UNIVERSITÉ DE NANTES

UFR SCIENCES PHARMACEUTIQUES ET BIOLOGIQUES

ANNÉE 2022 **N°** 2021-244

THÈSE
pour le
DIPLÔME D'ÉTAT
DE DOCTEUR EN PHARMACIE

par

Siméon ROBIN

Présentée et soutenue publiquement le 13 octobre 2022

Exploration des perceptions et de la mise en place du concept de prise de décision partagée par les professionnels de santé à Nantes : une étude qualitative.

Présidente du jury : **Madame Véronique SEBILLE**, Professeur des Universités, UFR Sciences Pharmaceutiques et Biologiques de Nantes, Praticien Hospitalier, CHU de Nantes.

Directrice de thèse : **Madame Sonia PROT-LABARTHE**, Professeur des Universités, UFR Sciences Pharmaceutiques et Biologiques de Nantes, Praticien Hospitalier, CHU de Nantes.

Membres du jury : **Monsieur Bertrand DECAUDIN**, Professeur des Universités, UFR des Sciences de Santé et du Sport de Lille, Praticien Hospitalier, CHU de Lille.
Madame Hélène AUBERT, Docteur en Médecine, Praticien Hospitalier, CHU de Nantes.
Monsieur Jean-François HUON, Maitre de Conférence des Université, UFR Sciences Pharmaceutiques et Biologiques de Nantes, Praticien Hospitalier, CHU de Nantes.
Madame Emmanuelle CARTRON, Maitre de Conférence des Université, Département Universitaire en Sciences Infirmières de l'Université de Paris Cité.
Madame Leïla MORET, Professeur des Universités, UFR Médecine, Praticien Hospitalier, CHU de Nantes.

REMERCIEMENTS 4
LISTE DES ABREVIATIONS 6
TABLES DES ILLUSTRATIONS 7
INTRODUCTION 8
PARTIE I : CONTEXTE 10
1. La prise de décision en santé 10
a. Contexte 11
b. Différents modèles – Historique et évolution 11
2. Prise de décision partagée 13
a. Définitions 13
b. Contexte de développement 15
c. Enjeux 16
d. Cadres international et national 17
3. Focus groups 19
a. Historique 19
b. Mise en application 20
c. Quand l'utiliser ? 20
d. Avantages 21
e. Inconvénients 21
f. Données récoltées 22
4. Philosophie de l'étude 23
PARTIE II : ARTICLE 24
Abstract 24
Introduction 24
Methods 26
Results 28
Discussion 45
Conclusion 47
PARTIE III : DISCUSSION 48
1. Critères de scientificité de l'étude 48
2. Forces de l'étude 49
3. Limites de l'étude 50
4. Perspectives de l'étude 50
5. Ressenti personnel 51
CONCLUSION 53
BIBLIOGRAPHIE 54
ANNEXE 1 : GUIDE D'ENTRETIEN 61
ANNEXE 2 : NOTE D'INFORMATION PARTICIPANT 62
ANNEXE 3 : RESUME DU PROTOCOLE SOUMIS AU GNEDS 63
ANNEXE 4 : AVIS GNEDS 64

REMERCIEMENTS

A Madame le Professeur Véronique SEBILLE,
Je vous remercie de me faire l'honneur de présider ce jury et de juger ce travail.
Veuillez recevoir l'expression de tout mon respect.

A Madame le Professeur Sonia PROT-LABARTHE,
Merci de m'avoir proposé de travailler sur ce beau sujet. Je te remercie pour ton immense bienveillance, ta disponibilité et tes conseils qui ont permis l'aboutissement de cette thèse.
En espérant que ce ne soit que le début.

A Monsieur le Professeur Bertrand DECAUDIN,
Merci d'avoir accepté de faire partie de ce jury. Merci pour le temps consacré à lire et à juger ce travail.
Veuillez trouver ici l'expression de ma respectueuse considération.

A Madame le Docteur Hélène AUBERT,
Merci d'avoir accepté de faire partie de ce jury et de juger ce travail. Je vous remercie pour votre participation à l'étude et espère pouvoir continuer à travailler sur les sujets de la prise de décision avec vous.

A Monsieur le Docteur Jean-François HUON,
Merci d'avoir accepté de faire partie de ce jury, même d'aussi loin. J'espère pouvoir travailler un jour sur de beaux sujets avec toi.

A Madame Emmanuelle CARTRON,
Merci de nous avoir guidé à travers toutes ces réflexions passionnantes. Merci de participer à ce jury. En espérant que les prochains travaux fassent croiser nos routes. Merci pour le temps consacré à l'analyse et à la relecture de ce travail.

A Madame le Professeur Leïla MORET,
Je te remercie de faire partie de ce jury. Merci d'avoir initié ce travail et de m'avoir permis de le rejoindre. Merci pour le temps précieux consacré à son analyse et sa relecture.

A tous les participants à l'étude et aux (futurs) intéressés,
Merci d'avoir et de continuer à donner de votre temps sur cette thématique.

Aux pharmaciens et préparateurs en pharmacie rencontrés avant et pendant cet internat,
Depuis La-Roche-sur-Yon (un grand merci à Yannick) jusqu'à Nantes, en passant par Angers et Cantenay-Epinard, je vous remercie de m'avoir fait découvrir les multiples facettes de la pharmacie.

A mes parents,
Vous êtes de sacrées sources d'inspiration. Quelle chance j'ai de vous avoir. Merci, je vous aime.

A mes sœurs et mon frère, ainsi qu'à toutes leurs familles
Longtemps imités, jamais égalés. Je vais tacher de trouver ma route au milieu de tout le bonheur que vous m'apportez. Merci d'avoir été, et d'être là. Je vous aime tous.

A mes grands-parents,
Je n'ai pas eu la chance de vous connaître tous aussi longtemps, je voulais vous remercier pour ces souvenirs. Merci à ma toute première coloc, qui m'a permis de me lancer dans le grand bain. Je vous aime.

Aux ponceurs, Axel, Charles, Hugo, Jean-Noël, Julien, Malo, Matthias, Me(r)hdi, Nicolas, Paul, Victor et Yohan,
Je ne crois pas qu'on puisse rêver meilleure compagnie que la vôtre. J'espère avoir l'honneur de la partager jusqu'au bout. Je vous aime.

Aux délicieuses et délicieux angevin.e.s,
Merci pour tous ces grands et beaux moments qui ont accompagné ces studieuses études. Ils resteront là → ♥. Big up au plus beau des réunionnais.

A tous mes co-internes,
Heureusement que vous êtes là pour rendre les jours meilleurs.

Aux rencontres internationales,
Je me sens chanceux d'avoir pu croiser votre route.

A feu mon chat,
Je ne t'oublierai jamais.

A Marine,
Je t'aime au ciel.

LISTE DES ABREVIATIONS

CAQDAS : Computer Assisted Qualitative Data Analysis Software

CCNE : Comité Consultatif National d'Ethique

CHU : Centre Hospitalier Universitaire

COREQ : COnsolidated criteria for REporting Qualitative research

CSP : Code de la Santé Publique

DES : Diplôme d'étude spécialisée

DMP : Décision Médicale Partagée

GNEDS : Groupe Nantais d'Ethique dans le Domaine de la Santé

HAS : Haute Autorité de Santé

IPDAS : International Patient Decision Aid Standards

ISDM : International Shared Decision Making

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

PCC : Patient-Centered Care

PDP : Prise de Décision Partagée

SPIS : Service Public d'Information en Santé

WHO : World Health Organization

TABLES DES ILLUSTRATIONS

Figure 1. Les neuf étapes essentielles selon Makoul et Clayman. 2006 (18)..... 14
Figure 1 Structuring of themes and sub-themes from the textual analysis. 29

Tableau 1. Différents modèles de décision en santé individuelle (d'après la HAS, patient et professionnels de santé : décider ensemble, 2013 (10)) 13
Table 1 Interview guide for focus groups..... 26
Table 2 Characteristics of the participants in the four focus groups 28
Table 3 Summary table of emblematic verbatims by theme..... 37

INTRODUCTION

Traduit de l'anglais « shared decision making », la Prise de Décision Partagée (PDP) représente un concept qui se développe depuis le milieu des années 1990 dans les pays anglo-saxons mais aussi en France(1–3). L'évolution de la société permet pour les patients et aux individus de façon générale, d'avoir un accès facile à une information médicale très large et par conséquent émancipatoire (4,5). Ces changements bousculent les modèles traditionnels de la relation patient-soignant. Les modèles historiques de prise de décision en santé individuelle tel le modèle paternaliste du médecin bienfaiteur ont pu faire émerger des discordances entre patients et professionnels de santé (6–9). La décision en santé met bien en jeu deux protagonistes que sont le patient et le professionnel de santé. Le premier, contrairement au second, n'apparaît pas comme un « expert scientifique » de la situation et n'a initialement pas les tenants et aboutissants du choix individuel auquel il sera confronté. L'expertise du ressenti de la maladie, de son vécu et son quotidien n'appartenant qu'au patient, le professionnel de santé se voit ignorer le contexte de vie, les valeurs et les préférences de ce premier.

La PDP est un modèle de prise de décision en santé individuelle impliquant un processus global entre un patient et un professionnel de santé. Schématiquement, deux grandes étapes sont retrouvées lors d'une PDP. Premièrement, lors de l'échange d'informations bilatéral, le professionnel est amené à communiquer objectivement une information médicale associée aux éléments de preuves scientifiques disponibles tandis que le patient exprime ses valeurs, préférences et son ressenti face aux options proposées. Secondement, une étape de délibération mutuelle et commune aboutit à un choix éclairé et partagé. L'enjeu principal de la PDP est donc de donner la possibilité au patient de participer aux décisions qui le concernent sans pour autant lui imposer (10).

La PDP est mise en œuvre sur le plan international et plusieurs pays l'ont inscrite dans leurs lois de santé dès le début des années 2000 (11,12). Des programmes d'aide au développement de la participation des patients dans leurs soins ont été soutenus par l'organisation mondiale de la santé, notamment en Europe (13).

Si la littérature commence à être abondante sur cette thématique de la PDP, elle est relativement discrète en France. La méthodologie de la PDP n'est pas ou prou enseignée aux soignants. Elle est cependant déjà présente au cœur de leur métier, sans doute plus intuitivement qu'elle n'est nommée.

Si des études ont exploré la perception du mode de prise de décision selon les patients et les médecins ou la représentation de la PDP chez des médecins, aucune n'a exploré les perceptions et les mises en pratique d'un panel pluridisciplinaire de professionnels de la santé (14–16).

L'objectif de ce travail était de rassembler plusieurs professions de la santé autour du questionnement de la prise de décision en santé individuelle et notamment leurs perceptions du modèle de PDP. Nous l'espérons fondateur d'une dynamique de travail centralisée autour de ces sujets.

Ce manuscrit est composé d'une première partie de contexte reprenant les éléments essentiels à la compréhension de l'étude, suivie d'une deuxième partie détaillant le travail exploratoire mené autour de ce sujet. Pour finir, une troisième partie regroupera les discussions de l'étude et les perspectives envisagées.

PARTIE I : CONTEXTE

1. La prise de décision en santé

Avant d'explorer plus en détails la prise de décision dans le domaine de la santé, il semble intéressant de s'arrêter sur les concepts de base entourant la prise de décision.

Nous sommes tous confrontés quotidiennement à des situations de prise de décision. Elle peut être définie comme « le fait d'effectuer un choix entre plusieurs modalités d'actions possibles lors de la confrontation à un problème, le but étant de le résoudre en traduisant le choix fait en un comportement » (17). Ce processus comporte une suite d'étapes : la définition de l'objet ; la recherche, l'analyse et l'organisation des informations utiles ; l'élaboration et l'évaluation des hypothèses de décisions (en prenant en compte les expériences et les connaissances) ; le choix d'une hypothèse ; sa mise en action (17). Notons la similarité de ces étapes avec celles décrites dans le processus de PDP qui seront développées plus tard (18).

En psychologie cognitive, le paramètre de la conséquence de la décision rentre en jeu pour distinguer plusieurs situations de prise de décision : la décision sous certitude (connaissance des conséquences), sous incertitude (ignorance de la probabilité du résultat) et, à risque (connaissance des conséquences ainsi que de leurs probabilités) (17,19).

L'apport des neurosciences dans ces aspects théoriques permet d'introduire la notion d'ambiguïté dans la prise de décision, en opposition à celle de risque. Dans une situation de prise de décision sous risque, le décideur a connaissance des conséquences de ses choix : il doit sélectionner une option plus sûre, souvent associée à une récompense de moindre valeur, ou bien une option peu sûre accompagnée d'une récompense de plus haute valeur. Dans une situation de prise de décision sous ambiguïté, le décideur n'a pas connaissance de la valeur de la récompense associée au niveau de risque (20). Dans ce dernier type de situation, certaines approches ont permis de considérer la prise de décision pas seulement dans sa dimension cognitive mais comme un processus varié faisant également appel à des aptitudes émotionnelles parfois majoritaires au moment du choix.

La prise de décision est donc une activité complexe, prenant la forme de situations diverses en regard du contexte décisionnel. Nous exerçons cette faculté dans de nombreux domaines du quotidien, notamment celui de la santé.

a. *Contexte*

Les prises de décision en santé représentent un panel de types de décisions dont certaines ne sont pas intuitives au premier abord. En effet, nous aurions tendance à penser plus aisément aux décisions individuelles, mais un certain nombre d'autres décisions plus macroscopiques et collectives rentrent dans le cadre des prises de décision en santé : par exemple les décisions de politique de santé, nécessitant l'exposition au débat public et permettant de confronter des sujets parfois d'actualité tel l'équilibre entre la sécurité et les libertés (21). Ces prises de décision se caractérisent par « la part de l'incertitude, la complexité de l'organisation sanitaire, la place de l'urgence et l'obligation d'agir, mais aussi la forte composante émotionnelle et une prééminence de l'individu dans le processus de décision » (10,21).

Les prises de décision individuelles en santé, faisant souvent référence à une décision médicale ou non lors d'une entrevue entre un patient et un professionnel de santé ont évolué au fil des temps. Différents modèles théoriques ont tenté de décrire ces concepts décisionnels.

b. *Différents modèles – Historique et évolution*

Le modèle « paternaliste »

Issu d'observations sociologiques dans les années 1950 et majoritaire jusque dans les années 1980, ce modèle décrit une dichotomie entre le patient « profane » et le professionnel de santé « expert » (22). Le rôle du professionnel peut être résumé comme suit : « il sait ce qui est le mieux pour le patient, et agit au mieux des intérêts de ce dernier ». A l'opposé, le patient se cantonne à un rôle passif, censé exécuter l'ordre sans pouvoir expliciter ses préférences. Au mieux, il exprime son consentement amenant à un modèle dit « asymétrique consensuel » (1,6,16). Dans ce modèle, le professionnel est reconnu socialement comme un altruiste bienfaisant, prenant la meilleure décision pour le patient (10).

Le modèle du « médecin décideur »

Autre modèle asymétrique, celui-ci suppose qu'il existe cette fois une remise d'information du patient vers le professionnel. Correspondant aux préférences du patient, cette information est associée à la connaissance intrinsèque de l'expert, lui permettant de décider

pour le patient. Tel un « agent » du patient, le professionnel ne fait pas interférer ses préférences avec celles du patient (6,10,23).

Le modèle « informatif » ou « patient décideur »

En opposition au modèle précédent, celui-ci voit intervenir à nouveau un transfert d'information entre les deux acteurs. Toujours unidirectionnel, il est maintenant dirigé du médecin vers le patient. La connaissance du professionnel sert de support technique au patient qui prendra seul la décision (6,10,23). Ce modèle repose sur l'autonomie de la personne.

Le modèle « collectiviste »

Ce modèle introduit un troisième acteur dans le processus de décision : la société. Des paramètres en lien avec l'intérêt général rentrent en considération. La décision devra prendre en compte certains principes d'utilité collective telles la justice et la solidarité (10,15).

Ces modèles sont donc orientés vers l'un des acteurs : le patient, le professionnel, la société et ne reflètent pas la réalité des prises de décision en santé individuelle.

Un modèle intermédiaire à l'asymétrie de la relation patient/professionnel lors d'une décision a été proposé : le modèle de PDP. Cette fois ci, l'échange d'information est bidirectionnel. La délibération consensuelle des acteurs aboutit à une prise de décision collaborative ou chacun est amené à participer sans domination de l'autre (15,24).

L'ensemble des modèles présentés ici sont synthétisés dans le Tableau 1 ci-après.

Un modèle, aussi élaboré qu'il soit, ne permet que d'exprimer une version simplifiée du réel. La relation entre un patient et un professionnel est bien trop complexe pour ne correspondre, même partiellement qu'à l'un de ces modèles (24). Son évolution au cours du temps, sa dépendance aux contextes personnels, professionnels et conjoncturels sont des facteurs limitant à sa transposition vers un modèle conceptuel théorique (25).

Tableau 1. Différents modèles de décision en santé individuelle (d'après la HAS, patient et professionnels de santé : décider ensemble, 2013 (10))

Type de modèle	**Paternaliste**	**Médecin décideur**	**Informatif**	**Collectiviste**	**Partagée**
Principes	Bienfaisance Altruisme	Autonomie Rationalité	Autonomie Autodétermination	Justice Solidarité	Respect de la personne Solidarité
Echange et contenu de l'information	Unidirectionnel				Bidirectionnel
	Du professionnel vers le patient : minimum	Du patient vers le professionnel : préférences du patient	Du professionnel vers le patient : support théorique	De la société vers le patient et le professionnel	Connaissances et préférences du professionnel, du patient et de la société
Décision par :	Professionnel	Professionnel	Patient	Société	Patient et professionnel
Décision centrée sur :	Professionnel	Patient	Patient	Société	Réalités des acteurs

2. Prise de décision partagée

a. Définitions

La PDP (ou « décision médicale partagée » (DMP), autre terme également retrouvé dans la littérature) est un processus dans lequel un patient et un professionnel de santé partagent une information médicale avec tous les éléments de preuves scientifiques associées et où le patient est amené à exprimer ses valeurs, ses préférences et son ressenti en regard des options proposées par le professionnel de santé. Cet échange bilatéral conduit à un choix éclairé et accepté mutuellement par le patient et le professionnel de santé. L'enjeu principal de la PDP est donc de donner la possibilité au patient de participer aux décisions qui le concernent sans pour autant lui imposer (10).

Une revue de la littérature explorant les définitions conceptuelles de la PDP a abouti à la proposition d'un modèle intégratif définissant neuf étapes essentielles théoriques (ci-dessous) (11).

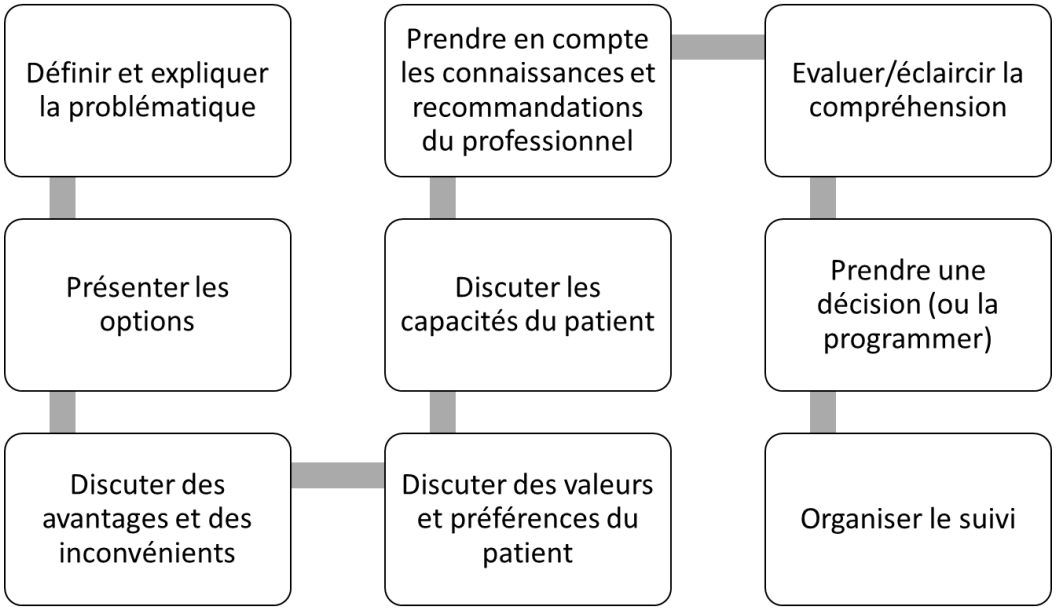

Figure 1. Les neuf étapes essentielles selon Makoul et Clayman. 2006 (18)

La PDP représente un concept qui se développe depuis le milieu des années 1990 dans les pays anglo-saxons mais aussi en France(1–3). Il n'en existe pas de définition internationale absolue mais deux étapes majeures sont indispensables à sa réalisation : les transferts bidirectionnels d'information entre le patient et le professionnel de santé et la délibération consensuelle et mutuelle de la décision par l'ensemble des acteurs (26).

La traduction du terme anglais « shared decision making », est littéralement « prise de décision partagée » mais l'expression « décision médicale partagée » est bien souvent retrouvée dans la littérature. Le sens de cette dernière peut être discuté dans sa non adéquation avec la terminologie anglaise. Dans un premier temps, il est important de saisir la globalité de la PDP comme un processus délibératif complet de prise de décision entre le patient et le professionnel de santé et non comme peut le laisser entendre le terme « décision médicale partagée », l'instant de décision et/ou le résultat seul du processus (1). Ce processus est une construction permanente, révélatrice de la complexité de la relation patient/professionnel de santé dont nous avons parlé lors de la présentation des modèles de prise de décision. Dans un deuxième temps, nous pouvons reprocher à l'expression « décision médicale partagée » d'introduire un nouveau terme par rapport à l'originale anglaise, celui de « médicale ». En effet ce mot semble connoter et limiter à la seule relation d'un patient et d'un médecin. Or la prise de décision en santé peut inclure une variété de protagonistes plus large : différents professionnels de santé avec le patient, mais aussi avec

son entourage (1,27). L'échantillon des intervenants de l'étude que nous allons présenter, est composé de médecins, mais aussi de pharmaciens, infirmiers et sage-femme. Enfin, cette expression amène parfois à la mauvaise compréhension du concept de PDP. Elle peut en effet faire penser à tort qu'il s'agit du partage de la décision entre plusieurs professionnels de santé et non avec le patient. Certains auteurs lui préféreront l'expression « processus de révélation des préférences des patients » (28).

Lors de la construction de cette étude et des discussions qui en ont découlé, nous avons donc décidé d'employer l'expression « prise de décision partagée ».

b. *Contexte de développement*

La mutation des sociétés occidentales et le désir d'émancipation face aux anciens modèles de prise de décision en santé tels que les modèles « paternaliste » ou « médecin décideur » ont permis l'émergence du concept de PDP (10,29).

Dans son état des lieux intitulé « Patient et professionnels de santé : décider ensemble », la HAS synthétise et propose une explication de la genèse de la mise en place du modèle de PDP dans nos sociétés, suivant l'influence de plusieurs facteurs : sociologiques, politiques, scientifiques et empiriques (10).

Dans un contexte où le lien entre un malade et sa maladie évolue, la discordance entre patients et professionnels de santé s'accentue. En effet le développement et la prise en charge des maladies chroniques ont permis de ne plus les considérer comme un simple état transitoire de la vie, mais bien de s'intégrer à l'identité du malade (1). De même, le souhait d'augmentation d'autonomie des patients sur les décisions de santé individuelles (relayé par les politiques de santé publique), a permis à la population de s'approprier les connaissances scientifiques nécessaires à l'émancipation de la relation patient/professionnel asymétrique (1). Ceci a été rendu possible par les nouvelles technologies liées à Internet mais aussi par les nouveaux modes de consommation de la santé et l'orientation vers l'amélioration de la qualité de vie en règle générale (4,24). Grâce aux avancées scientifiques, les nouvelles démarches de réflexion en santé, telle l'Evidence Based Medicine (EBM), ont permis aux professionnels de santé de hiérarchiser certaines pratiques diagnostiques et thérapeutiques et d'optimiser la certitude de leurs effets (30).

La remise en cause des anciens modèles de prise de décision en santé individuelle est catalysée par l'existence de situations cliniques comportant plusieurs options équivalentes scientifiques et une balance bénéfice/risque équilibrée (concept d' « équipoise »). La

discordance entre patients et professionnels des effets perçus des traitements et la volonté d'intégrer leurs préférences, amènent le patient au cœur de sa prise en soins (31).

c. *Enjeux*

Les enjeux de la PDP peuvent se diviser en trois parties qui restent néanmoins liées entre elles. Ces enjeux s'inscrivent autour des notions de santé individuelle, mais aussi collective (10).

Le premier enjeu fait référence à l'un des principes du modèle de PDP : le respect individuel du patient. Il correspond à l'amélioration de la participation de ce dernier dans sa prise en charge globale, notamment par son activité dans les décisions le concernant. En lien avec le respect de la personne, l'enjeu principal de la PDP est donc de donner la possibilité au patient de participer aux décisions qui le concernent. On pourra utiliser le terme anglais d'*empowerment*, traduisant cette idée de donner les moyens nécessaires au patient d'agir sans jamais lui imposer la démarche (31,32). En effet, même si les études observationnelles indiquent que la majorité des patients souhaitent être impliqués dans la décision, une partie non négligeable préfère déléguer la décision au professionnel de santé (33). En lien avec la rupture des anciens modèles, la proportion de patients voulant participer aux décisions de santé les concernant semble augmenter avec le temps. Le début des années 2000 marquent une orientation vers le souhait d'autonomie. Cette attitude émancipatoire est également liée au contexte clinique de la décision et notamment dans certaines pathologies chroniques comme les cancers. Il est aisé de faire le parallèle entre d'autres approches rendant le patient acteur au cœur de sa prise en charge comme l'éducation thérapeutique du patient (34).

Le deuxième enjeu identifié par les auteurs de l'état des lieux de la HAS, est celui de l'amélioration de la qualité des soins et de leur sécurité. D'une part la PDP permet au patient de se retrouver au centre de sa prise en charge mais d'autre part, elle peut permettre le lien entre les recommandations des données probantes de la science et la spécificité de l'individu. En effet, la recherche de la formalisation du partage de la décision amène la prise en compte simultanée des préférences et des attentes du patient, ainsi que des recommandations de bonnes pratiques (35,36). D'après les principes de l'EBM, le professionnel de santé se doit de « faire preuve de discernement dans sa prise en charge du patient » (30). L'individualisation des décisions thérapeutiques, lorsqu'elle est possible,

permettrait donc d'améliorer l'adhésion aux soins, de réduire les évènements indésirables qui y sont associés tout en appliquant les recommandations à visée collective (37,38).

Le troisième et dernier enjeu identifié est celui de réduire le recours inapproprié aux soins, enjeu orienté vers un principe de solidarité collective. La PDP permet l'autonomisation du patient dans sa réflexion face aux conflits décisionnels via des outils d'aide à la prise de décision et ainsi limiterait le recours abusif aux soins. La PDP peut être aussi utilisée à des fins de transfert d'informations permettant la sensibilisation des individus, et de leur entourage, sur l'identification de situations inappropriées en santé (39). La sous-utilisation de soins pertinents, le mauvais usage de ces soins, ou encore leur surutilisation composent ces situations (10,40).

d. Cadres international et national

La PDP est mise en œuvre sur le plan international et plusieurs pays ont inscrit le droit à la participation à la décision médicale dans leurs lois de santé dès le début des années 2000 (11,12). L'international Shared Decision Making Society (ISDM Society) est une association de chercheurs dont le but est d'encourager la prise en charge en santé centrée sur la personne (*patient-centered care (PCC))*, notamment par le biais du développement de la PDP dans le monde entier. A l'occasion de leur congrès, ils discutent régulièrement de l'avancée internationale et de l'implémentation dans les systèmes de soins de la PDP (11,41). Ils observent une augmentation progressive de la place de la PDP dans le monde entier, où après les pays fondateurs du modèle (Amérique du Nord et Europe de l'Ouest), l'ensemble des continents est maintenant enclin à la mise en place du *PCC* et de la PDP (41). Néanmoins, et malgré l'intérêt porté par les politiques de santé internationales et nationales, il reste encore du chemin avant l'implémentation complète du modèle de PDP dans le quotidien des professionnels de santé. Notamment en France, malgré un certain retard par rapport aux voisins anglo-saxons ou allemands, la situation évolue vers une meilleure prise en compte des préférences des patients (41).

D'autres organisations internationales œuvrent pour la PCC, comme l'International Patient Decision Aid Standards (IPDAS) qui travaille sur l'amélioration de la qualité et de l'efficacité des aides à la décision pour les patients (42). Les outils d'aide à la prise de décision occupent une place importante dans le développement des modèles de prise de décision comme celui de la PDP. Leur connaissance et leur usage ne sont pas encore suffisamment démocratisés (43). L'IPDAS classe les outils d'aide à la décision selon onze domaines : le processus

d'élaboration ; la mise à disposition d'informations équilibrées ; la communication des probabilités de résultats ; la clarification des valeurs ; l'utilisation d'histoires personnelles ; l'orientation et l'aide à la décision ; la divulgation des conflits d'intérêts ; la culture sanitaire ; les preuves scientifiques comme fondement de l'information ; la mesure de l'efficacité ; la mise en œuvre des aides à la décision des patients (42).

Des programmes d'aide au développement de la participation des patients dans leurs soins ont été soutenus par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), notamment en Europe (13). Un rapport a été publié par l'OMS Europe en 2008 présentant les actions à mettre en place par les politiques de santé pour la promotion du rôle du patient dans sa prise en charge et ses décisions de santé (44). Il en ressort trois points : la capacité des patients à gérer les informations relatives à leur santé, la PDP, et l'implication du patient pour le traitement et le suivi des pathologies chroniques. Si la promotion du rôle actif du patient est indéniable, les actions de formation auprès des professionnels de santé sont elles aussi indispensables à la bonne mise en place du processus de PDP. La mise en œuvre des stratégies d'implémentation de la PDP doit être un objectif partagé à tous les niveaux d'un système de santé : politiques nationales et organismes de régulation, organisation territoriale et professionnelle, lieux de soins et professionnels de santé.

Le cadre législatif français où les droits des patients prennent leurs sources dans les lois du 4 mars 2002 (« démocratie sanitaire »), du 26 janvier 2016 et du 2 février 2016 inclus dans le Code de la Santé Publique (CSP), permet d'encadrer notamment le droit aux patients de participer à la décision médicale ou de consentir aux soins et le droit au respect de la personne soignée (incluant ses croyances et convictions) (45,46). Prévu par la loi de modernisation du système de santé de janvier 2016, le Service Public d'Information en Santé (SPIS) a été créé par l'Etat dans le but « d'informer et d'accompagner les citoyens en favorisant leur participation aux choix de santé » (47). Le SPIS a élaboré un standard de l'information en santé afin de répertorier les critères nécessaires à une information de qualité. Ce standard est défini comme reposant sur deux aspects : la fiabilité et l'accessibilité (47). Y est associé un collège multidisciplinaire dont l'objectif est d'aider au développement de la PDP (48).

D'autre part, la HAS a établi en 2013 un état des lieux autour de la PDP intitulé « concept, aides destinées aux patients et impact de la décision médicale partagée » (10). Plusieurs revues systématiques des outils d'évaluation de la décision médicale partagée ont été réalisées (49–51). La majorité des outils existent en anglais, quelques-uns en français (52). Si la littérature commence à être abondante sur cette thématique de la PDP, elle est relativement discrète en France. La méthodologie de la PDP n'est pas ou prou enseignée aux

soignants. Elle est cependant déjà présente au cœur de leur métier, sans doute plus intuitivement qu'elle n'est nommée.

3. Focus groups

Le focus group est une technique d'entretien de groupe semi-dirigé (ou semi-structuré). Il permet la collecte d'informations sur un sujet ciblé au préalable. Il est également appelé « groupe d'expression » pour sa faculté à faire s'exprimer les participants dans un environnement dynamique et à explorer et stimuler différents points de vue par la discussion de groupe ouverte. C'est une technique qui intervient dans le cadre de la recherche qualitative, explorant un phénomène par l'interprétation de données issues de supports variés (entretiens, photos, textes, vidéos, …) apportant des informations riches, contextualisées, rendant compte de la temporalité et traduisant le point de vue des participants (53–55). Elle s'inscrit en opposition à la recherche quantitative, qui utilise les chiffres et les statistiques. Même si la recherche qualitative est courante dans le domaine de la santé et notamment les soins primaires, elle n'en demeure pas moins une spécialité du monde de la sociologie où l'interaction entre les participants est utilisée comme moyen de recueil des données mais également comme point central de l'analyse.

L'analyse des données issues de focus group peut néanmoins rester en superficie et explorer de façon primaire les idées émergentes des discussions.

a. Historique

Avant d'atteindre le monde de la recherche dans les années 1980 pour une application dans des domaines variés comme les sciences sociales, la santé publique ou l'environnement, la technique de focus group était utilisée par les services marketing des industries américaines de l'après-guerre afin d'interroger les consommateurs sur leurs attentes et d'orienter l'attractivité des produits (56).

Toujours aux Etats-Unis, il est mentionné l'utilisation de la technique de focus group par des sociologues au début de la seconde guerre mondiale visant à mesurer l'effet de programmes de propagande diffusés auprès du public américain (57).

Cette technique est toujours très utilisée de nos jours et notamment dans les pays anglo-saxons. Elle permet de s'adapter au contexte où elle est utilisée et ainsi de faire émerger les

besoins, les attentes, les satisfactions, pour analyser et comprendre les opinions, les motivations et les comportements (58).

b. *Mise en application*

A la différence des techniques d'observation, le focus group permet d'orienter les discussions sur un sujet déterminé. Il est tout de même nécessaire de garder une spontanéité dans l'instant de la conversation afin de limiter le caractère artificiellement déclenché de celle-ci.

Ainsi, quelques recommandations d'organisation peuvent s'appliquer pour permettre une bonne mise en application de cette pratique (58).

La première étape est de formaliser l'étude par un protocole et d'en définir le thème et les objectifs. La deuxième étape consiste en l'élaboration du questionnaire qui servira de support d'orientation des discussions. Ce questionnaire pourra être testé et adapté si besoin. La troisième étape est celle du recrutement des participants. La sélection n'a pas pour objectif d'être représentative de la population mais de permettre un spectre assez large d'opinions afin de faire émerger tous les points de vue sur le sujet ciblé. De manière générale, il est recommandé de composer un groupe de quatre à huit participants, volontaires. Les participants doivent bien évidemment partager des caractéristiques communes en lien avec le thème. De l'autre côté, un modérateur est désigné pour animer les séances. La technique étant « semi-dirigée », il a le choix d'osciller entre la conduite du questionnaire et la dynamique autonome du groupe. Un ou plusieurs observateurs sont là pour noter l'essentiel des idées ainsi que les attitudes non verbales pour les études qui le demandent. Les échanges peuvent être enregistrés vocalement, voire filmés. La séance doit se tenir dans un lieu neutre où les participants se verront demander au début leur consentement à l'enregistrement et à l'utilisation des données pour analyse. Le nombre de séances n'est pas fixe, il est plutôt lié de manière empirique à la notion d'épuisement du thème (57,58).

c. *Quand l'utiliser ?*

La technique de focus group permet une approche qualitative de phénomènes et de problématiques rencontrées dans de nombreux domaines. Son utilisation est appropriée

pour étudier la variété des opinions et des ressentiments sur un thème ciblé, pour étudier des différences de visions entre des groupes (notamment dans le domaine de la santé, des patients et des professionnels de santé par exemple), pour faire émerger des idées d'un groupe, pour identifier les facteurs associés aux opinions, comportements et motivations, et pour récolter des données en vue de l'élaboration d'un questionnaire quantitatif (58).

Dans notre étude, la technique de focus group nous a notamment permis d'explorer la gestion d'une prise de décision par différents professionnels de santé, leurs ressentis et leurs perceptions du concept de PDP ainsi que les facteurs limitants, leviers et besoins associés. Les résultats ont également permis l'élaboration d'un questionnaire dans une démarche de confrontation des données primaires avec celles d'un échantillon représentatif (58).

En revanche, cette technique ne peut être utilisée pour établir de consensus ou de généralisation des résultats, pour éduquer les participants ou encore si les informations à recueillir sont trop sensibles pour être exprimées en collectivité (58).

d. Avantages

La technique de focus group présente plusieurs avantages : elle demande un faible temps de recueil de données et n'est pas coûteuse à mettre en place. L'interaction et la dynamique de groupe peuvent créer des réactions en chaine et favoriser l'émergence d'idées et d'opinions qui n'auraient pas pu émerger lors d'un entretien individuel. Elle permet également l'expression des populations scolairement défavorisées comme les analphabètes (58).

Ne permettant pas la généralisation des résultats, l'échantillon ne doit nécessairement pas être représentatif de la population (58).

Et enfin, de par sa construction, cette technique s'adapte à tous les contextes de recherche qualitative, notamment le domaine de la santé.

e. Inconvénients

L'inconvénient majeur pour le chercheur est l'aspect chronophage. D'une part, la retranscription des données recueillies lors des séances apparait très fastidieuse, d'autre part, le volume des données qualitatives s'avère très important et difficilement structurable (58).

L'interaction de groupe peut entraîner une réticence de certains participants ayant du mal à exprimer des idées personnelles, d'autant plus confrontés à la domination de certains participants naturellement leaders d'opinion. Dans ce sens, il faut appliquer une attention particulière à la formation des groupes de participants où l'influence de la hiérarchie et des conflits personnels peuvent déstructurer une organisation créative (58).

Comme mentionné précédemment, les résultats de l'analyse des données ne peuvent pas être généralisés car dépendent de l'échantillon. En revanche, ils peuvent être exploités secondairement pour l'élaboration du questionnaire d'une enquête quantitative (58).

f. Données récoltées

L'enregistrement des entretiens permet de récolter exhaustivement l'ensemble des données utiles pour l'analyse. Une étape de retranscription chronophage (malgré l'utilisation possible de logiciel d'aide) conduit à la constitution d'un corpus de texte définissant la base de données à analyser. L'objectif de l'analyse est de déconstruire les données avant de les reconstruire selon une logique de théorie.

L'analyse textuelle de ces données, peut être assistée par des CAQDAS (Computer Assisted Qualitative Data Analysis Software), logiciels d'aide à l'analyse des données qualitatives qui reposent avant tout sur les capacités d'interprétation des chercheurs.

L'analyse thématique est une technique s'appuyant sur un codage consistant à segmenter les données et à les organiser en catégories et sous-catégories. Schématiquement, deux grands types de démarches méthodiques d'analyse peuvent être utilisées : la démarche inductive et la démarche déductive.

La première, décrite dans la partie « Data analysis » des « methods » de l'article, s'appuie directement sur le corpus textuel pour faire émerger les idées des thématiques via une codification et une catégorisation de celles-ci. Ces thématiques identifiées seront confrontées en permanence avec le corpus pour confirmer leur cohérence. Elles seront ensuite discutées en regard de la littérature disponible.

A l'inverse, la démarche déductive quant à elle, prend source dans les théories déjà décrites à partir desquelles la grille de codage sera constituée avant de permettre au chercheur de la confronter aux données recueillies.

4. Philosophie de l'étude

Comme introduit plus haut, la PDP est un concept mise en pratique par un modèle théorique de prise de décision en santé. Sa méthodologie n'est peut-être pas connue par tous les professionnels de santé, mais on ne peut pas douter de son intégration naturelle et inconsciente dans les pratiques quotidiennes. Notre étude n'a donc pas pour objectif de juger les connaissances théoriques et les compétences pratiques des participants face à une prise de décision en santé individuelle, ni d'essayer d'apporter une formation magistrale, non réfléchie dans un contexte identifiant les besoins de ces professionnels.

Telle la PDP s'inscrivant dans une démarche de processus global, notre étude a pour idée de créer une dynamique d'échange de groupe pluri-professionnel sur un sujet transversal et central. Elle est à la fois le moyen d'effectuer une photographie des perceptions des professionnels de santé nantais sur ces thématiques, mais également une excuse fondatrice pour le tissage des premiers liens d'un travail au long terme.

Cet objectif initial de simple rencontre s'est vu bouleverser par la richesse des échanges et l'émergence de thématiques variées et profondes. Les organisateurs de ces rencontres ont voulu aller plus loin et jugé nécessaire l'analyse méthodique du contenu récolté.

C'est dans ce contexte que j'ai accepté de rejoindre le projet. Le monde de la prise de décision en santé, intimement lié aux questions d'autonomie des patients, d'éthique médicale et générale, associé à celui de la recherche qualitative m'a semblé être l'opportunité de développer connaissances et compétences spécifiques et humaines.

PARTIE II : ARTICLE

Abstract

Purpose

The aim of this study is to explore the perceptions and practices of the shared decision-making model (SDM) in a multidisciplinary panel of health professionals in order to understand their relationship to this model, and thus identify the obstacles, levers and needs for its implementation in their daily work.

Methods

Qualitative, descriptive, prospective study by collective semi-directed interviews (focus group) conducted from February 2021 to April 2021 with a multidisciplinary panel of health professionals. Construction of an interview guide to explore their approach to decision-making with a patient and in particular their perception and implementation of the SDM model. Qualitative, descriptive, inductive analysis of the corpus of text from the interview transcripts.

Results

Eighteen professionals agreed to participate in the study: one midwife, one nurse, two pharmacists, and fourteen doctors representing eight different specialties. We identified thirty-one sub-themes divided into six main topics: perception of SDM, SDM as an aid for the professional, multidisciplinary sharing of the decision, the limits of SDM in practice, the patient's opinion, training and tools.

Conclusion

This study confirms the need for continuous reflection on the subject of decision making between a patient and any health professional. Even if defined, the SDM model does not seem so easy to implement in daily clinical practice and the organizational means are not always sufficient.

Introduction

The evolution of society favours, for patients and all individuals in general, easy access to very broad and therefore emancipatory medical information (4,5). These changes are shaking up traditional models of the patient-provider relationship. Thus, historical models of decision-making in health care, such as the paternalistic model of the benefactor doctor,

have seen the emergence of discord between patients and health professionals (6–9). Societal expectations are converging towards the desire for autonomous participation in society's decision-making (29). This perspective applied to the field of health transforms the medical decision and integrates the patient's point of view. This concept brings into play two protagonists who have different levels of knowledge about the options available.

Among health care decision-making models, evidence-based medicine (EBM) brings together evidence, patient input and physician clinical judgement (30). In this vein, shared decision making (SDM) is a concept that has been developing since the mid-1990s in the Anglo-Saxon countries and also in France(1–3). Shared medical decision making (SDM) is a process in which a patient and a health professional share medical information with all the associated scientific evidence and in which the patient is led to express his or her values, preferences and feelings with regard to the options proposed by the health professional. This two-way exchange aims to achieve an informed and mutually accepted choice between the patient and the health professional. The main challenge of SDM is therefore to give the patient the opportunity to participate in the decisions that concern him/her without imposing (10). A review of the literature by Makoul and Clayman, exploring the conceptual definitions of SDM, resulted in a proposed integrative model defining nine essential theoretical steps (18).

The SDM principles are being implemented internationally and several countries have included it in their health laws since the early 2000s (11,12). Programmes to help develop patient participation in their care have been supported by the World Health Organization, notably in Europe (13).

In France, the Haute Autorité de Santé (HAS) established in 2013 a good practice guide for shared decision-making (10). After giving elements of the concept, this guide develops the implementation of SDM on the various international plans. It then presents the aids that facilitate patient participation in decision-making (the International Patient Decision Aid Standards (IPDAS) promote the development and use of these aids and divide them into eleven domains) before discussing their impact (42). Several systematic reviews of tools for assessing shared medical decision making have been conducted (49–51). The majority of tools exist in English, a few in French. Although there is a growing body of literature on this topic of SDM, it is relatively scarce in France (12,59,60). The principles of SDM are not or hardly taught to carers (60).

While studies have explored patients' and physicians' perceptions of decision-making or physicians' representations of SDM, none have explored the perceptions and practices of a multidisciplinary panel of health professionals (14–16).

The objective of this work was to bring together several health professions to discuss individual health decision-making and, in particular, their perceptions, representations and implementation of the SDM concept in their daily practice.

Methods

Our study was qualitative, exploratory, observational and monocentric, based on semi-directed focus group interviews. It took place in a French university hospital centre with nearly 3,000 beds spread over nine establishments for the 800,000 inhabitants of its metropolis. The focus groups were organised by four people: a public health doctor, a nurse, a pharmacist and a pharmacy intern.

Sample

The sampling of the study was carried out in a controlled manner. A panel of health professionals from the university hospital was targeted, most of whom were known to the university hospital's public health department because they were involved in therapeutic patient education or health education programmes, or had shown a particular interest in the subject of SDM. A diversity of profiles was sought: age, sex, profession, speciality, place of practice, participation or not in therapeutic patient education programmes.

Focus group/data collection

Four focus groups were organised from 19 March 2021 to 26 May 2021. Health professionals were contacted by email with a follow-up.

Considering the multiple sites of the university hospital and the health restrictions linked to the Sars-Cov-2 epidemic, the focus groups could be conducted in person or by videoconference. In order to allow a lively and organised exchange, the multi-professional nature of each group was sought. The number of participants per focus group was limited to six. The interviews were not to exceed a total duration of 90 minutes to allow the professionals to be free. The focus groups were based on an interview guide which, after an introductory part presenting the approach, dealt with the main themes to be discussed with the health professionals. Each theme was made up of several open-ended questions allowing for free discussion. The interview guide is presented in the **Erreur ! Référence non valide pour un signet.**. The focus groups were co-facilitated by the various members of the working group.

Table 2 Interview guide for focus groups

Topics covered	Sample questions
Representation of the SDM	1. What does it mean to you to make a decision with the patient?
Practical everyday situations	2. How do you make decisions with your patients? 3. What are the situations where shared decision-making is important? 4. In which situations is shared decision-making not possible? 5. How do you present the different options to the patient? 6. How do you discuss with the patient the advantages/disadvantages or benefit/risk balance of different options?
Patient positioning	7. What do you think the patient's view of a SDM is? 8. What are the patient's expectations from a SDM? 9. How do you discuss the patient's values and preferences? 10. How do you discuss the patient's abilities/aptitudes, autonomy?
Barriers, levers and needs	11. What are the difficulties encountered in moving forward with the SDM process? 12. What are the tools that help in SDMs? 13. What is needed to support a SDM approach?
Follow-up	14. How do you check the patient's understanding of the different options? 15. How do you organise the follow-up after a SDM?

SDM: Shared Decision Making

The focus groups were all recorded, with the oral agreement of the participants. At the end of the focus groups, the interviews were transcribed after removal of any signs that might identify the participants.

The interviews were transcribed using NVivo® (V.11 software (QRS International Pty. Ltd, Doncaster, Victoria, Australia).

Data analysis

The overall analytical approach was descriptive and inductive. This approach considers data collection and analysis as simultaneous steps through constant back and forth between corpus and interpretation according to these four analytical steps: immersion in the data, coding, creation of categories and identification of themes (61).

Data analysis was carried out by all four researchers. Triangulation was used to improve the quality of data collection, coding and analysis. Thus, in order to avoid any conflict of subjectivity or over-interpretation of the data, the issues raised by the coding and then by the analyses were systematically discussed in a meeting.

Thematic analysis of the verbatims was assisted by NVivo® (V.11 software (QRS International Pty. Ltd., Doncaster, Victoria, Australia).

Ethics

The project received the approval of the Nantes Group of Ethics in Health (opinion 22-01-17). Participants were informed of the details of the study, that their participation was voluntary and that they retained the right to withdraw throughout the study. All data were kept on a secure server for the duration of the analysis with access limited to members of the research team. Confidentiality and anonymity of participants were maintained throughout the research process.

Results

Of the 30 health professionals contacted, 11 did not respond to the email and one requested further information by telephone before finally not responding.

The characteristics of the participants are described in the Table 3. The focus groups were composed of two to six participants per group. Stakeholders participated in the focus groups in person (one focus group) and by video conference (three focus groups).

Table 3 Characteristics of the participants in the four focus groups

N°	Age (year)	Gender	Profession	Type of exercise	Speciality
1	51-60	F	Doctor	Hospital	Paediatrics
1	31-40	F	Doctor	Hospital	Dermatology
1	41-50	F	Doctor	Hospital	Paediatrics
1	51-60	M	Doctor	Liberal	Primary care
2	41-50	F	Doctor	Hospital	Psychiatry
2	51-60	M	Doctor	Hospital	Physical Medicine and Rehabilitation
2	41-50	F	Doctor	Hospital	Oncology
2	41-50	F	Midwife	Hospital	Gynaecology
2	31-40	F	Doctor	Hospital	Public health
2	51-60	F	Pharmacist	Hospital	NA
3	41-50	F	Doctor	Hospital	Hepato-gastroenterologist
3	31-40	M	Pharmacist	Hospital	NA
3	31-40	F	Doctor	Hospital	Oncology
3	41-50	F	Doctor	Hospital	Paediatrics
3	31-40	F	Doctor	Liberal	Primary care
3	41-50	F	Nurse	Hospital	Nephrology
4	31-40	M	Doctor	Liberal	Primary care
4	18-30	M	Doctor	Hospital	Paediatrics

N°: focus group number, NA: not applicable

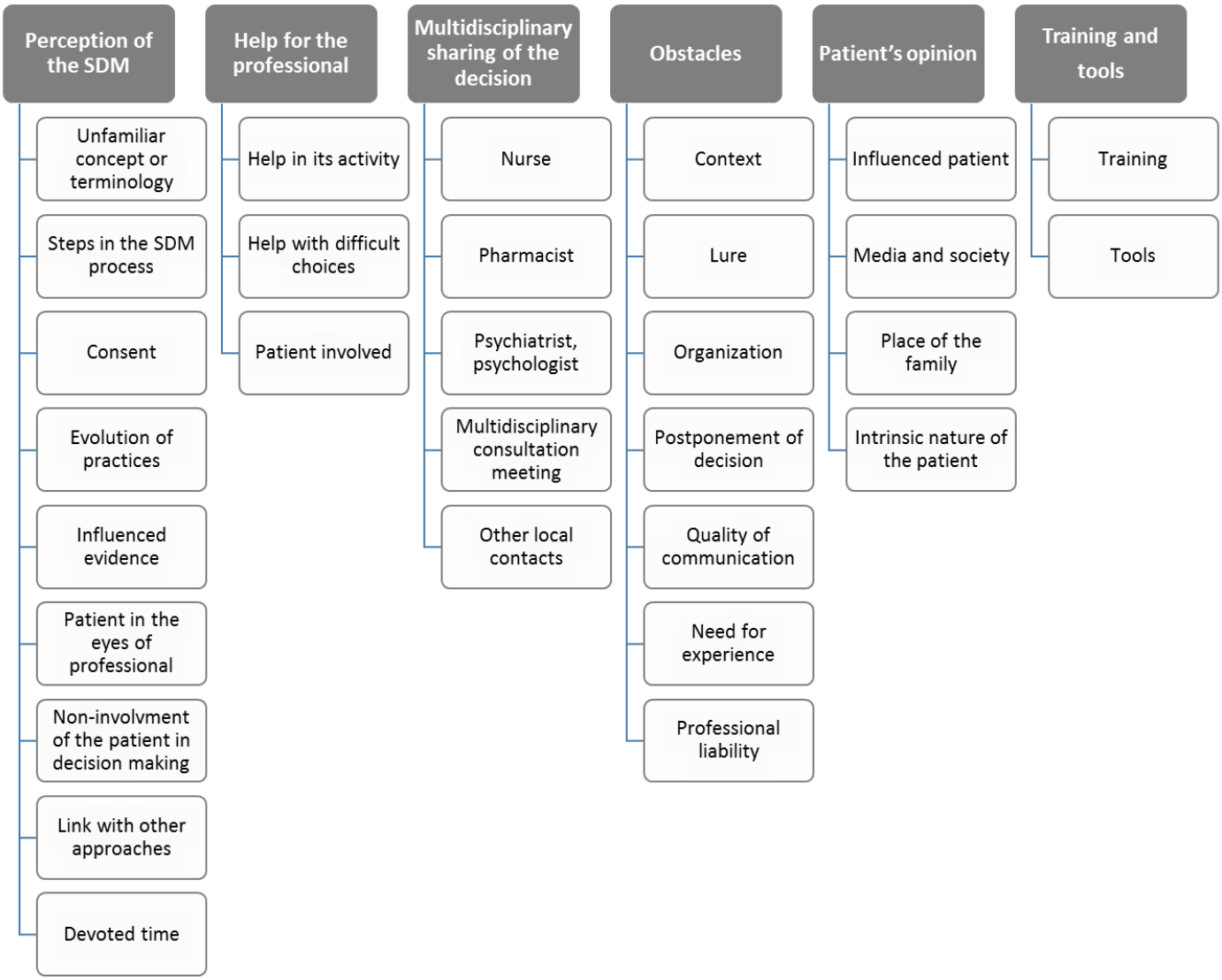

Figure 2 Structuring of themes and sub-themes from the textual analysis.

Structural analysis

Six main themes around SDM by healthcare professionals and their patients were identified. These themes are: perception of SDM, SDM as an aid for the professional, multidisciplinary sharing of the decision, the obstacles to SDM in practice, the patient's opinion, the need for training and tools. These themes are themselves composed of sub-themes summarised in the Figure 1. The full verbatims by theme and sub-theme are presented in the Table 3. The key elements are summarised here.

Perception of the SDM

Regarding the perceptions of SDM, nine sub-themes could be identified.

Unfamiliar concept or terminology

It was pointed out that the concept of SDM is not defined by health professionals. The terminology, if mentioned at all, is inconsistent with the technical terms related to research in this field. "*I agree, I've never heard. No one has ever theorised this in front of me and said: this is shared medical decision making".*

Steps in the SDM process

It is shown how the health professional expresses the fact of involving the patient in decisions or testifies to a practice that evokes one or a set of steps of SDM. One speaker said: *"we put everything on the table. He put his fears on the table, he put his personal project on the table, as well as how he saw his future life. He made his choice of values and we tried to make his values coincide with the treatment options that were available".*

Consent

The participants expressed that involving patients in decision-making refers to the notion of consent, where the sharing of the decision with the patient or family is closely linked to the agreement to adhere to the proposed therapeutic strategy, as illustrated by *"There must be a shared decision, because we can never impose a treatment, because how far can we go? How far can we impose something?".*

Evolution of practices

The participants evoked the evolution of practices and their perceptions of old practices compared with current approaches*: "In fact, there was a time when, if the indication was good, we proposed it and then we did it".*

Influenced evidence

SDM is seen as influencing the evidence and can lead to a decision that is contrary to the recommendations established by science, as illustrated by the verbatim *"recommendations, they are made to fit the patients and the situation, actually".*

Patient in the eyes of the professional

The professional carries out a counter-transference with the patient by imagining his difficulties, the complexity of the situations in which he may find himself. One participant said: *"I understand why patients are not able to make a decision".*

Non-involvement of the patient in decision-making

Participants report situations where the patient is not actively involved in decision-making. Either the patient expresses the wish not to participate in the decision making process or the patient is not able to take part. Thus, the final decision lies with the health professional. One participant expressed what he often hears from his patients*: "you are the one who decides, you are the doctor".*

Link with other approaches

The link between SDM and other measures proposed in health care structures that integrate the patient in his or her entirety, such as therapeutic patient education (TPE) and the tools deployed therein, such as motivational interviewing. One participant said: *"But in fact, it is interesting to see that, upstream, even TPE could be offered more universally to all patients so that they can regain some decision-making power. Power to act, for him, and then to decide" here in opposition to "we imagine TVE as something that will allow to accept".*

Devoted time

The professional expresses his feelings about the time he spends and/or would spend on the implementation of a SDM model, illustrated by *"For the shared medical decision, we can see that the fact of having a consultation where we can spend time with our patient, it will inevitably go better. And out of that, whatever the decision is, it will be better for the patient"*.

The SDM, a help for the health professional

All participants reported that in their practice, involving the patient in decisions helps to unblock or address complicated situations. This theme is divided into three sub-themes.

An aid in the activity of the professional

For several participants, the sharing of the decision makes it possible to accompany them in their activity with responsibility. One participant said on this subject: *"The shared medical decision also entailed sharing responsibility in the event of failure and, as a result, it is also partly in the doctor's interest to perhaps mentally unburden himself of an enormous weight at times, I found that interesting".*

Help with difficult choices

Sharing the decision with the patient helps to guide a situation where several balanced options are facing the professional, expressed here as *"when we have to start a treatment, we are not sure that it will work and we have several therapeutic possibilities".*

Patient involved

The SDM model by definition allows the patient to be involved in the decision and benefits the health professional's practice. For example, one practitioner advised his patient: *"I give [referring to the Ottawa tool] to the patient beforehand, which allows him to clarify his options, to try to make a kind of little balance of what is most important to him or not, which clarifies his preferences".*

Multidisciplinary sharing of the decision

Several experiences reported by health professionals describe interventions carried out by several professionals, which are linked to decisions. Five sub-themes emerged.

With a nurse

The participants refer to the multi-professional exchanges with the nurses and their level of involvement in the decisions taken with the prescriber and/or the patient. As in the following example, where a nurse clarifies the provision of information, an essential stage in the SDM*: "The nurse who is there at the consultation and reformulates a little differently because she is close to the patient, she is able to establish a closer link with the patient".*

With a pharmacist

Participants questioned the influence of pharmacists upstream of the decision made between the patient and the prescriber. One participant reported on this subject: *"We call the pharmacovigilance or pharmacy service to get an opinion on drug interactions, we regularly call them. So it's true that it's not you who decides, but you shed light on a risk".*

With a mental health professional

The psychiatrist/psychologist is seen as an "interpreter" of the patient's psychological compartment, enabling him/her to implement the SDM in complex situations. Here the speaker discussed his intermediary role between the health care team and the patient and questioned consent*: "We are somewhat caught up in all these issues, i.e. responding to colleagues' requests for clarification, and even our practical impact in the medico-legal framework, since we can only impose something so far. It's true that it has a connotation of a shared medical decision that is a bit special".*

In multidisciplinary consultation meetings (MCM)

The reflections comparing the decision proposals made in MCM with the actual decision making with the patient are grouped together, as illustrated here by: *"We always make a proposal in MCM. There are several of us but we don't all see the patient. It's a bit*

theoretical" or "*It's rather interesting in the sense that there are really several opinions given and after the final decision in general, we always come back to the patient, if he agrees to start a treatment".*

With other contact professionals

The participants reported the interest of the exchange of professionals in close contact with the patient and their impact in the reflection on the proposed strategies. One participant said: *"It was a joint discussion but we were alerted, in fact, almost by people who were in contact with the patient on a daily basis. And we were on models, finally of decisions or therapeutic proposals. In addition, those who were in charge of them, notably the occupational therapists or the physiotherapist, said "no, but this patient, what you are proposing is not going to do it, it is not at all what he is expecting". Being alerted by others".*

SDM obstacles

This theme focuses on the reported limitations of SDM and its inability to address some of the difficulties associated with the decision. Seven sub-themes were identified.

The context

The full application of the SDM process does not seem to be appropriate for all clinical contexts and situations. For example, in an emergency context, one practitioner said: *"There are times when you have time to put things down. And then, there are situations where we are in a vital emergency. So of course we'll explain, but we'll get to the point anyway"* or "*Sometimes there's no choice. No choice to offer a choice".* In another context, the limiting factor may come from the professional. One stakeholder said: *"And then there are times when you are in good shape, you are not tired, everything is fine and you get things done. Then there are times when we are not at all fit and we are much more directive, paternalistic and we don't bother with everything we have just said".* Finally, the contextual brake can also come from the patient and his or her current ability to collaborate, as this example describes: *"It's not just a question of education, it's not just a question of educational level. It's also a question of the state of mind. And there are patients who are totally scattered, who go off in all directions, who have very vague, very, very complicated requests*. The professional can even create a bias by adapting the degree of integration of the patient in the decision, in the face of the patient's feelings about it. One speaker said: *"It may be that the doctor, given the situation of the patient or the parents in front of him, will integrate more decisions to be shared because he thinks that the person in front of him is, in inverted commas, more "corticated" or more able, in any case, to exchange and therefore even to criticize what is proposed"*.

SDM as a decoy

Conflicting decision-making situations are also reported as a pitfall of SDM. It can be a red herring in some situations where shared decision-making is not possible. In such cases, the prescriber will be isolated in his or her role as "decision-maker" and the patient isolated in his or her adherence to this decision. One participant reported on this subject: *"In fact, we had been talking about it for a year and they didn't want it. There was a moment when I think I was very firm. I didn't give them much choice, saying that this was for them"*.

The organization

A failing organization cannot implement the steps of SDM. Some steps are well identified but sometimes without an explicit link to the medical consultation where the decision is made. For example: *"And then it is often too late. It's important that things have been discussed beforehand"* or *"There is also the need to know how to manage delayed decisions which also require organization on the part of the carer"*. On the other hand, SDM can be a complex process to put into practice with the means available to health professionals. One participant said: *"Consultations are clearly parasitized by the scanner orders to be made, the requests for implantable sites, the analyses, the biology, all of this, it is really very parasitic, it is very time-consuming and I think that within the framework of a half-hour or 40-minute consultation, it reduces the time for exchanges with patients, and also the possibilities of involving them in the therapeutic decision".*

The postponement of the decision

Sharing the decision can be seen as not being able to resolve a decision-making conflict, this time by postponing the decision and saying that there is time, but without breaking the deadlock. The example here was: "*We can give ourselves, say, ten days to decide on this or that treatment, but we can't delay the patient's decision to start treatment for long ".*

The quality of communication

Communication may be inappropriate between the patient and the professional. Either the patient does not or cannot (language barrier, sensory problems, ...) give enough of himself/herself to express his/her preferences. Or the professional does not have the necessary skills (knowledge, interpersonal skills, know-how) to communicate constructively with the patient. Stakeholders reported: *"We know very well that there are quite a few patients who do not dare to say certain things to doctors for fear of disappointing them" and "But on the open question or imply in our speech that we leave the choice. [...] That I must not have formulated quite rightly".*

The need for experience

The need for experience in implementing the SDM model was noted. This experience can come from the field or from appropriate training. One participant reported: *"It is also experience that comes into play in knowing when to take the time to make a shared decision for this systemic setting" and "In consultation, the fact of failing, of saying that I only have one proposed alternative, completely froze the interview and there was no alliance... Well, we'll have to do better next time. Well, we'll have to do better next time. So, learning by doing, that works well too"*.

The responsibility of the professional

The involvement of the patient in his decision should not make the professional escape his responsibilities. In this sense, one speaker said: *"Because under the guise of 'they decide', in fact, we can easily shirk our responsibility as doctors by thinking that we must have an opinion somewhere".*

The patient's opinion

This theme looks at how the views of the patient and their environment can influence the SDM process. It consists of four sub-themes.

The influenced patient

The professional can influence the patient's opinion and subtly lead him to a decision, in several ways: limited proposals of options, advantageous presentation, over-presentation of risks for example. One participant said on this subject: *"Because sometimes, we cannot always leave the choice when we feel that it is preferable to start one treatment over another"* or *"It's a bit hypocritical, we know very well that there is a given moment when we also have our sensitivity as doctors".*

Media and society

The societal environment and the media were seen to influence the patient's opinion, particularly in the information exchange and deliberation stages, in relation to SDM. One stakeholder reported*: "That is to say, she had gone looking for it, although she was not in the milieu, so I am not sure she necessarily understood everything. But it can make it difficult to make shared decisions when there are patients who are more expert than us".*

The place of the family

The physical and psychological presence of carers can influence the information exchange and deliberation stages. According to the participants, these stages of the SDM are not

influenced in the same way depending on the status of the carers. It was reported: *"In the end, the mother said OK, the three of us will decide together"* or *"We must also leave room for the elderly person who is dependent on the carers to express his refusal or his will to do certain things".*

The intrinsic character of the patient

The patient presents himself to the professional with a personal baggage made up of his representations, emotions, values, knowledge and wishes regarding health and life issues. One speaker said: *"Because patients who have a lot of knowledge, in the end they will discuss the advantages and disadvantages themselves"* or *"They are almost resistant to our advice because they have put so much pressure on themselves to succeed that unfortunately they are confronted with reality"*.

Training and tools

This last theme groups together interventions on training and tools directly or indirectly linked to SDM. The speakers reported their experiences or expressed their wishes and needs. Two sub-themes make up this theme.

Training

The health professionals spoke about their learning pathways, including the problems linked to the lack of training opportunities on this subject and their wish to remedy this. One speaker said: *"This is not a process that we are still really learning about in our studies. We, at the level of the post graduate diploma in general medicine, are trying to do this a little bit".* Another mentioned his awareness of this practice during his studies, adding a notion of the legal framework: *"It comes from the training on the one hand, and then we were also informed, in a more practical way, of the legal risks that we ran if we didn't give information, so since we were interns, we have been used to having this approach with patients".*

The tools

Some tools are known by some stakeholders. They report their use, as here: *"I use a tool too, either implicitly or actually, it's the Ottawa tool, on decision support".* Stakeholders also expressed the need to have easy access to a range of support tools, for example: *"A toolbox could really be useful, at least at the university hospital"*

Table 4 Summary table of emblematic verbatims by theme

Name	Description	Verbatim
1. Perception of SDM	All axes related to the perception of the SDM by the care professional	
1.1 Unfamiliar concept or terminology (n=15)	The concept of SDM is not defined by health professionals. The terminology, if mentioned at all, is inconsistent with the technical terms related to research in this field.	- *I don't know much about shared medical decisions, but I'm quite interested* - *I am not yet familiar with this theme of SDM, but it is completely consistent with what I am fully attracted to. I start from the principle that the patient ... well, in my field, the woman, the couple is fully entitled to be involved in this maternity care* - *So this brings us back to the question of contracts almost, working together, in fact... well "contract", I don't know if it's really a contract* - *I agree, I've never heard. No one has ever theorised that in front of me and said "that's a shared medical decision".*
1.2 Steps in the SDM process (n=14)	Be aware of using SDM or demonstrate a practice that evokes one or a set of SDM steps (with regard to the recommendations of the High Authority for Health).	- *We put everything on the table. He put his fears on the table, he put his personal project on the table, the way he saw his life to come* - *He made his value choices and we tried to match his values with the treatment options that were, that were there* - *What are the objectives? What is the feeling? What benefits can we bring with a treatment that is not at all beneficial, that is not at all systematic. So you really have to put everything on the table and take into account the adolescent's request and at the same time, you can't do it if the parents don't agree either.* - *We explore the representations, we give a time with information and then we explore what they have understood. And then, what is their project? Then we try to go further together* - *The patient who arrives with a very definite idea of what he wants, we will try to clarify his options, well clarify his preferences and values so as to understand why he wants this and try to be in front of and in phase with the request while being a doctor, i.e. just by keeping our position as referee*
1.3 Consent (n=6)	Sharing the decision with the patient or family is closely linked to the agreement to adhere to the proposed treatment strategy.	- *But sometimes, even for very short periods of time, there is always the possibility of having a decision that we take together, I think. Finally, I believe that I never prescribe anything without the agreement of the people* - *There must be a shared decision because we can never impose a treatment*
1.4 Evolution of	Feelings about past practices and	- *Young people are better trained, have the recommendations more in mind and so on.*

practices (n=10)	comparison with current approaches.	*They are going to be much more rigid, inverted commas, in their decisions, probably because they are going to try to conform to a kind of role model that they have learned and which is still very present, whereas our role model is very distant* - *It's always explained, well there's always that time, I think it's great and because 10-15 years ago it wasn't so obvious.* - *In fact, there was a time when, as soon as the indication was good, we proposed to them and then we did*
1.5 Influenced evidence (n=3)	SDM can lead to a decision that is contrary to the recommendations established by science.	- *Recommendations are broken every day* - *The recommendations, they are made to fit the patients and the situation*
1.6 Patient in the eyes of the professional (n=15)	The professional carries out a "counter-transference" with the patient, imagining the difficulties, the complexity of the situations in which the patient may find himself.	- *And yet, I think they need to feel that the decision was made with them and with their agreement* - *I understand why patients are not able to make a decision* - *That is, the patient's expectation is that the best decision will be made by the doctor*
1.7 Patient non-participation in decision-making (n=12)	The patient expresses the wish not to participate in decision-making. The patient is not able to participate in the decision making. The final decision is binding on the health professional.	- *The process is there, but the final decision, for them, has to come from the professional* - *"But you decide, you are the doctor.* - *"I don't want to choose, you choose* - *In my experience, I don't find it a failure* - *"I don't actually need to understand why I have to do this. You tell me I have to do it like this, I'll do it like this because I trust you.* - *When the person says "no, you have to make that decision", it is a form of sharing*
1.8 Link with other approaches (n=9)	The professional links SDM with other concepts integrating the patient as a whole (therapeutic patient education, motivational interviewing)	- *In motivational interviewing, I also find a little bit* - *But in fact, it's interesting to see that, upstream, even TVE could be offered more universally to all patients so that they can recover some decision-making power. Power to act, for him, after deciding* - *But it is a notion that should be instilled early on. A bit like TVE for that matter*
1.9 Devolved time (n=18)	The professional expresses how much time he/she spends and/or would spend on the implementation of a SDM model.	- *This step is not taken, because ... because of lack of time* - *And indeed, a decision that takes time, to put things down, to explain, to know where you are going etc.* - *It lasted three quarters of an hour, so in the working time of a GP... I can assure you that the patients in the waiting room behind were not very happy*

		- *It is a process that lasts over time* - *For the shared medical decision, we can see that the fact of having a consultation where we can devote time to our patient, it will inevitably go better and out of that, whatever the decision, it will be better experienced by the patient* - *Even if it is time-consuming at first, it can save time later on*
2. Help for the professional	The SDM model helps to unblock or address complicated situations.	
2.1 Helping with his activity (n=9)	The practice of SDM helps to support the health professional in his or her responsible activity.	- *And we also have a lot of unknowns. We don't know what side effects they're going to have, how much it's going to cut into their quality of life or not, and we don't know if it's going to work as well, the chemo. We don't know what would happen if we didn't do chemo. So we have many, many question marks* - *When it's the beginning of the care, I find it very, very difficult to miss the course* - *It was that the shared medical decision also entailed sharing responsibility in the event of failure and that, as a result, it was also partly in the doctor's interest to perhaps unburden himself mentally of an enormous weight sometimes, I found that interesting*
2.2 Help with difficult choices (n=4)	The practice of SDM provides guidance in a situation where several balanced options face the health professional.	- *When we have to start a treatment, we are not sure that it will work and we have several therapeutic possibilities* - *It is a choice that is too difficult to make...*
2.3 Patient involved (n=13)	The SDM model allows the patient to be involved in the decision and reduces the mental burden on the health professional.	- *I give [referring to the Ottawa tool] to the patient beforehand, which allows him to clarify his options, to try to make a kind of little balance of what is most important to him or not, which clarifies his preferences* - *It makes the patient an actor. Because when we see, there are many things to do and if the patient calls back and says "Oh yes, it's been a long time since we looked at my feet", for example, if we come back to diabetes. It will also be part of the care and it's less of a mental burden, so that's important. We can devote ourselves to other things* - *Go and see this or that source, and then we'll discuss it next time. And it can also be a way to adapt the information tools a little bit, but it takes time.* - *What do you think of these two alternatives?*
3. Share the decision with other colleagues	The information presented to the patient during the SDM process may emerge from a multi-professional preliminary stage.	
3.1 Nurse (n=2)	Multi-professional exchanges with	- *And it's in the team when they met the nurse, it's also by discussing with the team how*

	the nurse and their level of involvement in decisions made with the prescriber and/or the patient.	*to position ourselves in front of this family that finally, we all specified this and saw that this was the best thing to do with them* - *The announcement nurse who is there at the consultation and reformulates a little differently because she is close to the patient, she manages to establish a closer link with the patient*
3.2 Pharmacist (n=3)	Multi-professional exchanges with the pharmacist and his or her relationship to influencing the decision (upstream and downstream)	- *The position of the pharmacist, which until now has been downstream, could be added upstream* - *When we call you, we call the pharmacovigilance or pharmacy service to get an opinion on drug interactions, we regularly call. So it's true that it's not you who decides, but you shed light on a risk*
3.3 Psychologist, Psychiatrist (n=1)	The professional relies on the psychiatrist/psychologist as an "interpreter" of the patient's psychic compartment.	- *Child psychiatrists are asked to help a lot* - *It's true that we are regularly called upon for requests for consultation and synthesis with services where there are quite a few transversal teams that work together to, not decide, but in any case to give an interpretation grid that may be psychological or psychiatric in nature* - *We are somewhat caught up in all these issues, i.e. responding to the demand for enlightenment from colleagues, and even our practical impact in the medico-legal framework, since we can only impose something so far. It's true that it has a somewhat particular connotation of a shared medical decision*
3.4 Multidisciplinary Consultation Meeting (n=6)	The information presented to the patient during the SDM process comes from a multidisciplinary consultation meeting.	- *We always make a proposal in the multidisciplinary consultation meeting. There are several of us but we don't all see the patient. Well, it's a bit of a theoretical thing* - *It's a multidisciplinary consultation, so in any case, the patient is told at the same time* - *There are really several opinions that have been given and after the final decision in general, we always come back to the patient*
3.5 Other close contacts (n=2)		- *It was a joint discussion, but we were alerted, in fact, almost by people who were in contact with the patient on a daily basis. And we were on models, finally of decisions or therapeutic proposals. In addition, those who were in charge of them, notably the occupational therapists or the physiotherapist, said "no, but this patient, what you are proposing is not going to do it, it is not at all what he is expecting". Being alerted by others*
4. Obstacles	SDM does not address all decision-related issues	
4.1 Background	The SDM process is not applicable in	- *It's not just a question of education, it's not just a question of educational level. It's also a question of the state of mind. And there are patients who are very scattered, who go*

(n=15)	all situations/contexts	*off in all directions, who have very vague, very, very complicated requests* - *You get the impression that actually making the decision for your baby is very difficult for them* - *And then there are times when you're in good shape, you're not tired, everything's fine and you get things done. Then there are times when you're not in shape at all and you're much more directive, paternalistic and you don't bother with what you've just said* - *There are times when you have time to put things down. And then there are situations where we are in a vital emergency. So of course we'll explain, but we'll get to the point anyway* - *From my point of view as a pharmacist, we don't have that responsibility. On the other hand, we do have the responsibility to accompany the patient as best we can, so I don't think we're really in a position to make decisions* - *Yes, it is not even applicable at times. Sometimes there is no choice to offer the choice*
4.2 Lures (n=7)	SDM does not resolve all decision-making conflicts. The doctor remains the sole decision-maker on his or her prescription and the patient remains the sole enforcer of that prescription.	- *All options are on the table and no one option is clearly better than another* - *We had been circling for a year and they didn't want to. And there was a moment when I think I was very firm. I didn't give them much of a choice when I said it was for him. I should have identified him before probably* - *We don't know. Sometimes it's a bit too late. If you wait too long, you ask yourself, you give yourself some time*
4.3 Organization (n=7)	Organise the patient care pathway without a SDM logic. Some of the steps described may be present without being organised/defined/structured. SDM is a complex process to put into practice with the means available to health professionals	- *And indeed a decision that takes time, to put things down, to explain, to know where we are going etc.* - *And then it is often too late. It's important that things are discussed beforehand* - *Not taking a decision after the consultation is also a matter of organization* - *Knowing how to manage delayed decisions which also require, on the part of the carer, an organization* - *So it takes up the time of patients who were already scheduled. But physically, it's not possible to do otherwise. So it's not medically satisfactory at all* - *The consultations are clearly parasitized by the scan orders to be made, the requests for implantable sites, the analyses, the bio, all that, it's really very parasitizing, it's very time-consuming and I think that within the framework of a half-hour or 40-minute consultation, it decreases the time of exchanges with the patients, the possibilities also to make them participate in the therapeutic decision*
4.4 Decision deferral	In situations that do not lead to a	- *"What do we do? Do we do it now or do we do it next time?"*

(n=5)	clear decision, the health professional may delay the decision without breaking the deadlock.	- *The doctor allows time for the idea to mature because you know you have time* - *We can give ourselves, say, ten days to decide on this or that treatment, but we can't delay the patient's decision to start treatment for long*
4.5 Quality of communication (n=6)	How to implement an efficient SDM if the patient does not disclose enough. The health professional does not have the skills (knowledge, know-how, attitudes) to communicate constructively with the patient.	- *We know very well that there are quite a few patients who do not dare to say certain things to doctors for fear of disappointing them* - *But on the open question or imply in our speech that we leave the choice. [...] That I must not have formulated quite rightly*
4.6 Need for experience (n=9)	Putting SDM into practice requires sufficient field experience and/or appropriate training.	- *And then, with experience, you are much more at ease and you have it in the back of your head. You don't need it to be so rigid.* - *I think it's also the experience that comes into play to know when to take this time and unfold the SDM for this systemic setting* - *It's the experience but in the sense of either failure or conflict, what... That's why we avoid conflict, we don't like it so we try to make it better.* - *The more we evolve with experience, the more complex situations we find, because we have a better vision, understanding of everything that is at stake around the experience...here are some things, of which we have even more views on what is perhaps in the uncertainty, the non-control of things, etc. And so the only way, to a certain extent, is to articulate.* - *In the consultation, the fact that I screwed up, that I only have one alternative proposal, completely froze the interview and there is no alliance. We'll have to do better next time. So, learning by mistake also works well.*
4.7 Professional responsibility (n=8)	The involvement of the patient in his or her decision should not relieve the professional of his or her responsibilities.	- *Because under the guise of "they decide", in fact, it's a bit easy to pass off our responsibility as doctors on the fact that we must think we have an opinion somewhere and so on* - *They [prescribers] really do have some responsibility for the decision if the patient doesn't say what they want frankly* - *Because if the patient decides, I think it's easier. Otherwise, it's really the responsibility, it's for the doctor actually, or for the team that takes care of the patients.*
5. Patient's opinion	How can the views of the patient and their environment influence the SDM process?	

5.1 Influenced patient (n=6)	The health professional can subtly influence (nudge) the patient towards a desired decision, in several ways: limited proposals of options, advantageous presentation, over-presentation of risks.	- *If you're not a bit directive, you'll be three hours long and you won't have done a good job at the end of the three hours, so, there you go, you don't always do the same* - *Because sometimes you can't always leave the choice when you feel it is better to start one treatment than another* - *To bring in the one we have, the idea, depending on whether we clearly have a strategy that seems more appropriate* - *We can also guide the choice by saying what we can rely on.* - *You have to present it in an objective way, it's a bit hypocritical, we know very well that there is a given moment when we also have our sensitivity as doctors*
5.2 Media and Society (n=4)	The patient's societal environment impacts the information exchange and deliberation stages in SDM.	- *After that, it's also very much a fashion. And it's often people who go looking for information on the Internet, and who don't necessarily take the time to talk to a professional beforehand* - *This leads to a decision that will be shared with the carer, well the carers, the parents and then the information from the Internet, sometimes from forums, sometimes from things that are really, well, I'm caricaturing, but from shamanism... well from medicines that are more than alternative and you have to deal with that* - *That is to say, she had gone looking for, although she was not in the field, so I am not sure that she necessarily understood everything. But that can make it difficult to make shared decisions when there are patients who are very expert, more so than us* - *Decision-making will be more shared and there will be an opportunity for informed discussion with people from the highest levels of society*
5.3 Place of the family (n=9)	The physical and psychological presence of carers can influence the information exchange and deliberation stages. These stages of SDM are not influenced in the same way depending on the status of the carers.	- *And finally, the mother said OK, the three of us decide together* - *Very often they don't always agree with him. So sometimes it's a bit confusing, but it's true that it's better if there's more than one person hearing the information* - *This is common. Children who request treatment and parents who refuse* - *Time without parents is essential, that's for sure* - *There must also be room for the elderly person who is dependent on carers to express their refusal or desire to do certain things*
5.4 Intrinsic nature of the patient (n=8)	The patient presents with a personal baggage consisting of his or her representations, values, knowledge and wishes regarding health and life	- *They are almost resistant to our advice because they have put so much pressure on themselves to succeed that unfortunately they are confronted with the reality* - *Because patients who have a lot of knowledge, in the end they will discuss the advantages and disadvantages themselves* - *They have done research work that we have not done. But it's interesting*

	issues. The professional must be able to bring out and take into account these elements in order to implement the SDM.	
6. Training and tools	Existing or desired training and tools for SDM.	
6.1 Training (n=13)	The health professionals talk about their learning path, including the problems linked to the lack of training proposals on this subject and their wishes for the content.	- *This is not a process that we are still really learning about in our studies. We, at the level of the DES in general medicine, are trying to do this to some extent.* - *It is necessary that there be training, for all caregivers* - *On the one hand, this comes from training, and on the other hand, we were also informed, in a more practical way, of the legal risks of not providing information, so since we have been interns, we have been accustomed to taking this approach with patients*
6.2 Tools (n=7)	Health professionals cite practical tools they use in their daily work that help them to collaborate with patients. Professionals express the need for adapted tools.	- *I also use a tool, either implicitly or actually, that is the Ottawa tool, on decision support* - *There is a consultation simulation lab and it's true that sometimes hearing or watching yourself speak is very interesting* - *The University of Lausanne also creates a lot of files* - *A toolbox could really be useful, at least at the University Hospital*

n : Number of different speakers who have addressed the topic

SDM: Shared Decision Making

The words in inverted commas are words reported by the speakers

Discussion

The objective of this study was to explore the perceptions and practices of the SDM concept in a multidisciplinary panel of health professionals in order to understand their relationship with this model and thus identify the obstacles, levers and needs for its implementation in their daily work.
We were able to draw out a number of ideas and organise them into six categories: perceptions of SDM, support for the professional, multidisciplinary sharing of the decision, barriers, the patient's opinion, training and tools.

Internationally, studies involving professionals are numerous but multi-professionality is rarer (62–72). In France, almost ten years have passed since the HAS guide was published, but very few articles have been published on the subject. Our study differs from others in that the sample of health professionals covers several medical and paramedical specialities that may be confronted with the decision with a patient (62–72).
SDM has been at the heart of discussions about patient-physician decision-making models around the world for several decades (10,11). However, certain limitations in its practice are still felt by health professionals (73–75). In particular, depending on the context in which the decision is made. Three areas, which may vary over time, emerge from the discussions: they are related to the patient, the professional or the economic environment. These areas have been described by the French Society of General Medicine in its "decision-making approach". (25). Another limit mentioned, linked to the environment in which the decision is taken, is that of organising the patient's pathway around a genuine process shared between professionals and patients. This time of reflection can be delicate for professionals who are not very sensitive to or trained in putting the SDM model into practice (knowledge of the concept, knowledge of the tools available, communication techniques, etc.) (76).

The patient's social environment, and in particular the impact of the presence of his family, discussed during the interviews, can be both a hindrance and a lever (76). During a consultation, the presence of the family can serve as a resource to facilitate the sharing of the decision or, on the contrary, bring a greater complexity to the initial situation.

While some aspects of the decision may appear to be limiting, such as the lack of available options to offer, they may also help the professional in situations where they want to influence the patient to choose a particular option. Although the 'deliberative' model of SDM

refers to the possibility of the professional influencing the patient, it is fair to ask whether we are still in a truly shared decision model (6).

It is encouraging to observe many accounts of practices that include the essential steps of SDM from professionals with no particular experience of the model. In particular, the major steps of providing information and asking about the patient's preferences. However, we must be careful not to believe that this intuitive application of the concept is sufficient for its proper implementation (77,78). SDM must be thought of globally and integrated, not as a one-off aid but for what it is, a complete process.
To achieve this, the training of professionals in EBM decision making needs to be deepened in the knowledge and skills of acquiring the patient's opinion. This need for training is described by the participants of the study as necessary for the implementation of the SDM model. This needs to be accompanied by the development and dissemination of tools to support decision-making with the patient (42,74,79).

It has long been known that the main obstacle to the implementation of SDM is the time involved (80). However, several systematic reviews have shown that there was no increase in the duration of consultations when SDM was implemented. Some of the professionals in our study mentioned that after an initial investment, time savings can be seen in the subsequent management.

The doctor obviously seems to be the health professional most concerned by the SDM process, but he is not the only one. The direct or indirect "multidisciplinary sharing of the decision" with the patient is mentioned as a facilitating element in the implementation of SDM (76,81). The sharing of the decision leaves its definition as imagined in the SDM model between the patient and the professional and enters a more global process where the information presented to the patient during a SDM can emerge from a multi-professional preliminary stage. Some professionals may wonder about their place in this process if their missions are mainly downstream from the medical decision (pharmacists, nurses, etc.). However, through their information or training activities (therapeutic education sessions), they can help to assemble the elements that will enable the patient to make a decision.

Limits

Although our study is one of the first in the French context, it has some limitations. The first is the recruitment of participants. The health professionals were contacted through their links with the public health department of our hospital alone. Most of these people are

already strongly involved in the concept of SDM with their patients, as they have already been trained in therapeutic education of the patient and have worked on their professional posture. This results in a selection bias that may reduce the range of experiences of decision making with patients and the associated perceptions. We wanted to obtain a varied panel of health professionals, however there is an over-representation of doctors in our sample (78%), even though this figure corresponds to the practice of decision-making in health care, which takes place mainly between a patient and a doctor.

While the use of semi-structured group interviews and the associated group dynamics allows different points of view to be explored and stimulated through discussion, this time-consuming technique can have certain limitations. Personal censorship, over-representation of opinion leaders, and the rekindling of personal or hierarchical conflicts are, for example, described in the literature (58,57).

Finally, our study remains exploratory in its approach and the results exploited on the surface. We did not have the sociological ambition that some qualitative studies can claim. Nevertheless, the inductive emergence of the themes discussed around decision-making in health enables us to lay the foundations for a larger project on this theme.

Perspectives

In the future, our aim is to raise awareness and facilitate the local implementation of the SDM model in the daily lives of health professionals. On the one hand, we continue to work with the participants of this study to further the reflections they have mentioned. On the other hand, we have distributed a quantitative survey based on the results of the study in order to reach a more representative sample of the population.

Conclusion

This study confirms the need for continuous reflection on the subject of decision making between a patient and all health professionals. The SDM model may have been defined several decades ago, but it does not seem so easy to implement in daily clinical practice. The will of health professionals exists, but the organizational means are not always sufficient to train and assist in the daily implementation of this process.

PARTIE III : DISCUSSION

L'objectif de cette étude était d'explorer les perceptions et les mises en pratique du concept de PDP dans un panel pluridisciplinaire de professionnels de santé afin de comprendre leur rapport à ce concept (et modèle associé), et ainsi d'identifier les freins, leviers et besoins à sa mise en place dans leur quotidien.

Nous avons pu faire émerger un certain nombre d'idées et les organiser en six catégories : perception de la PDP, la PDP comme aide pour le professionnel, partage pluridisciplinaire de la décision, les freins de la PDP en pratique, l'avis du patient, la formation et les outils.

1. Critères de scientificité de l'étude

Les études quantitatives et qualitatives reposent sur des méthodes bien différentes mais nécessitent néanmoins toutes, la rigueur du chercheur. Si les premières peuvent démontrer la crédibilité de leurs résultats par le biais de méthodologies statistiques, les secondes ont elles aussi un certain nombre de critères attestant de leur « scientificité ». M. Drapeau reprend ces différents critères de scientificité afin d'identifier les plus pertinents à la recherche qualitative. Schématiquement, deux critères principaux ressortent (82).

Le premier correspond à la « validité interne » définie comme la faculté des observations à être crédibles et à représenter la réalité. Pour ce faire, le chercheur doit constamment réévaluer ses hypothèses et ses interprétations (82). C'est le principe même de l'analyse inductive qui demande de confronter en permanence la pertinence entre la grille de codage et le contenu du corpus du texte. D'autre part, il est suggéré d'utiliser une technique de triangulation pour obtenir cette « validité interne » (82). Ceci a été réalisé par la construction commune de la grille de codage suite à une double, triple voire quadruple lecture pour certains passages du corpus. Enfin, il est proposé que le chercheur qualitatif soumette ses résultats aux différents protagonistes de l'étude afin d'obtenir une « validité phénoménologique » ou « validité de significiance des interprétrations » (82). Nous avons organisé à trois reprises (une en avril 2022 et deux en septembre 2022) une réunion de présentation des résultats au cours desquelles la majorité des participants ont discuté et attesté de la validité des résultats, en s'y reconnaissant.

Le second critère correspond à la fidélité, soit la faculté de la méthode à pouvoir être reproduite et à conduire aux mêmes résultats (82). Ce second critère parait plus délicat à

atteindre lors d'une étude qualitative mais reste néanmoins accessible grâce à une description précise de la méthode. Notre méthode a été clairement détaillée dans un protocole soumis au comité d'éthique local.

Notre méthodologie respecte la quasi-totalité des lignes directrices de la grille COREQ (Consolidated criteria for reporting qualitative research) utilisée pour aider la revue par les paires d'une étude qualitative (83).

2. Forces de l'étude

Notre étude présente des forces dans son cadre organisationnel. Il est intéressant de noter la simplicité de sa mise en place, entraînant un faible coût d'investissement, un besoin humain restreint et un temps d'entretien relativement court. Elle n'a pas nécessité d'installation particulière et a même permis l'organisation d'une formation sur le logiciel d'aide à l'analyse qualitative NVivo®.

L'utilisation de la technique de focus group a entrainé et favorisé les échanges entre des professionnels qui n'auraient pas forcément eu l'occasion de travailler ensemble dans un autre contexte. Ils ont pu comparer leurs expériences personnelles et ainsi s'enrichir les uns les autres en exposant certaines nuances et en initiant des questionnements autour de thématiques communes.

Les thèmes marquants ont été discutés au cœur de l'article, tels que : les grands freins à la mise en place du modèle de PDP, l'environnement social du patient et notamment l'impact de la famille dans la décision, l'existence de pratiques déjà bien ancrées dans le quotidien des professionnels mais nécessitant le développement d'une formation adéquate, le temps nécessaire et l'organisation qui en découle, le rôle de certains professionnels de santé.

Il a été identifié une dimension ambivalente, voire paradoxale de certains thèmes. Parmi eux, le plus représentatif peut être celui de la notion de responsabilité. D'un côté, le verbatim « c'est un intérêt aussi en partie pour le médecin de se décharger mentalement d'un poids énorme » et de l'autre « sous l'apparence de « c'est eux qui décident », on se défausse un peu facilement de notre responsabilité de médecin sur le fait qu'on doit penser qu'on a une opinion à avoir ». Les professionnels sont partagés entre le ressenti d'un partage de la responsabilité et l'illusion de ce partage en pratique. Cet exemple démontre le manque de cadre conceptuel et pratique dans le processus de prise de décision avec le patient : il

justifie la nécessité de proposer une structuration des aides et un groupe de travail d'appui local.

Cette envie de centralisation et de partage des connaissances et des compétences a été confirmé lors des discussions ayant suivi la présentation des résultats de l'analyse aux participants.

3. Limites de l'étude

Mise à part le biais de sélection important et conscient, déjà discuté dans l'article, notre étude présente la limite d'être monocentrique. L'élargissement de la réflexion à d'autres centres permettrait de mieux connaitre les besoins des professionnels pour la mise en place du processus de PDP dans leurs pratiques quotidiennes. La généralisation de ces besoins pourra néanmoins être amenée par les résultats du questionnaire diffusé sur le département.

Une autre limite incombe à la faible expérience de certains chercheurs quant au caractère qualitatif de la méthode. Les compétences et les connaissances ont été acquises au fur et à mesure de l'avancée de l'étude et ont donc pu entraîner une hétérogénéité des résultats en fonction de la période d'analyse. C'est une limite qui peut être attribuée de manière générale à l'analyse qualitative, chronophage et donc dépendante de la constance des chercheurs dans le temps (53,84,85).

La grille de codage a été élaborée par les quatre chercheurs suite à l'analyse primaire des différentes retranscriptions des entretiens. Mais la majorité de l'analyse a été réalisée par un seul chercheur, pouvant donc introduire un biais d'interprétation dans le codage du corpus.

Cette étude portait volontairement sur les perceptions des professionnels de santé seuls. La PDP impliquant deux acteurs, il sera intéressant, à l'avenir, d'intégrer et de confronter les ressentis des patients face à une prise de décision avec un professionnel de santé. De nombreuses études ont et continu d'explorer cette dimension (7,14–16,28,86).

4. Perspectives de l'étude

Ce travail permet d'initier un processus de réflexion au long terme en créant des liens entre des professionnels d'horizons variées et complémentaires. Il est fondateur à l'élaboration

d'un groupe de travail au CHU de Nantes porté sur les questions de la prise de décision en santé individuelle.

Ce groupe de travail a déjà commencé à se former lors des réunions de présentation des résultats de l'étude. Ces séances ont rassemblé les participants des entretiens, mais aussi de nouveaux intéressés s'étant manifestés, suite à la diffusion du questionnaire. L'engouement autour de ces sujets est donc indéniable. Certains projets déjà réalisés ont pu y être présentés, notamment l'élaboration d'un outil d'aide à la décision dans la prise en charge du psoriasis. D'autres pistes de projets ont quant à elles pu être introduites, en particulier dans des spécialités prenant en charge des patients atteints de maladie chronique, nécessitant la mise en place de la PDP (87).

L'un des objectifs est maintenant de réussir à identifier les situations cliniques pertinentes aux yeux des professionnels concernés pour appliquer le modèle de PDP via le développement d'outils et de formations adaptées.

Une étude à plus large échelle, quantitative, s'appuyant sur les résultats de cette étude exploratoire, est en cours pour élargir le panel des professionnels et explorer leur niveau de connaissance et d'engagement au quotidien dans le processus de PDP.

Pour ma part, j'aimerais continuer à m'investir dans cette thématique et notamment sur le rôle que le pharmacien clinicien peut avoir dans ce processus global de PDP. Ceci commencera par l'analyse des réponses au questionnaire et le travail de synthèse associé, avec un objectif de valorisation par un nouvel article et la rédaction de mon mémoire pour le diplôme d'étude spécialisée (DES).

5. Ressenti personnel

Maîtrisant encore peu la méthodologie des études quantitatives, que dire de l'approche qualitative qui a été pour moi une découverte totale.

N'ayant pas participé à l'organisation et à la conduite des focus group, j'ai dû accepter d'arriver dans un projet déjà lancé. J'ai un mis quelques temps avant d'identifier et de comprendre les objectifs de l'étude, me permettant ainsi de commencer à structurer mon approche de ce travail.

Le labeur et l'investissement chronophage pour réaliser les retranscriptions des entretiens n'en sont pas moins indispensables pour s'imprégner des discussions riches et enrichissantes et réaliser leur analyse.

Une fois les éléments essentiels en main, j'ai pu m'intéresser au sujet de la prise de décision en santé et notamment celui de la PDP, concept associé à la démarche de mise au centre du patient dans sa prise en soins. Cette démarche, comprenant des réflexions humaines, comme celles du souhait d'autonomisation des patients, de l'éducation thérapeutique, de l'éthique médicale, m'a interpellé et continue de me parler. Toutes ces thématiques font en permanence écho à l'actualité. Le travail du Comité Consultatif National d'Ethique (CCNE) sur les questions éthiques relatives aux situations de fin de vie dans leur avis 139 sortie en septembre 2022, et les débats publics qui l'accompagnent, en sont de beaux exemples (88).

Même si aucun patient n'était impliqué dans cette étude, j'ai eu le ressentiment que les discussions des participants n'ont cessé de tourner autour de ces premiers et que les résultats et ceux qui viendront par la suite leur seront bénéfiques.

Je ressors avec de nombreuses compétences et connaissances en lien avec la recherche qualitative qui mériterait, pour moi, d'être plus pratiquée et enseignée.

Mon souhait d'associer des questionnements de sciences humaines à ma pratique quotidienne de pharmacien hospitalier est pleinement confirmé.

CONCLUSION

Cette étude nous a permis d'explorer la représentation que se faisaient les professionnels de santé de la prise de décision en santé individuelle et leur perception et mises en pratiques du concept de PDP. Par leur rapport au modèle associé, nous avons donc pu identifier certains freins, leviers et besoins influençant sa mise en place dans leur quotidien.

Cette étude confirme la nécessité de réflexion permanente sur le sujet de la prise de décision entre un patient et tout professionnel de santé. Le modèle de PDP a beau avoir été défini depuis plusieurs décennies, il n'apparait pas si facile à mettre en œuvre en pratique clinique quotidienne. La volonté des professionnels de santé existe mais les moyens organisationnels ne sont pas encore toujours suffisants pour former et aider à la mise en pratique quotidienne de ce processus.

Cette étude exploratoire est le premier pas d'un processus global qui conduira, nous l'espérons, à la formation d'un groupe de travail pérenne, permettant à tous ceux qui le désirent de partager et développer leurs connaissances et leurs compétences sur les questions de la prise de décision en santé.

BIBLIOGRAPHIE

1. Charles C, Gafni A, Whelan T. Shared decision-making in the medical encounter: What does it mean? (or it takes at least two to tango). Soc Sci Med. mars 1997;44(5):681‑92.

2. N. Ferdjaoui, M.-O. Carrere, M. Charavel, A. Bremond, et al. La prise en compte des préférences des patients dans la décision thérapeutique en cancérologie : développement d'un tableau de décision. J Econ Médicale. 1999;17(5):327‑42.

3. Chabot J. Décision médicale...partagée. Rev Prat. 15 juin 2006;56(11):1243‑4.

4. Silber D. L'Internet et le partage de la décision médicale entre patients et professionnels de santé. Presse Médicale. oct 2009;38(10):1491‑3.

5. medecins-e-sante.pdf [Internet]. [cité 6 juill 2022]. Disponible sur: https://www.conseil-national.medecin.fr/sites/default/files/external-package/bulletin/1gwzspz/medecins-e-sante.pdf

6. Emanuel E, Emanuel L. Four Models of the Physician-Patient Relationship. JAMA J Am Med Assoc. 16 sept 1992;267(16):2221.

7. Montgomery A, Fahey T. How do patients' treatment preferences compare with those of clinicians? Qual Health Care QHC. sept 2001;10(Suppl 1):i39‑43.

8. Strull WM. Do Patients Want to Participate in Medical Decision Making? JAMA J Am Med Assoc. 7 déc 1984;252(21):2990.

9. Say RE, Thomson R. The importance of patient preferences in treatment decisions—challenges for doctors. The BMJ. 6 sept 2003;327(7414):542‑5.

10. Haute Autorité de santé. Etat des lieux - Patient et professionnels de santé : décider ensemble - Concept, aides destinées aux patients et impact de la « décision médicale partagée ». 2013;76.

11. Härter M, van der Weijden T, Elwyn G. Policy and practice developments in the implementation of shared decision making: an international perspective. Z Für Evidenz Fortbild Qual Im Gesundheitswesen. janv 2011;105(4):229‑33.

12. Moumjid N, Christine Durif-Bruckert, Denois-Régnier V, Roux P, Soum-Pouyalet F. Shared decision making in the physician-patient encounter in France: a general overview in 2011. Z Für Evidenz Fortbild Qual Im Gesundheitswesen. janv 2011;105(4):259‑62.

13. Coulter A, Parsons S, Askham J. Where are the patients in decision-making about their own care? :26.

14. INPES. Institut national de prévention et d'éducation pour la santé. Résultats du module « information et éducation » : l'information et l'éducation reçues par les

personnes diabétiques, les pratiques éducatives des médecins, ainsi que les attentes des personnes diabétiques et des médecins. 2011.

15. Llorca G, Pirollet A, Andreï I. La décision médicale partagée. Résultats d'une étude en milieu rhumatologique. Rev Rhum. 2006;73(3):313‑8.

16. Jaulin M. La décision partagée en médecine générale. Quelle représentation en ont les praticiens ? Enquête auprès de 40 médecins généralistes. [Nantes]: Université de Nantes; 2004.

17. Allain P. La prise de décision : aspects théoriques, neuro-anatomie et évaluation. Rev Neuropsychol. 2013;5(2):69.

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

19. Lemaire P, Didierjean A. Introduction à la psychologie cognitive [Internet]. De Boeck Supérieur. 2022 [cité 31 août 2022]. Disponible sur: https://www.deboecksuperieur.com/ouvrage/9782807307841-introduction-la-psychologie-cognitive

20. Bechara A, Damasio H, Tranel D, Damasio AR. The Iowa Gambling Task and the somatic marker hypothesis: some questions and answers. Trends Cogn Sci. avr 2005;9(4):159‑62.

21. Tabuteau D. La décision en santé: Santé Publique. 20 oct 2008;Vol. 20(4):297‑312.

22. Sociologie de la maladie et de la médecine - Philippe Adam, Claudine Herzlich - Armand Colin - Grand format - Le Hall du Livre NANCY [Internet]. [cité 31 août 2022]. Disponible sur: https://halldulivre.com/livre/9782200617646-sociologie-de-la-maladie-et-de-la-medecine-philippe-adam-claudine-herzlich/

23. Gafni A, Charles C, Whelan T. The physician–patient encounter: The physician as a perfect agent for the patient versus the informed treatment decision-making model. Soc Sci Med. août 1998;47(3):347‑54.

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

25. Société française de médecine générlae. La démarche médicale en médecine générale. Une réflexion théorique pour des applications pratiques.

26. Moumjid N, Gafni A, Brémond A, Carrère MO. Shared Decision Making in the Medical Encounter: Are We All Talking about the Same Thing? Med Decis Making. sept 2007;27(5):539‑46.

27. Légaré F, Stacey D, Pouliot S, Gauvin FP, Desroches S, Kryworuchko J, et al. Interprofessionalism and shared decision-making in primary care: a stepwise approach towards a new model. J Interprof Care. janv 2011;25(1):18‑25.

28. Moumjid N, Nguyen F, Bremond A, Mignotte H, Faure C, Meunier A, et al. Préférences des patients et prise de décision : état des lieux et retour d'expérience en cancérologie. Rev DÉpidémiologie Santé Publique. juill 2008;56(4):S231‑8.

29. Arnstein SR. A Ladder of Citizen Participation. J Am Plann Assoc. 2 janv 2019;85(1):24‑34.

30. Sackett DL, Rosenberg WMC, Gray JAM, Haynes RB, Richardson WS. Evidence based medicine: what it is and what it isn't. BMJ. 13 janv 1996;312(7023):71‑2.

31. Elwyn G, Edwards A, Kinnersley P, Grol R. Shared decision making and the concept of equipoise: the competences of involving patients in healthcare choices. Br J Gen Pract. nov 2000;50(460):892‑9.

32. Sandman L, Granger BB, Ekman I, Munthe C. Adherence, shared decision-making and patient autonomy. Med Health Care Philos. mai 2012;15(2):115‑27.

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

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

35. Haynes RB. Physicians' and patients' choices in evidence based practice. BMJ. 8 juin 2002;324(7350):1350‑1350.

36. Penston J. Patients' preferences shed light on the murky world of guideline-based medicine. J Eval Clin Pract. févr 2007;13(1):154‑9.

37. Weingart SN, Zhu J, Chiappetta L, Stuver SO, Schneider EC, Epstein AM, et al. Hospitalized patients' participation and its impact on quality of care and patient safety. Int J Qual Health Care. 1 juin 2011;23(3):269‑77.

38. Straus SE. Individualizing Treatment Decisions: The Likelihood of Being Helped or Harmed. Eval Health Prof. juin 2002;25(2):210‑24.

39. Wennberg JE, O'Connor AM, Collins ED, Weinstein JN. Extending The P4P Agenda, Part 1: How Medicare Can Improve Patient Decision Making And Reduce Unnecessary Care. Health Aff (Millwood). nov 2007;26(6):1564‑74.

40. Légaré F, Labrecque M, Cauchon M, Castel J, Turcotte S, Grimshaw J. Training family physicians in shared decision-making to reduce the overuse of antibiotics in acute respiratory infections: a cluster randomized trial. Can Med Assoc J. 18 sept 2012;184(13):E726‑34.

41. Härter M, Moumjid N, Cornuz J, Elwyn G, van der Weijden T. Shared decision making in 2017: International accomplishments in policy, research and implementation. Z Für Evidenz Fortbild Qual Im Gesundheitswesen. juin 2017;123‑124:1‑5.

42. Stacey D, Volk RJ. The International Patient Decision Aid Standards (IPDAS) Collaboration: Evidence Update 2.0. Med Decis Making. oct 2021;41(7):729‑33.

43. Stacey D, Légaré F, Lewis K, Barry MJ, Bennett CL, Eden KB, et al. Decision aids for people facing health treatment or screening decisions. Cochrane Database Syst Rev [Internet]. 2017 [cité 31 mai 2022];2017(4). Disponible sur: https://www.readcube.com/articles/10.1002%2F14651858.cd001431.pub5

44. Coulter A, Parsons S, Askham J. Where are the patients in decision-making about their own care? :26.

45. Article L1110-2 - Code de la santé publique - Légifrance [Internet]. [cité 1 sept 2022]. Disponible sur: https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000006685743/

46. Article L1111-4 - Code de la santé publique - Légifrance [Internet]. [cité 1 sept 2022]. Disponible sur: https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000031972276/2020-08-31/

47. Le Service public d'information en santé (SPIS) - Ministère de la Santé et de la Prévention [Internet]. [cité 21 sept 2022]. Disponible sur: https://solidarites-sante.gouv.fr/systeme-de-sante-et-medico-social/le-service-public-d-information-en-sante-spis/article/le-service-public-d-information-en-sante-spis

48. MOUMJID FERDJAOUI N. Prise de decision partagée dans la rencontre professionnel de santé - usager - etat des lieux et perspectives de recherche - Collège Universitaire de Médecine Générale. 2020 mars 12; Lyon.

49. Légaré F, Moher D, Elwyn G, LeBlanc A, Gravel K. Instruments to assess the perception of physicians in the decision-making process of specific clinical encounters: a systematic review. BMC Med Inform Decis Mak. déc 2007;7(1):30.

50. Scholl I, Loon MK van, Sepucha K, Elwyn G, Légaré F, Härter M, et al. Measurement of shared decision making – a review of instruments. Z Für Evidenz Fortbild Qual Im Gesundheitswesen. janv 2011;105(4):313‑24.

51. Bouniols N, Leclère B, Moret L. Evaluating the quality of shared decision making during the patient-carer encounter: a systematic review of tools. BMC Res Notes. déc 2016;9(1):382.

52. HAS. Éléments pour élaborer une aide à la prise de décision partagée entre patient et professionnels de santé - Fiche méthodologique. 2018 mars.

53. Miles MB, Huberman AM, Saldana J. Qualitative Data Analysis: A Methods Sourcebook. 3e édition. Los Angeles, Calif.: SAGE Publications Inc; 2013. 408 p.

54. Richards L. Handling Qualitative Data: A Practical Guide. London: SAGE Publications Inc; 2005. 224 p.

55. Richards L, Morse J. README FIRST for a User's Guide to Qualitative Methods. Third edition. Los Angeles London New Dehli Singapore Wahsington DC: SAGE Publications, Inc; 2012. 336 p.

56. Krueger RA, Casey MA. Focus Groups: A Practical Guide for Applied Research. SAGE; 2000. 238 p.

57. Kitzinger J, Markova I, Kalampalikis N. Qu'est-ce que les focus groups? Bull Psychol. :9.

58. Moreau A, Dedianne MC, Letrilliart L. S'approprier la méthode du focus group. Rev Prat - Médecine Générale. 15 mars 2004;18(645):3.

59. Moumjid N, Carretier J, Marsico G, Blot F, Durif-Bruckert C, Chauvin F. Moving towards shared decision making in the physician-patient encounter in France: State of the art and future prospects. Z Für Evidenz Fortbild Qual Im Gesundheitswesen. juin 2017;123‑124:41‑5.

60. Moumjid N, Durand MA, Carretier J, Charuel E, Daumer J, Haesebaert J, et al. Implementation of shared decision-making and patient-centered care in France: Towards a wider uptake in 2022. Z Evidenz Fortbild Qual Im Gesundheitswesen. juin 2022;171:42‑8.

61. Lejeune C. Manuel d'analyse qualitative. Analyser sans compter ni classer [Internet]. Louvain-la-Neuve: De Boeck Supérieur; 2019. 162 p. (Méthodes en sciences humaines; vol. 2e éd.). Disponible sur: https://www.cairn.info/manuel-d-analyse-qualitative--9782807323582.htm

62. van Veenendaal H, van der Weijden T, Ubbink DT, Stiggelbout AM, van Mierlo LA, Hilders CGJM. Accelerating implementation of shared decision-making in the Netherlands: An exploratory investigation. Patient Educ Couns. déc 2018;101(12):2097‑104.

63. Boland L, McIsaac DI, Lawson ML. Barriers to and facilitators of implementing shared decision making and decision support in a paediatric hospital: A descriptive study. Paediatr Child Health. avr 2016;21(3):e17‑21.

64. Iachini AL, Hock RM, Thomas M, Clone S. Exploring the Youth and Parent Perspective on Practitioner Behaviors That Promote Treatment Engagement. J Fam Soc Work. janv 2015;18(1):57‑73.

65. Miller S. Facilitating decision-making in young people. Paediatr Care. juin 2001;13(5):31‑5.

66. Allen KM, Dittmann KR, Hutter JA, Chuang C, Donald ML, Enns AL, et al. Implementing a shared decision-making and cognitive strategy-based intervention: Knowledge user perspectives and recommendations. J Eval Clin Pract. avr 2020;26(2):575‑81.

67. Stille CJ, Fischer SH, La Pelle N, Dworetzky B, Mazor KM, Cooley WC. Parent Partnerships in Communication and Decision Making About Subspecialty Referrals for Children With Special Needs. Acad Pediatr. mars 2013;13(2):122‑32.

68. Miller VA. Parent–child collaborative decision making for the management of chronic illness: A qualitative analysis. Fam Syst Health. 2009;27(3):249‑66.

69. Coyne I, Gallagher P. Participation in communication and decision-making: children and young people's experiences in a hospital setting: Participation in communication and decision-making. J Clin Nurs. août 2011;20(15‑16):2334‑43.

70. Beck CE, Boydell KM, Stasiulis E, Blanchette VS, Llewellyn-Thomas H, Birken CS, et al. Shared Decision Making in the Management of Children With Newly Diagnosed Immune Thrombocytopenia. J Pediatr Hematol Oncol. oct 2014;36(7):559‑65.

71. Giacco D, Mavromara L, Gamblen J, Conneely M, Priebe S. Shared decision-making with involuntary hospital patients: a qualitative study of barriers and facilitators. BJPsych Open. 17 avr 2018;4(3):113‑8.

72. Hamann J, Kohl S, McCabe R, Bühner M, Mendel R, Albus M, et al. What can patients do to facilitate shared decision making? A qualitative study of patients with depression or schizophrenia and psychiatrists. Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol. avr 2016;51(4):617‑25.

73. Légaré F, Ratté S, Gravel K, Graham ID. Barriers and facilitators to implementing shared decision-making in clinical practice: Update of a systematic review of health professionals' perceptions. Patient Educ Couns. déc 2008;73(3):526‑35.

74. Légaré F, Ratté S, Stacey D, Kryworuchko J, Gravel K, Graham ID, et al. Interventions for improving the adoption of shared decision making by healthcare professionals. In: The Cochrane Collaboration, éditeur. Cochrane Database of Systematic Reviews [Internet]. Chichester, UK: John Wiley & Sons, Ltd; 2010 [cité 10 août 2022]. p. CD006732.pub2. Disponible sur: https://doi.wiley.com/10.1002/14651858.CD006732.pub2

75. Légaré F, Adekpedjou R, Stacey D, Turcotte S, Kryworuchko J, Graham ID, et al. Interventions for increasing the use of shared decision making by healthcare professionals. Cochrane Database Syst Rev [Internet]. 2018 [cité 24 mai 2022];2018(7). Disponible sur: https://www.readcube.com/articles/10.1002%2F14651858.cd006732.pub4

76. Waddell A, Lennox A, Spassova G, Bragge P. Barriers and facilitators to shared decision-making in hospitals from policy to practice: a systematic review. Implement Sci. déc 2021;16(1):74.

77. Couët N, Desroches S, Robitaille H, Vaillancourt H, Leblanc A, Turcotte S, et al. Assessments of the extent to which health-care providers involve patients in decision making: a systematic review of studies using the OPTION instrument. Health Expect. août 2015;18(4):542‑61.

78. Légaré F, Thompson-Leduc P. Twelve myths about shared decision making. Patient Educ Couns. sept 2014;96(3):281‑6.

79. Légaré F, Adekpedjou R, Stacey D, Turcotte S, Kryworuchko J, Graham ID, et al. Interventions for increasing the use of shared decision making by healthcare professionals. Cochrane Database Syst Rev [Internet]. 2018 [cité 24 mai 2022];2018(7). Disponible sur: https://www.readcube.com/articles/10.1002%2F14651858.cd006732.pub4

80. Cabana MD, Rand CS, Powe NR, Wu AW, Wilson MH, Abboud PAC, et al. Why Don't Physicians Follow Clinical Practice Guidelines?: A Framework for Improvement. JAMA. 20 oct 1999;282(15):1458.

81. Chong WW, Aslani P, Chen TF. Shared decision-making and interprofessional collaboration in mental healthcare: a qualitative study exploring perceptions of barriers and facilitators. J Interprof Care. sept 2013;27(5):373‑9.

82. Drapeau M. Les critères de scientificité en recherche qualitative. Prat Psychol. mars 2004;10(1):79‑86.

83. Gedda M. Traduction française des lignes directrices COREQ pour l'écriture et la lecture des rapports de recherche qualitative. Kinésithérapie Rev. janv 2015;15(157):50‑4.

84. Britten N, Jones R, Murphy E, Stacy R. Qualitative research methods in general practice and primary care. Fam Pract. 1995;12(1):104‑14.

85. Salmon P. Assessing the quality of qualitative research. Patient Educ Couns. janv 2013;90(1):1‑3.

86. Cheung C. La décision médicale est-elle partagée? Le vécu des patients. 2016.

87. Larsen MH, Hagen KB, Krogstad AL, Wahl AK. Shared Decision Making in Psoriasis: A Systematic Review of Quantitative and Qualitative Studies. Am J Clin Dermatol. févr 2019;20(1):13‑29.

88. Avis 139 Enjeux éthiques relatifs aux situations de fin de vie - autonomie et solidarité.pdf [Internet]. [cité 14 sept 2022]. Disponible sur: https://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/2022-09/Avis%20139%20Enjeux%20%C3%A9thiques%20relatifs%20aux%20situations%20de%20fin%20de%20vie%20-%20autonomie%20et%20solidarit%C3%A9.pdf

ANNEXE 1 : GUIDE D'ENTRETIEN

Thèmes abordés	Exemple de questions
Représentation de la PDP	1. Qu'est-ce, pour vous : prendre une décision avec le patient ?
Situations pratiques au quotidien	2. Comment prenez-vous les décisions avec vos patients ? 3. Quelles sont les situations où le partage de la décision est important ? 4. Dans quelles situations le partage de la décision n'est pas possible ? 5. Comment présentez-vous au patient les différentes options possibles ? 6. Comment discutez-vous avec le patient des avantages/inconvénients ou de balance bénéfice/risque des différentes options ?
Positionnement du patient	7. Quel est selon vous le regard du patient sur une PDP ? 8. Quelles sont les attentes du patient vis-à-vis d'une PDP ? 9. Comment discutez-vous avec le patient de ses valeurs et préférences ? 10. Comment discutez-vous avec le patient de ses capacités/aptitudes, de son autonomie ?
Freins, leviers et besoins	11. Quelles sont les difficultés rencontrées pour avancer dans cette démarche de PDP ? 12. Quels sont les outils qui aident dans des PDP ? 13. Quels sont les besoins pour aider à une démarche de PDP ?
Suivi	14. Comment vérifiez-vous la compréhension des différentes options par le patient ? 15. Comment organisez-vous le suivi après une PDP ?

ANNEXE 2 : NOTE D'INFORMATION PARTICIPANT

Note d'information participant envoyé par mail

Titre de la recherche :
Exploration des perceptions des professionnels de santé sur la prise de décision partagée et son application dans leurs pratiques quotidiennes

Chers collègues,

Vous avez participé en début d'année à un **focus group d'une heure et demie** pour échanger sur votre perception de la prise de décision partagée ainsi que sur ses applications potentielles dans votre pratique professionnelle quotidienne. Notre démarche initiale était de constituer un groupe de professionnels intéressés par la thématique. Les contacts noués pour préparer les réunions de travail nous ont fait réfléchir à la forme que pourrait prendre ces échanges. Nous avons ensuite décidé de les enregistrer pour ne perdre aucune information. Vu la richesse des échanges et l'intérêt des professionnels, nous souhaitons exploiter de manière plus approfondie ces échanges et d'y apporter la méthode d'analyse nécessaire.

C'est dans cette perspective que nous vous recontactons aujourd'hui car nous voulons valoriser ces résultats sur les **perceptions des professionnels de santé sur la prise de décision partagée et son application dans leurs pratiques quotidiennes** par la rédaction d'un article scientifique dont la communication pourra servir de socle à notre groupe de travail. Les résultats qui seront issus de cette recherche favoriseront le développement local des connaissances dans le domaine de la prise de décision partagée.

Les données recueillies à votre sujet seront vos fonctions professionnelles, catégorie d'âge et lieu où vous exercez. **Les données recueillies demeureront anonymes.**

Par retour de courriel, n'hésitez pas à nous faire part si vous décidez finalement de ne pas participer à cette étude.

Nous vous remercions pour votre coopération et restons à votre disposition pour toute information complémentaire.

Leïla Moret
Médecin de Santé Publique
leila.moret@chu-nantes.fr

Emmanuelle Cartron
Infirmière, Coordinatrice de la recherche paramédicale
cartron.emmanuelle@gmail.com

Sonia Prot-Labarthe
Pharmacienne
sonia.protlabarthe@chu-nantes.fr

ANNEXE 3 : RESUME DU PROTOCOLE SOUMIS AU GNEDS

Titre de l'étude	**Étude observationnelle prospective visant à explorer les perceptions et les expériences des professionnels de santé sur la prise de décision partagée**
Promoteur	CHU DE NANTES
Investigateur principal	Sonia PROT-LABARTHE CHU de Nantes – Hôtel Dieu – Pharmacie Leïla MORET CHU de Nantes – Hôpital Saint Jacques – Service de santé publique Emmanuelle CARTRON CHU de Nantes – CAP OUEST – Direction de la recherche et de l'innovation
Type d'étude	Etude mixte associant : 1/ Etude observationnelle qualitative rétrospective portant sur l'évaluation de pratiques professionnelles, exploratoire, monocentrique portant sur l'analyse d'enregistrements de focus groups réalisés dans le cadre d'une démarche d'amélioration des pratiques professionnelles qui visaient à constituer un groupe de professionnels intéressés par la PDP. 2/ Etude observationnelle quantitative monocentrique puis multicentrique au sein du GHT
Planning de l'étude	Durée totale de l'étude : 12 mois Recrutement : 3 mois Durée de suivi par patient : Non applicable
Objectifs de l'étude	Principal : Décrire les représentations liées à l'expression « prise de décision partagée » dans un échantillon de professionnels de santé. Secondaires : 1- Décrire les pratiques de professionnels de santé intégrant des éléments de la PDP 2- Repérer les facteurs influençant l'intégration de la PDP dans les pratiques professionnelles de soignants. 3- Evaluer à plus grande échelle le nombre de professionnels de santé intégrant la PDP dans leurs pratiques et les éléments du processus de PDP mis en œuvre.
Critères de jugement	Critère de jugement principal : Liste de mots associés à la PDP issus de l'analyse qualitative. Critères de jugement secondaire : 1- Liste des pratiques professionnelles après analyse thématique des verbatims recueillis lors de focus groups. 2- Liste des freins et des leviers exprimés par les professionnels de santé vis-à-vis de la mise en œuvre de la PDP. 3- Nombre de professionnels déclarant intégrer une ou des étapes de la PDP dans leur pratique, typologie des pratiques les plus décrites.
Nombre de cas prévisionnel	Pas d'objectif d'inclusion (étude exploratoire)
Critères principaux d'inclusion	Premier échantillon (participants aux focus group) : les professionnels de santé intéressés par le processus de PDP et identifiés d'après leurs projets et collaborations antérieures avec l'équipe de recherche professionnels de santé ayant donné leur accord pour participer à l'étude. Second échantillon : Professionnels de santé exerçant du CHU de Nantes, puis d'un établissement de santé du GHT 44
Analyse statistiques	Pour le focus group, l'analyse textuelle sera réalisée par une démarche itérative. Les questionnaires seront analysés avec des proportions et des chi/2 pour les variables qualitatives et des moyennes et écarts-types pour les variables quantitatives.

ANNEXE 4 : AVIS GNEDS

AVIS 22-01-17
Groupe Nantais d'Ethique dans le Domaine de la Santé (GNEDS)

Nom du protocole Code et versioning	**DEC-IDEES**

Investigateur principal	Sonia Prot-Labarthe
Lieu de l'étude	CHU Nantes et GHT 44
Type de l'étude	Observationnelle qualitative et quantitative, retrospective, Entretiens semi-directifs
Type patients/participants	Professionnels de santé de différentes disciplines du CHU et du GHT
Nombre de patients/participants prévus	Non précisé
Objectif principal	Décrire les représentations liées à l'expression « décision partagée » chez des professionnels de santé
Objectif secondaire	Décrire les pratiques des professionnels intégrant la PDP Facteurs influençant son intégration Nombre de professionnels intégrant la PDP et éléments du processus mis en œuvre

Documents communiqués

Justification de l'étude	OUI
Méthodologie	OUI
Lettre d'information et lettre de consentement	OUI, focus group et GHT

Remarque générale
Le GNEDS formule d'abord la remarque qu'il n'a pas pour mission de donner un avis sur les aspects scientifiques du protocole, en particulier sur l'adéquation de la méthodologie aux objectifs poursuivis par l'étude. Il ne tient compte des données d'ordre scientifique et méthodologique que dans la mesure où elles ont des implications d'ordre éthique. Dans le cas présent, il se bornera à constater que les objectifs de cette étude et sa méthodologie sont conformes aux principes de l'éthique.

Confidentialité

Confidentialité	OUI
Anonymat	OUI
CNIL	RGPD

Commentaires :

Information et consentement

Consentement :

Recueil nécessaire	OUI
Type consentement préférable	Opposition possible pour focus group
Traçabilité dans le dossier	NA

Commentaires : Accord tacite par acceptation de réponse au questionnaire

Lettre information précisant :

Titre de l'étude	OUI
But de l'étude	OUI
Déroulement de l'étude	OUI
Prise en charge courante inchangée	NA
Possibilité de recevoir résultats de l'étude	NON
Traçabilité dans le dossier	NA

Commentaires :

Conclusion

Avis favorable	OUI
Révision nécessaire selon commentaires	
Avis défavorable	

GNEDS : Professeur Paul BARRIERE

Nantes le 17 janvier 2022

UNIVERSITÉ DE NANTES **Année de la soutenance 2022**

Nom – Prénoms : **ROBIN Siméon**

Titre de la thèse : Exploration des perceptions et de la mise en place du concept de prise de décision partagée par les professionnels de santé à Nantes : une étude qualitative.

Résumé de la thèse :

Contexte : La prise de décision partagée (PDP) est un modèle conceptuel de prise de décision en santé individuelle émergent des transformations de la société vers une recentralisation du rôle du patient dans sa prise en charge. Si la PDP est peu ou prou enseignée, elle est cependant déjà présente au cœur de la pratique des professionnels de santé, sans doute plus intuitivement qu'elle n'est nommée.

Objectif : L'objectif de cette étude est d'explorer les perceptions et les mises en pratiques du modèle de PDP dans un panel pluridisciplinaire de professionnels de santé afin de comprendre leur rapport à ce modèle, et ainsi identifier les freins, leviers et besoins à sa mise en place dans leurs quotidiens.

Méthodes : Etude qualitative par entretiens semi-dirigés collectifs (focus group) menés de Février 2021 à Avril 2021 auprès d'un panel pluridisciplinaire de professionnels de santé. Construction d'un guide d'entretien ayant pour but d'explorer leur approche de la prise de décision avec un patient et notamment leur perception et leur mise en place du modèle de prise de décision partagée. Analyse qualitative, descriptive, inductive du corpus de texte issu des retranscriptions des entretiens.

Résultats : Dix-huit professionnels ont accepté de participer à l'étude : une sage-femme, une infirmière, deux pharmaciens, et quatorze médecins représentant huit spécialités différentes. Nous avons identifié trente et un sous-thèmes répartis dans six thématiques principales : perception de la PDP, la PDP comme aide pour le professionnel, partage pluridisciplinaire de la décision, les freins de la PDP en pratique, l'avis du patient, la formation et les outils.

Conclusion : Cette étude confirme la nécessité de réflexion permanente sur le sujet de la prise de décision entre un patient et tout professionnel de santé. Même défini, le modèle de PDP n'apparait pas si facile à mettre en œuvre en pratique clinique quotidienne et les moyens organisationnels ne sont pas encore toujours suffisants.

Mots clés : Prise de décision partagée, étude qualitative, expérience professionnelle

JURY :

Présidente : **Madame Véronique SEBILLE**, Professeur des Universités, UFR Sciences Pharmaceutiques et Biologiques de Nantes, Praticien Hospitalier, CHU de Nantes.

Directrice : **Madame Sonia PROT-LABARTHE**, Professeur des Universités, UFR Sciences Pharmaceutiques et Biologiques de Nantes, Praticien Hospitalier, CHU de Nantes.

Membres du jury : **Monsieur Bertrand DECAUDIN**, Professeur des Universités, UFR des Sciences de Santé et du Sport de Lille, Praticien Hospitalier, CHU de Lille.
Madame Hélène AUBERT, Docteur en Médecine, Praticien Hospitalier en dermatologie, CHU de Nantes.
Monsieur Jean-François HUON, Maitre de Conférence des Universités, UFR Sciences Pharmaceutiques et Biologiques de Nantes, Praticien Hospitalier, CHU de Nantes.
Madame Emmanuelle CARTRON, Maitre de Conférence des Universités, Département Universitaire en Sciences Infirmières de l'Université de Paris Cité
Madame Leïla MORET, Professeur des Universités, UFR Médecine, Praticien Hospitalier, CHU de Nantes.

Adresse de l'auteur : simeon.robin@gmail.com