice cité (la possibilité d'une grande responsabilisation du patient) qui devient « acteur de sa prise en charge ». Dans une revue de la littérature effectuée par Guadagnoli et Ward (1998), la distinction est faite entre les bénéfices de la participation active du patient à la démarche de

soin et ceux attribués à sa participation aux décisions thérapeutiques. Dans le premier cas, les études sont concordantes et montrent des résultats positifs, comme une diminution de la douleur et de l'anxiété, une guérison plus rapide et une meilleure compliance. Par contre, dans le deuxième cas (participation du patient aux décisions thérapeutiques), les résultats sont plus mitigés. Les auteurs expliquent qu'il est difficile d'en tirer des conclusions du fait de limites méthodologiques importantes. Concernant la décision partagée elle-même, il n'y a à ce jour, d'après certains auteurs, pas de données convaincantes qui démontrent une amélioration du devenir des patients soignés par des médecins pratiquant le partage de la décision (Elwyn, 1999b ; Perrier et Simonet, 2002).

CONCLUSION

La décision partagée est un modèle de relation médecin-patient relativement récent. Il est issu d'une vaste réflexion sur les modalités d'implication du patient dans le processus de décision qui intéresse non seulement les chercheurs mais également, plus largement, les différents acteurs de la vie sociale. Cette réflexion s'inscrit en effet dans un contexte d'évolution sociale des pays occidentaux vers une plus grande participation du patient aux décisions qui le concernent dans le domaine de la santé, le patient étant aussi usager d'un système de soin et citoyen. Dans ce travail, nous nous sommes intéressés au champ de la médecine générale. Aussi, nous avons cherché à interroger le modèle de décision partagée, en confrontant sa définition conceptuelle à la représentation que peuvent en avoir les médecins généralistes en 2004. Il s'agissait également de mettre en lumière les difficultés que les praticiens voient aujourd'hui dans les domaines de l'information et de la prise de décision face aux profonds changements qui affectent depuis une cinquantaine d'années la relation médecin-patient.

Au début de ce travail, nous avons formulé l'hypothèse suivante : la décision partagée est vue par les médecins généralistes comme une forme d'approche négociée de la prise de décision mais cette représentation ne comporte pas de distinction claire entre les trois étapes-clés du processus d'élaboration de la décision, à savoir le transfert de l'information, la délibération et la prise de décision proprement dite.

Pour tester cette hypothèse, une enquête auprès d'un échantillon de médecins généralistes de Loire-Atlantique et de Vendée a été réalisée : au total, quarante entretiens de recherche semi-directifs ont été menés entre la fin de l'année 2003 et le début de l'année 2004. Pour faciliter la réflexion, l'exemple clinique du choix d'un traitement hormonal substitutif de la ménopause a été retenu. Par la suite, ces entretiens ont été retranscrits et analysés de façon thématique.

Au terme de l'enquête, nous aboutissons aux conclusions suivantes :

◆ Premièrement, la représentation que les médecins ont du transfert d'information dans le sens médecin-patient s'écarte significativement de la délivrance d'une information objective, non biaisée, proposée par Charles et coll. et qui plus est, répondant aux attentes d'un patient donné en matière d'information. Le partage de l'information suscite en pratique de nombreuses questions auxquelles la théorie ne répond pas. Notamment, le médecin généraliste dispose aujourd'hui, grâce aux progrès prodigieux des technologies de

l'information, d'une quantité fabuleuse d'informations : comment opérer le tri de ces données en vue d'une prise de décision partagée ? Ensuite, comment traduire puis transférer l'information au patient, de façon à la fois objective et adaptée à un patient donné, sachant qu'il existe un obstacle non négligeable en médecine générale : le temps nécessairement limité de la consultation ?

◆ Deuxièmement, en ce qui concerne le transfert d'information dans le sens patient-médecin, nous pouvons dire que la démarche d'exploration des éléments d'information propres au patient ne semble pas très familière aux praticiens interrogés. Pour le nombre minoritaire de médecins qui s'est exprimé sur ce thème, il s'agit d'une démarche non systématique, variable selon les patients et la situation clinique concernée et plutôt intuitive. De plus, il semble que l'idée que se font les médecins des représentations des patients concernant la maladie et son traitement et l'idée qu'ils se font des préférences des patients vis-à-vis d'une option thérapeutique joue un rôle non négligeable dans la décision finale. Enfin, le facteur temps, déjà cité parmi les limites de l'information médecin-patient, est également vu dans cette démarche comme un obstacle important.

◆ Troisièmement, la représentation que les médecins ont de la décision partagée est difficile à cerner clairement : tantôt axée sur la prise de décision, tantôt sur l'information, tantôt notion inhérente à la médecine générale, tantôt perçue comme une nouveauté. On note qu'elle est assez nettement marquée par le contexte juridique actuel qui met l'accent sur le droit du patient à l'information et parallèlement la responsabilité du médecin en la matière. En ce sens, la décision partagée est parfois perçue négativement comme une forme de dédouanement du médecin vis-à-vis de ses responsabilités. Nous remarquons que cette vision correspond plus au modèle de décision informée. Ailleurs, de façon plus positive, la décision partagée est considérée au même titre que l'éducation thérapeutique, comme faisant partie intégrante du concept plus global de « médecine centrée sur le patient ». En ce qui concerne le champ d'application, les limites et les bénéfices de la décision partagée, nous constatons que la perception qu'en ont les médecins se rapproche des données issues des études empiriques sur la décision partagée.

En bref, nous pouvons dire que la représentation que les médecins ont de la décision partagée dans notre étude diffère significativement du concept de décision partagée tel qu'il est décrit dans la littérature. Les trois étapes-clés du processus de décision, c'est-à-dire, l'information,

la délibération et la prise de décision ne sont pas clairement distinguées dans la vision des médecins. Mais là n'est peut-être pas l'intérêt de cette étude. C'est plutôt, à travers la mise en évidence des éléments qui composent le décalage entre le modèle et la représentation des médecins, de mieux comprendre ce que veut dire « participation du patient aux décisions qui le concernent » dans le cadre précis de la médecine générale, par la mise à l'épreuve d'un modèle et de ses limites d'un côté, par la mise en évidence des difficultés que peuvent rencontrer les médecins généralistes dans les décisions qu'ils sont amenés à prendre avec les patients, de l'autre.

Pour ce qui est du modèle de décision partagée, on peut dire qu'il a l'avantage de simplifier une réalité complexe pour mieux l'étudier. En témoigne le travail de recherche mené dans ce domaine depuis quelques décennies, en particulier celui sur les outils de transfert de l'information. Mais il comporte l'inconvénient de négliger certaines caractéristiques de la relation médecin-patient en médecine générale qui, par sa complexité, son caractère dynamique et durable, ainsi que son évolutivité dans le temps, tend à s'opposer à toute tentative de modélisation. Cela a d'ailleurs été bien rappelé par les auteurs du modèle de décision partagée. Ils disent en effet que souvent, dans la pratique médicale quotidienne, beaucoup d'interactions entre médecin et patient en vue d'une prise de décision n'appartiennent à aucun modèle prédéfini ou aboutissent à des modèles hybrides (Charles et coll., 1999b). Ils ont aussi précisé que ce modèle n'était pas applicable dans toutes les situations cliniques. Si ce modèle comporte des imperfections, il faut cependant souligner qu'il est relativement récent et donc susceptible d'être amélioré pour participer au renouvellement de la relation médecin-patient.

Du côté des praticiens, on a pu souligner à travers la façon dont ils ont perçu la décision partagée, les difficultés susceptibles d'être rencontrées dans la mise en œuvre d'un tel processus en médecine générale. Il apparaît nécessaire que, pour que les médecins puissent répondre aux nouvelles exigences en matière d'information et de qualité des soins d'une part, et à l'attente des patients d'autre part, la formation des médecins à la prise de décision et à la communication et plus largement à la relation médecin-patient soit encouragée et développée.

Pour conclure, voici quelques propositions:

- ◆ Il pourrait être intéressant de réaliser une étude similaire auprès d'un échantillon de patients afin de confronter la représentation des médecins de la notion de décision partagée à celle des patients, en sachant qu'il s'agit de représentations et non de la réalité.
- ◆ Cette étude, qui se limite à explorer les représentations d'un échantillon de médecins sur la notion abstraite de décision partagée, ne permet pas encore de répondre à la question de la faisabilité de la décision partagée en médecine générale. Il pourrait être intéressant de réaliser d'autres études qualitatives en utilisant d'autres méthodes d'investigation (par exemple celle des *focus groups*) visant à préciser les limites à la mise en œuvre de la décision partagée en pratique et à mieux définir les modalités de la participation du patient aux décisions médicales.
- ◆ Enfin, il est nécessaire que des études empiriques sur les modalités d'implication des patients dans le processus de décision soient réalisées sur le terrain spécifique de la médecine générale française. Les interactions médecin-patient qui s'y déroulent possèdent en effet un caractère très différent de celles qui ont lieu dans les services spécialisés, là où la plupart des travaux de recherche sur le concept de décision partagée ont eu lieu pour le moment.

REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

Abramovitch H., Schwartz E., *three stages of medical dialogue*. Theor. Med., 1996; 17:175-8.

Adam P., Herzlich C. *Les relations médecin-malade*. In *Sociologie de la maladie et de la médecine*. Nathan, 1994, pp. 74-90.

Agence Française de Sécurité Sanitaire des Produits de Santé (AFSSAPS)
Mise au point sur le traitement hormonal substitutif de la ménopause. 3 décembre 2003.

Amstrong W. *Bridging the gap: bridging together two solitudes to become partners in care*. Communication au congrès du CHEPA: "treatment decision-making in the clinical encounter". Hamilton, Canada, 19-21 Mai 1999.

Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé (ANAES)
Information des patients. Recommandations destinées aux médecins. Paris, Mars 2000.

Atkinson Holly G. *Decision-making dialogue*. Healthnews 2000, p4-5.

Balint M. *Le médecin et son patient*. In *Le médecin, son malade et la maladie*. 3^e édition Payot, Paris 1988, pp. 254-267.

Barbot J. *Agir sur les essais thérapeutiques. L'expérience des associations de lutte contre le SIDA en France*. Revue d'épidémiologie et de santé publique, 1998a ; 46 :305-315.

Barbot J. *Science, marché et compassion. L'intervention des associations de lutte contre le SIDA dans la circulation des nouvelles molécules*. Sciences sociales et santé, 1998b; 16 :67-95.

Biesecker AE., Beisecker T. *Patient information seeking behaviors when communicating with doctors*. Medical care, 1990; 28:19-28.

Benbassat J., Philpel D., Thidar M. *Patients' preferences for participation in clinical decision making: a review of published surveys*. Behavioral medicine, 1998; 24:81-88.

Bensing Jozien. *Bridging the gap. The separate worlds of evidence-based medicine and patient-centred medicine*. Patient Education and Counseling, 2000; 39:17-25.

Blanchet A., Gotman A. *L'enquête et ses méthodes : l'entretien*. 5^{ème} édition, Nathan université, 2001.

Boreham P., Gibson D. *The informative process in private medical consultations: a preliminary investigation.* Social Science and Medicine, 1978; 12: 409-416.

Britten N. *Qualitative interviews in medical research.* In: Mays N., Pope C. Qualitative research in health care. London: BMJ Publishing Group, 1995:28-35.

Britten N., Stevenson FA., Barry CA, Barber N., Bradley CP. *Misunderstandings in prescribing decisions in general practice: Qualitative study.* BMJ, 2000; 320:484-8.

Brock D.W. *When competent patients make irrational choices.* New England Journal of Medicine, 1990; 322(2):1595-99.

Brock D.W. *The ideal of shared decision making between physician and patients.* Kennedy Institute of ethics journal, 1991, p.28-47.

Brody DS. *The patient's role in clinical decision-making.* Annals of Internal Medicine, 1980; 93:718.

Brody DS, Miller SM, Lerman CE. *Patients' perceptions of involvement in medical care.* Journal of Gynaecology and internal medicine, 1984; 4:506-511.

Butler CC., Rollnick S., Pill R., Maggs-Rapport F., Scott N. *Understanding the culture of prescribing: Qualitative study of general practionners' and patients' perceptions of antibiotics for sore throats.* BMJ, 1998; 317:637-42.

Charavel M. *La relation médecin-patient vers la décision partagée, un nouveau champ d'investigation en psychologie de la santé.* Bulletin de psychologie, 2003 ; janvier-février, 56 (1) 463, 79-88.

Charavel M., Bremond A., Mignotte H. *Etude de la participation au choix thérapeutique en oncologie.* Ann Méd Psychol, 2002; 160:289-302.

Charles C., Whelan T., Gafni A. *Shared decision making in the medical encounter: what does it mean? (Or it takes at least two to tango).* Soc Sci Med, 1997; 44(5):681-692.

Charles C., Gafni A., Whelan T. *Decision-making in the physician encounter: revisiting the shared treatment decision-making model.* Soc Sci Med, 1999a; 49:651-661.

Charles C., Whelan T., Gafni A. *What do we mean by partnership in making decisions about treatment?* BMJ, 1999b; 319: 780-782.

Chiland C. *L'entretien clinique*. 5^e édition, Paris : Presses universitaires de France, 1995.

Code de déontologie médicale. Décret n° 95-1000. Journal officiel, 6 septembre 1995, introduit et commenté par Louis René, préface de Paul Ricœur, Paris : Seuil (coll. Essais n°334), 1996.

Cockburn J., Pit S. *Prescribing behaviour in clinical practice: patients' expectations and the doctors' perceptions of patients' expectations -a questionnaire study*. BMJ 1997; 315:520-23.

Comité Consultatif National d'Ethique (CCNE). *Consentement éclairé et information des personnes qui se prêtent à des actes de soin ou de recherche*. Rapport n°58, Paris, 1998.

Coulter A. *Partnerships with patients: the pros and cons of shared decision making*. Journal of health services research and policy, 1997; 2:112-121.

Coulter A., Entwistle V., Gilbert D. *Sharing decision with patients: is the information good enough?* BMJ, 1999; 318:318-322.

Cour de Cassation (1^{ère} chambre civile), 25 février 1997 (arrêt Hédreul), Gazette du palais, 27-29 avril 1997, p.22-28.

Davidoff F., Haynes RB, Sackett DL, Smith R. *Evidence-based medicine*. BMJ, 1995; 310:1085-6.

Deber Raisa B., Kraetschmer Nancy , Irvine Jane. *What role do patients wish to play in treatment decision making?* Arch Intern Med, 1996; 156:1414-1420.

Domenighetti G., Luraschi P., Casablanca A. et coll. *Effect of information campaign by the mass media on hysterectomy rates*. Lancet, 1988; 2:1470-1473.

Dominick L., Frosch BA. Robert M., Kaplan PhD. *Shared decision making in clinical medicine: past research and future directions*. Am J Prev Med, 1999; 17(4):285-294.

Eddy David M. *Anatomy of a decision*. Journal of the american medical association, 1990; 263:441-443.

Edwards A., Matthews E., Pill R. and Bloor M. *Communication about risk: diversity among primary care professionals.* Family Practice, 1998; 15(4):296-300.

Elwyn G., Edwards A., Kinnersley P., Grol R. *Shared decision making and the concept of equipoise: the competences of involving patients in health choices.* British Journal of General Practice, 2000; 50,892-897.

Elwyn G., Edwards A., Gwyn R., Grol R. *Towards a feasible model for shared decision making: focus group study with general practice registrars.* BMJ, 1999a; 319: 753-56.

Elwyn G., Edwards A., Kinnersley P. *Shared decision making in primary care: the neglected second half of the consultation.* British Journal of General Practice, 1999b; 49:477-482.

Elwyn G., Edwards A., Mowle S., Wensing M., Wilkinson C., Kinnersley P., Grol R. *Measuring the involvement of patients in shared decision making: a systematic review of instruments.* Patient Education and Counseling 2001; 43:5-22.

Emanuel Ezeckiel J, Emanuel Linda L. *Four models of the physician-patient relationship.* Journal of the American Association, 1992; 267 (16):2221-2226.

Ende J., Kasis L., Ash A., Moskowitz Mark A. *Measuring patients' desire for autonomy: decision making and information-seeking preferences among medical patients.* J Gen Intern Med,1989;4:23-30.

Fallowfield LJ, Ford S., Lewis S. *Information preferences of patients with cancer.* Lancet, 1994; 344:1576.

Faltermaier T. *Why public health research needs qualitative approaches. Subjects and methods in change.* European Journal of Public Health, 1997; 7:357-63.

Ford S., Schofield T., Hope T. *What are the ingredients for a successful evidence-based patient choice consultation? A qualitative study.* Soc Sci Med, 2003; 56:589-602.

Froment A. *Rôle du patient dans la décision médicale.* Thérapie, 1996 ; 51 :283-286.

Froment A. *Pour une rencontre soignante.* Paris : Editions des archives contemporaines, 2001. 219p.

Ghiglione R., Malaton B. *Les enquêtes sociologiques. Théories et pratiques*, 6^e édition ; Paris : Armand Colin, 1998 : 301p.

Gordon T., Edwards S. *Une approche de collaboration pour mieux communiquer avec les patients.* In : Médecins, devenez partenaires de vos patients. Ed. Logiques, 1992.

Grawitz M. *Méthodes des sciences sociales.* 9^e édition ; Paris : Dalloz, 1993, 870p.

Greenfield S, Kaplan SH., Ware JE. *Patients' participations in medical care: effects on blood sugar control and quality of life in diabetes.* Journal of gynaecology and internal medicine, 1988; 3:448-457.

Guadagnoli E.,Ward P. *Patient participation in decision-making.* Soc Sci Med 1998; 47(3):329-339.

Gwyn R., Elwyn G. *When is a shared decision not (quite) a shared decision? Negotiating preferences in a general practice encounter.* Soc Sc Med, 1999; 49:437-447.

Haug M.R., Lavin B. *Public challenge of physicians' authority.* Medical care, 1979; 17:844-858.

Haynes RB, McKibbin KA., Kanani R. *Systematic review of randomized trials of interventions to assist patients to follow prescriptions for medications.* Lancet, 1996; 348: 383-86.

Henrotin J-B., Fortier H., Glohr L., Haquin B. *Croyances et comportements face au traitement de la ménopause.* La Revue du Praticien - Médecine Générale, 1997; 395(11) :35-43.

Howie J. G. R., Heaney D, Maxwell M. *Measuring quality in general practice: A pilot study of the needs, process and outcome measure.* London: Royal College Of General Practitioners, 1997.

Iscoe NA, Goel V., Wu K., Fehringer G., Holowaty E., Naylor D. *Variation in breast cancer surgery in Ontario.* Can Med Assoc J. 1994; 150:345-52.

Jadad A.R. *The internet and shared decision-making: help or hindrance?* Communication au congrès du CHEPA: treatment decision-making in the clinical encounter. Hamilton, canada, 19-21 mai 1999.

Junod A. F. *Décision partagée : une nouvelle forme de consentement éclairé ?* Med Hyg, 2002 ; 60 : 2043-44.

Katz J. *The silent world of doctor and patient.* New York. Free press, 1984.

Kitzinger J *Introducing focus groups.* In: Mays N., Pope C. Qualitative research in health care. BMJ Publishing Group, London, 1995:39-45.

La Revue Prescrire. Janvier 2001 ; 213 :67-69.

Légaré F., Godin G., Guilbert E., Laperrière L., Dodin S. *Determinants of the intention to adopt the hormone replacement therapy among premenopausal women.* Maturitas, 2000; 34:211-8.

Légaré F., O'Connor A. *Prise de décision en matière d'H.R.T.* Le collège des médecins de famille du Canada, 2003 ; <http://www.cfpc.ca>

Légaré F., Godin G., Dodin S., Turcot-Lemay L. *Adherence to hormone replacement therapy: a longitudinal study using the Theory of Planned Behaviour.* Psychol. Health. En presse.

Lester G., Smith S. *Listening and talking to patients-a remedy for malpractice suits?* West. J. Med. 1993; 158:268-272.

Levine M. N., Gafni A., Markham B., MacFarlane D. *A bedside decision instrument to elicit a patient's preference concerning adjuvant chemotherapy for breast cancer.* Annals of Internal Medicine, 1992; 117:53-58.

Llorca G. *Le concept d'éthique In : Du raisonnement médical à la décision partagée.* Introduction à l'éthique en médecine. Ed. Medline, 2002.

Loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. Titre premier du livre premier du Code de Santé Publique, articles L. 1111-2 et L. 1111-4, Journal officiel N°54, 5 mars 2002.

Loi Huriot, sur la protection des personnes qui se prêtent à des recherches biomédicales, Journal officiel, n°88-1138, 20 décembre 1988.

Loi n° 94-654 du 29 juillet 1994 relative au respect du corps humain, Journal officiel n°11056-59, 30 juillet 1994.

Lomas J., Contadriopoulous AP. *Regulating limits to medicine : towards harmony in public-and-self-regulation.* In: Evans RG., Barer ML., Marmor TR., eds. *Why are some people healthy and others not? The determinants of the health of populations.* New York: Adline De Gruyter, 1994:253-83.

Molenaar S, Sprangers MA., Postma-Schuit FC. et coll. *Feasability and effects of decision aids.* Medical decision making, 2000; 20:112-27.

Monney G., Ryan M. *Agency in health care: getting beyond first principles.* Journal of health economics, 1993; 125 (12).

Montgomery A. A., Fahey T. *How do patients' treatment preferences compare with those of clinicians?* Quality of Health Care, 2001; 10 (suppl. 1):39-43.

Mort E., MD, MPH. *Clinical decision-making in the Face of scientific uncertainty: hormone replacement therapy as an example.* The Journal of Family Practice, 1996; 42(2), 147-151.

Mort E. *Les méthodes et outils à l'étranger pour informer les patients et recueillir leur consentement éclairé.* In Durand Zaleski I. *L'information du patient : du consentement éclairé à la décision partagée.* 1999, pp51-55.

Moumjid-Ferdjaoui N. *La relation d'agence médecin-patient : expérimentation d'un outil de révélation des préférences des patients.* Thèse Sciences économiques, Lyon, Université Claude Bernard, 2000.

Murray E., Davis H., See Tai S., Coulter A., Gray A., Haines A. *Randomised controlled trial of an interactive multimedia decision aid on hormone replacement therapy in primary care.* BMJ, 2001; 323:490-3.

O'Connor A., Tugwell P., Wells G., Elmslie T., Jolly E., Hollingworth G. *Randomized trial of a portable, self-administrated decision aid for post-menopausal women considering long-term preventive hormone replacement therapy.* Medical decision making, 1998; 18(2):149-163.

O'Connor A. *Des aides pour permettre aux patients de prendre des décisions fondées sur les niveaux de preuve.* Evidence-based medicine 2001; 6(4):100-2.

O'Connor AM., Stacey D., Entwistle V., Llewellyn-Thomas H, Rovner D., Holmes-Rovner M., Tait V., Tetroe J., Fiset V., Barry M. Jones J. *Decision aids for people facing health treatment or screening decisions.* (Cochrane Review) The Cochrane Library, 2003; issue 3.

O'Connor AM., Fiset V. DeGrasse C. et coll. *Decision aids for patients considering health care options: evidence of efficacy and policy implications.* National Cancer Institute Monography, 1999; 25:67-80.

Onel E., Hamond C., Wasson J., Berlin B., Ely M., Laudone V. *Assessment of the feasibility and impact of shared decision-making in prostate cancer.* Urology, 1998; 51(1): 63-66.

Parson T. *The social system*, Glencoe, The free press, 1951.

Perrier A., Louis Simonet M. *Les conditions du partage de la décision.* Med Hyg, 2002; 60:2047-53.

Piercy G., Deber R., Trachtenberg J., Ramsey E., Norman R., Goldenberg S. *Impact of a shared decision making program on patients with benign prostatic hyperplasia.* Urology, 1999; 53(5):913:20.

Pope C., Mays N. *Qualitative research in health and health services research.* In: Mays N., Pope C Qualitative research in health care. London: BMJ Publishing Group, 1995:1-9.

Protière C., Moatti J-P, Maraninchi D., Viens P. *Choix et révélation des préférences, vers le partage de la décision thérapeutique en cancérologie : de la théorie économique à la pratique médicale.* Bull Cancer, 1998 ; 85 (2) :173-9.

Quivy R. Van Campenhoudt L. *Manuel de recherche en sciences sociales.* Ed. Dunot, Paris, 1995.

Richard T. *Patient priorities. Need to be assessed properly and taken account.* BMJ, 1999; 318:277.

Richard M.A., Ramirez A.J., Degner L.F., Fallowfield L.J., Maher E.J., Neuberger J. *Offering the choice of treatment to patients with cancers. A review based on a symposium held at the 10th annual conference of the British Psychosocial Oncology Group, December 1993.* European Journal of Cancer, 1995; 31A (1):112-116.

Ryan M. *Theory of agency in health care: lessons from non-economists for economists. Discussion paper.* Health Economics Research Unit, University of Aberdeen, Mar. 1992.

Sackett DL, Rosenberg WMC, Muir Gray JA, Hoynes RB, R. Chardson WS. *Evidence-based medicine: what it is and what it isn't.* BMJ, 1996; 312:71-72.

Späth H. M. *L'aide à la décision apportée par l'information économique dans le secteur de la santé : le choix d'un médicament à inclure dans les livrets thérapeutiques d'établissements hospitaliers.* Thèse Sciences économiques, Lyon, Claude Bernard, 2001.

Stevenson Fiona A., Barry Christine A., Britten N., Barber N., Bradley Colin P. *Doctor-patient communication about drugs: the evidence for shared decision making.* Soc Sci Med, 2000; 50:829-840.

Stevenson Fiona A. *General practitioners' views on shared decision making: a qualitative analysis.* Soc Sci Med, 2003; 50:291-3.

Stewart M., Brown JB, Weston W.W. et coll. *Patient-centred medicine: transforming the clinical method.* Thousand Oaks, CA. Sage publications, 1995.

Stewart M., Brown JB, Donner A. *The impact of patient-centred care on patient outcomes in family therapy.* Londres, Ontario, Centre for studies in family medicine, University of Western Ontario, 1997.

Stiggelbout A. M., Kiebert M. *A role for the sick role: patient preferences regarding information and participation in clinical decision-making.* Canadian Medical Association Journal, 1997; 157(4):383-389.

Street RL, Voigt B. *Patient participation in deciding breast cancer treatment and subsequent quality of life.* Medical decision making, 1997; 17:298-306.

Strull W.L., Lo B., Charles G. *Do patients want to participate in clinical decision making?* JAMA 1984; 252(21):2090-94.

Towle A., Godolphin W. *Framework for teaching and learning informed shared decision making.* BMJ, 1999; 319: 766-9.

Trevena L., Barrat A. *Integrated decision making: definitions for a new discipline.* Patient Education Counseling, 2003; 50:265-268.

Tuckett D., Boulton M., Olson L., Williams A. *Meetings between experts: an approach to sharing ideas in medical consultations.* London: Tavistock Publications, 1985.

Veatch R. *Models for ethical medicine in a revolutionary age.* Hastings Center Report, 1972; 2:5-7.

Vennin P., Hecquet B., Marcuzzi I., Demaille MC. *Cancer du sein : l'information en question (s). Enquête auprès des patientes et des médecins d'un centre de lutte contre le cancer.* Bulletin du cancer ,1995 ; 82 :698-704.

Vennin P., Taïeb S., Carpentier P. *La décision partagée.* La Revue Prescrire. Décembre 2002 ; 234(22) : 864-5.

Vennin P., Taïeb S., Carpentier P. *Le patient face aux choix thérapeutiques en cancérologie: vers une décision partagée?* Bull cancer, 2001; 88(4):391-7.

Wennberg J.E. *Outcomes research, patient preference and the primary care physician.* Journal of the american board of family practice, 1991a; 4:365-7.

Wennberg J.E. *Outcomes research: what does it really mean?* Managed medicine, 1991b; 2:7611.

Williams A. *Priority setting in public and private health care, a guide through the ideological jungle.* Journal of health economics, 1988; 173 (7).

Wills Celia E., Holmes-Rovner M. *Patient comprehension of information for shared treatment decision making: state of the art and future directions.* Patient Education and Counseling, 2003; 50:285:290.

Writing Group for the Women's Health Initiative Investigators. *Risks and benefits of estrogen plus progestin in healthy post menopausal women: principal results from the women's health initiative randomised controlled trial.* JAMA 2002; 288:321-333.

Wyatt J. *Same information, different decisions.* BMJ, 1999; 318:1501-2.

Young M., Kingle RS. *Silent partners in medical care. A cross-cultural study of patient participation.* Health communication, 1996; 8:29-54.

ANNEXES

Annexe 1 : Information préalable à l'entretien

A la ménopause se pose la question de débiter ou non un traitement hormonal substitutif (THS).

Les récentes publications sur le sujet et l'évolution du droit et de la société marquent un tournant dans la prescription du THS : elle n'est plus systématique.

Le modèle de la « décision partagée » (DP) a récemment été décrit par des auteurs anglo-saxons dans un but d'enseignement :

♣ La décision partagée à la ménopause, c'est 2 acteurs : le médecin et la patiente.

♣ Le médecin informe la patiente sur le THS, ses risques et ses bénéfices.

♣ La patiente informe le médecin sur sa représentation de la ménopause, sur ses valeurs et sa préférence à l'égard d'un traitement.

♣ Le partage de l'information aboutit à un partage de la décision selon la préférence de la patiente.

♣ La décision est prise et les 2 parties sont d'accord.

Ceci est un modèle théorique.

Dans la pratique, les choses se passent différemment.

**Vous avez l'expérience du suivi de femmes en péri-ménopause.
Votre avis m'intéresse.**

Annexe 2 : Guide d'entretien N°1 : pré-enquête

En gras figurent les éléments qui ont été modifiés dans le guide d'entretien définitif.

- ◆ Entrée en matière,
- ◆ Renseignements préliminaires sur le sexe, l'âge, le lieu d'exercice

1-La Décision Partagée (D.P) en général :

- Sur le fait d'impliquer la patiente dans la prise de décision
- Sur les obstacles pressentis à la DP
- Sur les bénéfices potentiels de la DP
- Dans quelles situations cliniques vous paraît-il adapté ?
- **Est-ce un modèle réaliste en Médecine générale ?**

2-Etape de l'information explicite de la patiente (exemple du T.H.S):

- **Comment vous tenez-vous informé sur des problèmes de ménopause ?**
- **Avez-vous entendu parler des études W.H.I et M.W.S ? Comment ?**
- **Comment informez-vous actuellement vos patientes ? (Forme orale/écrite, chiffrée/non chiffrée)**
- **Quels obstacles y voyez-vous ?**

3-Etape de l'exploration des valeurs personnelles et des représentations de la patiente vis-à-vis de la ménopause, du traitement hormonal, du vieillissement :

- **Est-ce une étape importante selon vous dans le processus de décision ?**
- **Comment pensez-vous approfondir cette étape ?**
- **Quels obstacles y voyez-vous ?**

4-Les outils de la DP :

- **Avez-vous déjà entendu parler d'outils d'aide à la décision (« decision aids ») ? Si réponse négative, définition et but de ces outils.**
- **Pensez-vous que des outils d'aide à la décision pourraient être utiles au partage de la décision en France?**

Annexe 3 : Guide d'entretien N°2

◆ Entrée en matière,

◆ Renseignements préliminaires sur le sexe, l'âge, le lieu d'exercice

1-Sur le partage de la décision en général (hors THS):

- Si je vous dis « décision partagée » (D.P), qu'est-ce que cela évoque pour vous ?
- Dans quelles situations cliniques, en dehors du THS vous semble-t-il possible de partager la décision ?
- Voyez-vous des limites au partage de la décision, venant du patient, du médecin ou de la situation ?
- Quels bénéfices pensez-vous que l'on puisse tirer de la décision partagée?

2-Sur l'étape de l'information de la patiente (exemple du T.H.S)

Transition : « le partage de la décision suppose un partage de l'information, ...

- Pour un médecin généraliste, l'accès à l'information médicale vous paraît-il aisé aujourd'hui?
- Comment voyez-vous la traduction de cette information médicale à la patiente ?
- Qu'est-ce que pour vous une information objective dans le domaine médical ?
- Qu'est-ce qui vous semble difficile dans l'information du patient ?

3-Sur l'étape de l'exploration des valeurs personnelles de la patiente, ses représentations de la ménopause, du traitement hormonal, du vieillissement :

Transition : « La D.P implique la prise en compte des valeurs, des représentations du patient, ...

- Comment voyez-vous l'exploration des valeurs et des représentations de la patiente sur la ménopause, le T.H.S dans la prise de décision partagée ?
- Est-ce que cela vous arrive de poser explicitement la question à la patiente : « la ménopause ou le T.H.S, qu'est-ce que c'est pour vous ? » ?

4-Les outils de la DP :

- Avez-vous déjà entendu parler d'outils d'aide à la décision ?
(Si réponse négative, définition des « decision aids » et but)
- Pensez-vous que ces outils pourraient être utiles au partage de la décision en France?

Avez-vous quelque chose à ajouter ?

Annexe 4: Caractéristiques de l'échantillon

LISTE	SEXE	AGE	LIEU D'EXERCICE	ASSOCIATION	DEPARTEMENT
1	H	44	URBAIN	GROUPE	44
2	H	49	SEMI-RURAL	GROUPE	44
3	H	46	RURAL	GROUPE	44
4	H	59	RURAL	GROUPE	44
5	H	61	URBAIN	GROUPE	44
6	F	56	URBAIN	GROUPE	44
7	H	50	URBAIN	GROUPE	85
8	F	48	URBAIN	GROUPE	85
9	H	54	SEMI-RURAL	SEUL	85
10	H	56	SEMI-RURAL	SEUL	44
11	H	57	URBAIN	GROUPE	44
12	H	49	URBAIN	GROUPE	44
13	F	49	URBAIN	GROUPE	44
14	H	51	RURAL	GROUPE	44
15	H	45	RURAL	SEUL	44
16	H	55	SEMI-RURAL	GROUPE	44
17	H	46	SEMI-RURAL	GROUPE	44
18	F	40	URBAIN	SEUL	44
19	H	56	RURAL	GROUPE	44
20	F	49	URBAIN	GROUPE	85
21	H	51	SEMI-RURAL	GROUPE	85
22	F	41	URBAIN	GROUPE	85
23	H	57	URBAIN	GROUPE	44
24	H	58	URBAIN	GROUPE	44
25	F	37	SEMI-RURAL	GROUPE	44
26	H	50	URBAIN	GROUPE	44
27	F	40	SEMI-RURAL	GROUPE	44
28	H	47	SEMI-RURAL	SEUL	44
29	H	47	RURAL	SEUL	44
30	H	36	RURAL	GROUPE	44
31	H	57	URBAIN	GROUPE	44
32	H	42	RURAL	GROUPE	85
33	F	35	RURAL	GROUPE	85
34	H	52	RURAL	GROUPE	85
35	H	57	RURAL	SEUL	85
36	H	49	RURAL	SEUL	85
37	H	56	URBAIN	GROUPE	44
38	H	48	SEMI-RURAL	GROUPE	44
39	H	48	RURAL	SEUL	85
40	F	51	SEMI-RURAL	SEUL	44

Abréviations:

H: homme F: femme

44: Loire-Atlantique

85: Vendée