

Shared Decision Making et communication du risque

Dr Kevin Selby

Centre universitaire de médecine générale et santé publique (Unisanté)

Université de Lausanne



Conflits d'intérêts

- Pas de conflits d'intérêts commerciaux
- Financement des Ligues suisses contre le cancer, du Fonds de prévention du tabagisme, de la Fondation Leenaards et le Canton de Vaud.

Objectifs

- Comprendre ce qu'est une prise de décision partagée, une aide à la décision, et la communication des risques
- Comprendre pourquoi cette approche serait souhaitable
- Exemples et ressources

Variabilité entre médecins – infections urinaire simples

PERFECTIONNEMENT

Volet 2: Infections au cabinet

Cystite aiguë – traiter sans recourir à des antibiotiques

Olivia Altwegg^{*a}, Saskia Weiskopf^{*a}, Marianne Mattmüller^b, Patricia Spieler^c, Tanja Grandinetti^d, Anina Hilfiker^a, Peter Christiaan Carp^e, Angela Huttner^f, Alexandra Calmy^g, Barbara Hasse^h, Gisela Etterⁱ, Philip Tarr^a

UptToDate[®]

thebmj

BMJ 2019;364:I922 doi: 10.1136/bmj.I922 (Published 27 February 2019)

Page 1 of 1



NEWS

unisanté

Delaying antibiotics in over 65s with UTI may increase
risk of sepsis

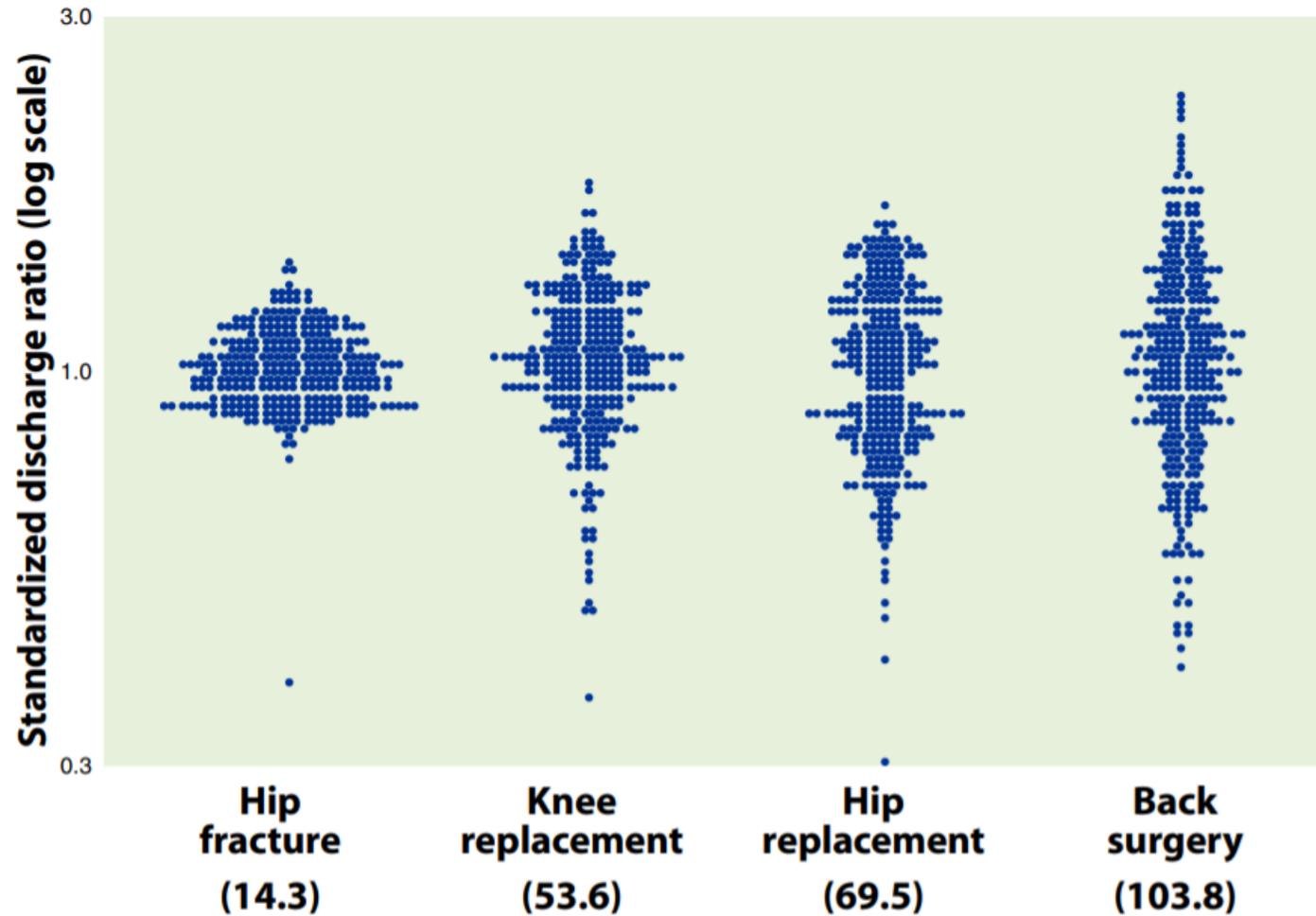


Figure 1. Rates of four orthopedic procedures among Medicare enrollees in 306 hospital referral regions (2002-03)

https://geiselmed.dartmouth.edu/cfm/education/PDF/Wennberg_Article.pdf

Données vs valeurs/préférences



Okay, mais les médecins connaissent leurs patients...

- Les médecins pensent : 71 % des patientes atteintes d'un cancer du sein ont conservation de leur sein comme une priorité
→ chiffre rapporté par les patientes : 7 %
- Les médecins pensent : 96 % des patientes atteintes d'un cancer du sein qui envisagent une chimiothérapie veulent vivre le plus longtemps possible
→ chiffre rapporté par les patients : 59 %
- Dans une étude sur la démence, les patients ont accordé beaucoup moins de valeur que ne le pensaient les médecins à la poursuite de la vie en cas de déclin sévère de la fonction

Comment faire autrement?

Infection urinaire simple

Chez la femme de 16 à 65 ans

Causes et évolution de l'infection urinaire

Elle provient généralement d'une infection de la vessie provoquée par des bactéries. Les symptômes peuvent disparaître spontanément en une semaine.

Qu'est-ce qu'une infection urinaire simple?

Une infection de la vessie chez la femme de 16 à 65 ans, en l'absence de grossesse, sans maladie préexistante importante.

100 femmes ne prenant pas d'antibiotiques



Après 3-4 jours,

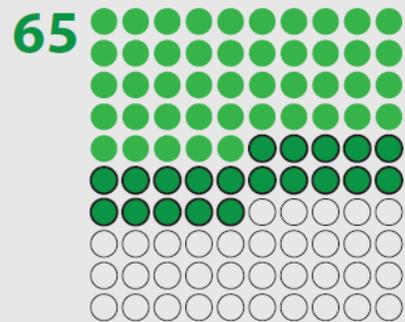
20 femmes

supplémentaires sur 100

sous antibiotiques

n'ont plus de symptômes

100 femmes prenant des antibiotiques



100 femmes ne prenant pas d'antibiotiques



Après 7-9 jours,

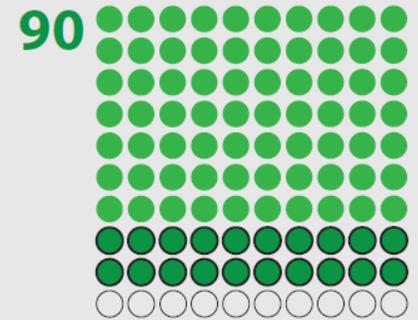
20 femmes

supplémentaires sur 100

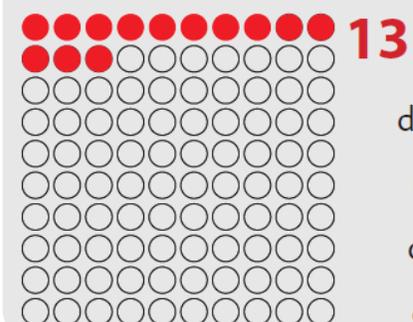
sous antibiotiques

n'ont plus de symptômes

100 femmes prenant des antibiotiques



100 femmes ne prenant pas d'antibiotiques



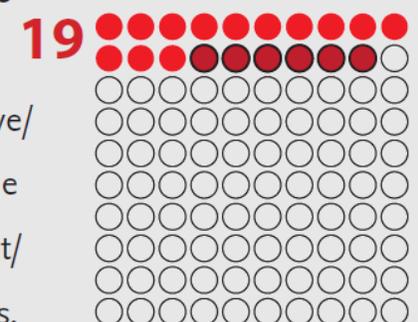
Sous antibiotiques,

6 femmes supplémentaires

sur 100 souffrent

d'une inflammation de la vulve/
du vagin, de maux de tête, de
diarrhée, de vomissements et/
ou de douleurs épigastriques.

100 femmes prenant des antibiotiques

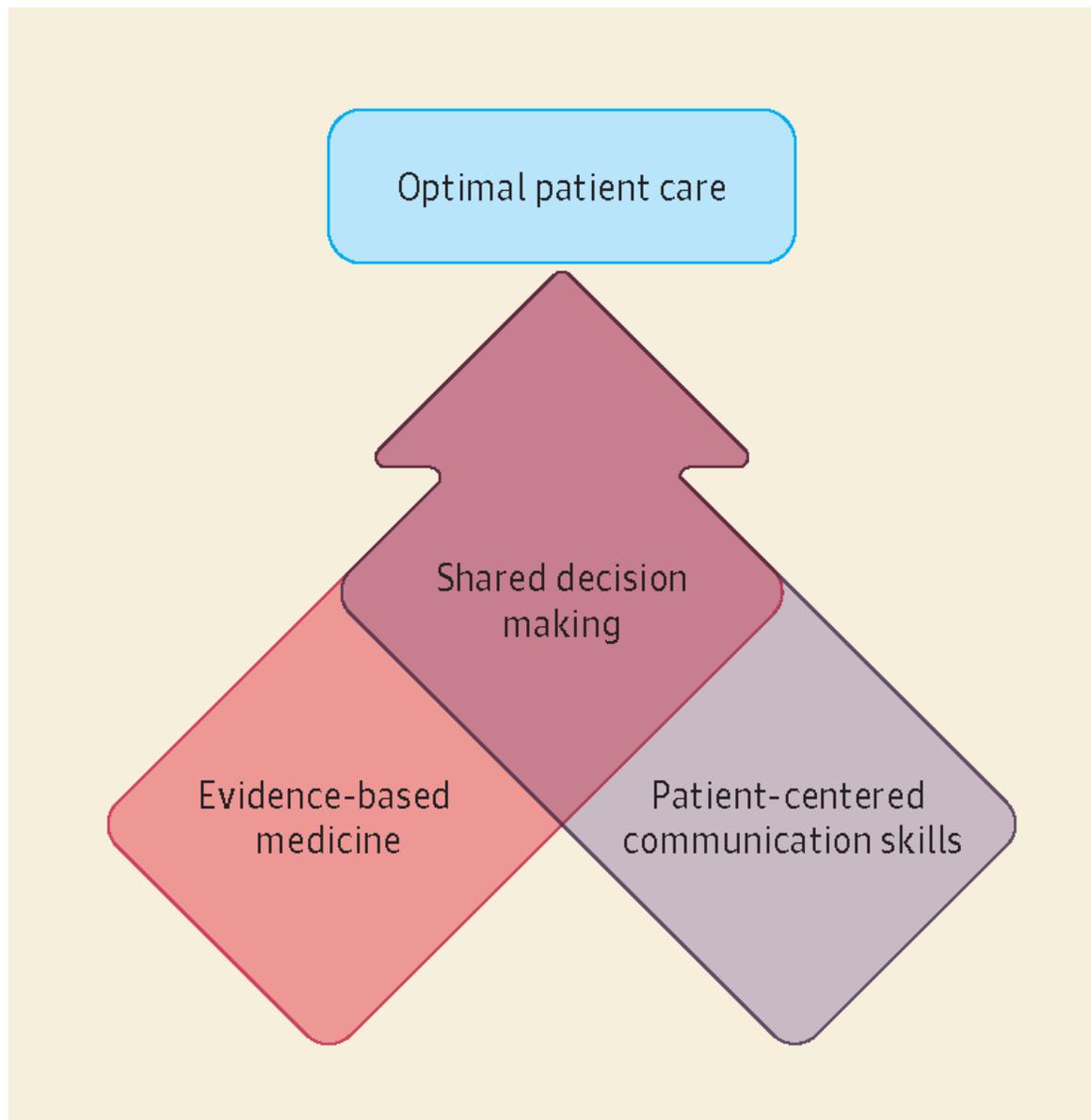


01/2022 - Version 1

Shared decision making, ou la prise de décisions partagée

- Présentation explicite :
 - de la **décision à prendre**
 - du **caractère incertain** entourant les conséquences des options
- Recherche des **valeurs et préférences** du/de la patient·e
- Transmettre les données sur les risques et les bénéfices des options disponibles, y compris ne rien faire
- Quand il y a plus d'un choix raisonnable (i.e. **équilibre clinique**)

Elwyn, *BJGP* 2000

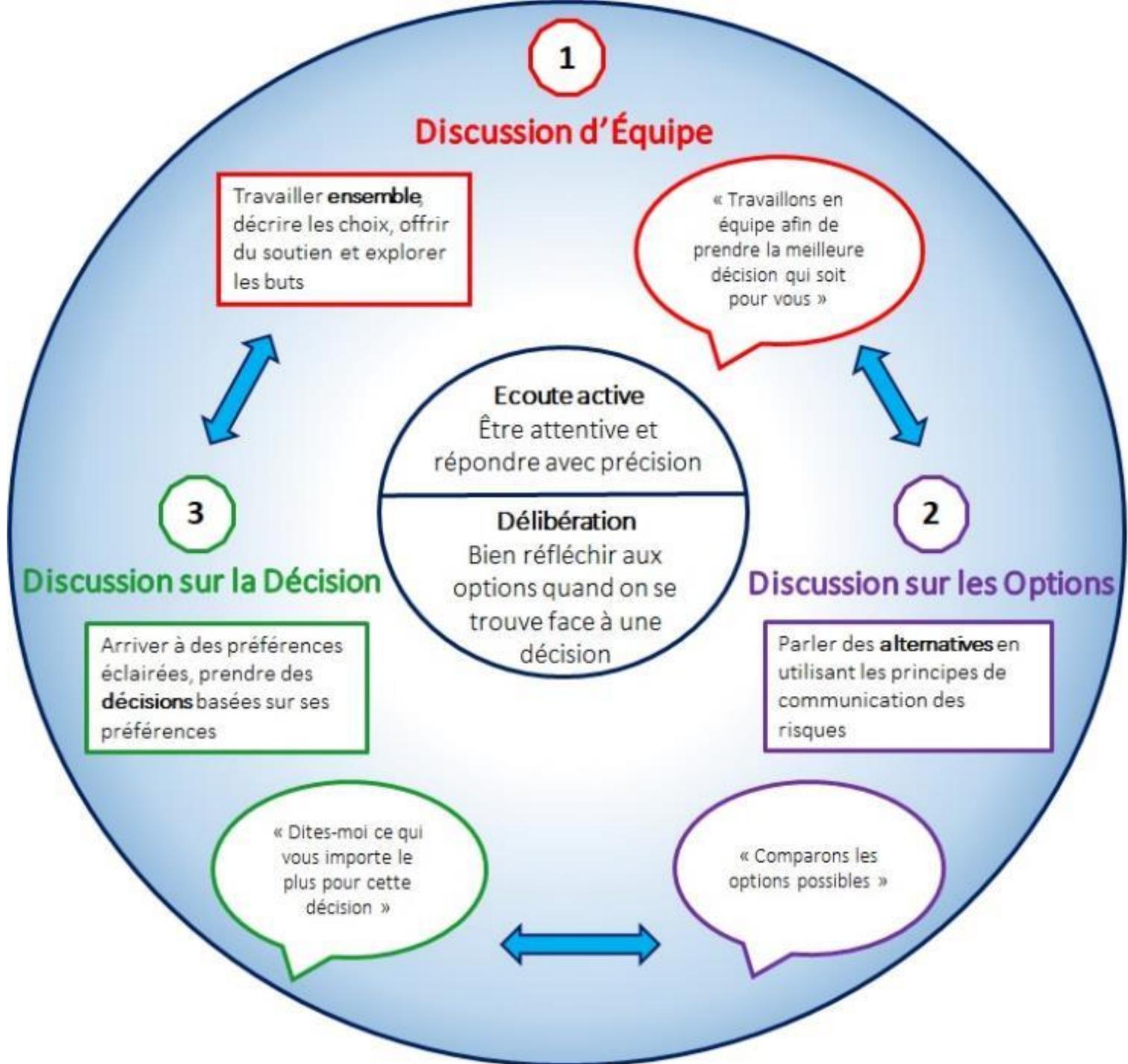


<https://jamanetwork.com/journals/jama/fullarticle/1910118>

Définition

"Une approche où les médecins ou autres professionnels de santé et les patients prennent des **décisions ensemble**, en utilisant les meilleures preuves disponibles sur les avantages et les inconvénients probables de chaque option, et où les patients sont **soutenus pour arriver à des préférences éclairées**".

Elwyn et al, J Gen Intern Med. 2012;27(10):1361-7



Modèle de discussion en 3 phases pour pratiquer la décision partagée.

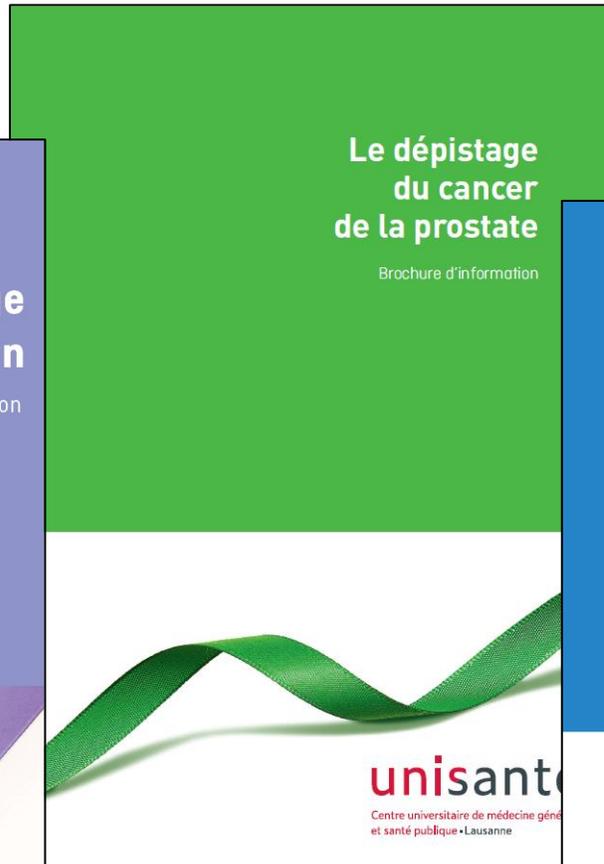
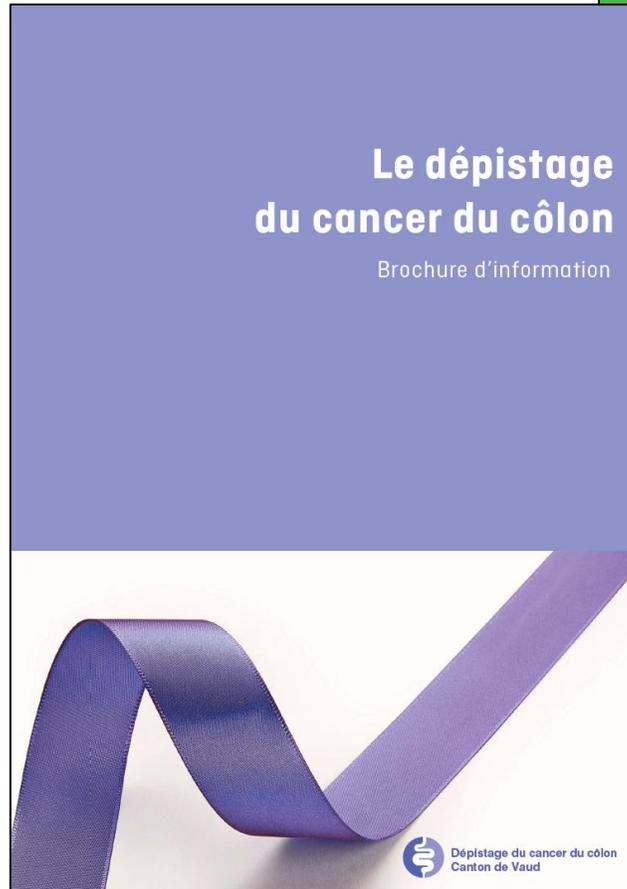
Traduit et adapté de Elwyn G, et al.
BMJ 2017;359:j4891

Phrases types

Phase	Phrases à utiliser
Discussion d'Equipe – «Team Talk»	« Pouvons-nous coopérer pour trouver la bonne option pour vous ? »
	« Vous n'êtes pas seul·e face à cette décision. Nous allons faire équipe pour décider de ce qui vous convient le mieux. »
Discussion sur les Options – «Option Talk»	« Comparons les options qui sont les vôtres aujourd'hui. »
	« Parlons des options envisageables pour vous. Voyons laquelle vous convient le mieux. »
Discussion sur la Décision – «Decision Talk»	« Dites-moi ce qui est le plus important pour vous dans cette décision. »
	« Maintenant que vous en savez plus sur les options de traitement, une préférence se dessine-t-elle — Est-ce que l'une de ces options correspond mieux à votre situation ? »
	« Sur la base de ce que vous m'avez dit aujourd'hui, je me demande si vous ne devriez pas essayer d'abord l'option x »

Aides à la décision

- Les moyens les plus étudiés pour rendre opérationnelle la prise de décision partagée
- Largement étudié dans des essais randomisés :
 - Examen par Cochrane de 105 essais randomisés
 - Améliorent les connaissances, la précision de la perception des risques, la cohérence entre les valeurs et les choix de soins.
 - Réduisent les conflits décisionnels et l'indécision
 - Aucun effet clair sur l'état de santé des individus



**Le dépistage
du cancer
du poumon**

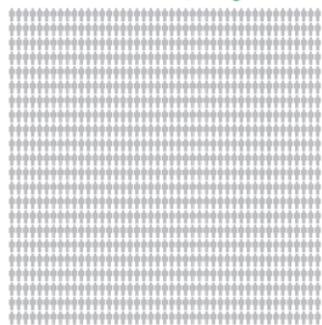
Brochure d'information

Quelle est l'efficacité du dépistage pour diminuer la mortalité par cancer de la prostate ?

Ces chiffres proviennent d'une grande étude européenne, à laquelle la Suisse a participé.

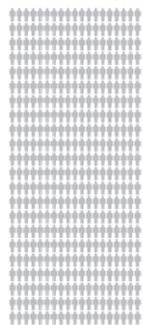
Cette figure représente un groupe de 1'000 hommes entre 55 et 70 ans suivis pendant 13 ans et l'impact d'un dépistage tous les 2 à 4 ans, sur le nombre de diagnostics du cancer de la prostate et sur le nombre de décès par cancer de la prostate, au sein de ce groupe.

En l'absence de dépistage



- 68 hommes auront un diagnostic de cancer de la prostate
- 6 hommes mourront du cancer de la prostate

Avec un dépistage régulier



- 102 hommes auront un diagnostic de cancer de la prostate
- 5 hommes mourront du cancer de la prostate

Ce schéma explique le surdiagnostic:

Exemple de diagnostic qui ne change pas la durée de vie.

Imaginons Jean, 55 ans, qui a un cancer de la prostate sans le savoir. Ce cancer n'est pas agressif (bas grade), se développe lentement et ne sera jamais diagnostiqué sans dépistage.

Scénario 1

Jean **fait** un dépistage



Le cancer est trouvé

Jean sait désormais qu'il a un cancer. Il est suivi médicalement et va peut-être suivre un traitement.

Scénario 2

Jean **ne fait pas** de dépistage



Le cancer n'est pas trouvé

Jean ne sait pas qu'il a un cancer. Le cancer n'a pas d'influence sur sa santé.

Dans cette situation, **la durée de vie de Jean est la même**, qu'il ait décidé de faire un dépistage ou non. Un **surdagnostic** est un diagnostic, le plus souvent suivi par un traitement, qui n'apporte pas de bénéfice pour la santé.

Et moi, quelles sont mes préférences ?

Afin de **vous aider dans votre réflexion**, vous pouvez lire les énoncés ci-dessous et cocher ceux qui sont **les plus importants pour vous**.

Je décide de faire le dépistage parce que :

J'aimerais savoir si j'ai un cancer de la prostate

Le test PSA est le test à disposition pour le moment qui permet de faire un dépistage du cancer de la prostate

Je veux faire tout mon possible pour éviter de mourir du cancer de la prostate

Si le test PSA est anormal, je suis prêt à accepter les effets secondaires d'une biopsie (douleurs, infection)

Si la biopsie montre que j'ai un cancer, je suis prêt à accepter les effets secondaires du traitement du cancer (incontinence urinaire, impuissance)

Je suis prêt à accepter que le cancer détecté par dépistage ne m'aurait peut-être jamais causé de problèmes si j'avais décidé de ne pas faire de dépistage

Je décide de ne pas faire le dépistage parce que :

Je préfère ne pas savoir si j'ai un cancer de la prostate ou non

Je pense que le test de dépistage dont nous disposons n'est pas assez fiable

Je pense que la diminution du risque de mourir d'un cancer de la prostate suite au dépistage est insuffisante

Si le test PSA est anormal, je ne veux pas prendre le risque d'avoir des effets secondaires d'une biopsie (douleurs, infection)

Si la biopsie montre que j'ai un cancer, je ne veux pas prendre le risque d'avoir les effets secondaires du traitement du cancer (incontinence urinaire, impuissance)

Je suis prêt à accepter que je pourrais être diagnostiqué avec un cancer plus tardivement que si j'avais décidé de ne pas faire de dépistage

Le dépistage du cancer de la prostate en un clin d'œil : 50 ans à 75 ans

J'ai choisi de faire le dépistage du cancer de la prostate. Que se passe-t-il ?

Test PSA en absence de symptômes :

- Prise de sang au cabinet de mon médecin, avec parfois toucher rectal
- Analyse au laboratoire du PSA dans le sang
- Mon médecin me communique le résultat

Résultat normal

Test PSA à refaire 2 à 4 ans plus tard

Résultat anormal

Biopsie :

- Chez un urologue
- Analyse par un pathologiste
- Mon médecin me communique le résultat

Résultat normal

Résultat anormal

- Discussion avec mon médecin des mesures possibles de traitements ou de suivi rapproché
- **Choix des mesures** à prendre
- Mise en place du traitement ou du suivi

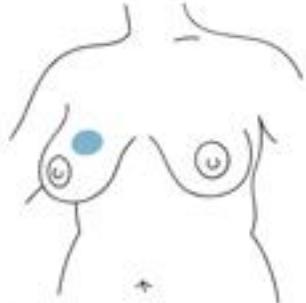
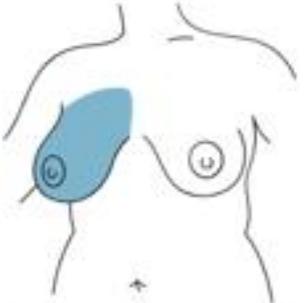
Traitement	Quoi?	Efficacité selon les directives ¹	Inconvénients et effets secondaires	Coût
 Hygiène du sommeil	Recommandations concernant les habitudes d'endormissement	⊕ ⊘	- L'hygiène du sommeil seule est souvent peu efficace	Aucun
	Training du sommeil	Thérapie individuelle/ de groupe  ⊕ ⊕ ⊕ Efficace à long terme	- Coûteux en temps: 8-12x env. 60 min/semaine  - Aucun effet immédiat (dépend des patients, en moyenne au bout de 2-4 semaines) - Les thérapies en ligne et les guides ont un effet optimal s'ils sont soutenus par un accompagnement (virtuel) par un thérapeute	18 CHF/jour (PeC si prescription médicale)
	Thérapie cognitivo-comportementale de l'insomnie (TCC-I)	Thérapie en ligne  ⊕ ⊕		À partir de 90 CHF (PeC partielle)
	Guides  ⊕	20-50 CHF (sans PeC)		
 Benzodiazépine, médicaments Z (par ex. zolpidem)	Médicaments à prendre avant le coucher	⊕ ⊕ Efficace à court terme Éviter un traitement de plus de 4 semaines	- Dépendance, tolérance (augmentation des doses nécessaire) - Les troubles du sommeil peuvent revenir après la fin du traitement - Somnolences diurnes - Troubles de la mémoire et de la concentration  - Danger de chute - ⚠ En cas de consommation d'alcool/d'autres médicaments	0,5 CHF/jour (PeC)
	Antidépresseurs (sédatifs, à faible dose, par ex. trazodon, mirtazapine)	⊕ Efficace à court terme	- Prise de poids (selon la préparation)  - Altération du rythme cardiaque  - Examens de contrôle nécessaires (ECG)	0,6 CHF/jour (PeC)
	Neuroleptiques (par ex. quétiapine)	⊖ Mauvais profil bénéfice/risque	- Prise de poids  - Modifications de la formule sanguine, troubles de la fonction hépatique - Altération du rythme cardiaque  - Examens de contrôle nécessaires (laboratoire, ECG) 	0,3 CHF/jour (PeC)
	Antihistaminiques	⊘	- ⚠ En cas de prise d'autres médicaments - Altération du rythme cardiaque  - Examens de contrôle nécessaires	1,05 CHF/jour (sans PeC)
	Mélatonine (retardée)	⊘ ⊕	- Effets secondaires rares - Effet limité en cas d'insomnie sans trouble du rythme circadien	1,80 CHF/jour (sans PeC)
	Médicaments à base de plantes (Valériane/houblons, passiflore)	⊘	- Effets secondaires rares	1,05 CHF/jour (sans PeC)

¹ Efficacité selon les directives: +++ = très bonne, ++ = bonne, + = acceptable, ⊘ = faible, - = effets secondaires prédominants, PeC = prise en charge des coûts par l'assurance de base de la caisse-maladie, hors quote-part et franchise

Figure 3: Outil d'aide à la décision pour les différents traitements et choix possibles [14, 15].

QU'EST-CE QUE LE RISQUE CLINIQUE ?

This decision aid is for people with early-stage breast cancer. It is not for people with inflammatory or late-stage breast cancer. Another decision aid is available for breast reconstruction after mastectomy.

PATIENT QUESTIONS	Lumpectomy with Radiation	Mastectomy
What does it involve?	 <p>You will have surgery to remove the cancer and some tissue around it. You may need another surgery if signs of cancer are on the edges of the removed tissue. You may go home the same day. After you heal, you will get radiation 5 days a week for 3 to 6 weeks.</p>	 <p>You will have surgery to remove the whole breast. You may go home the same day or stay in the hospital for a day or more. Tubes will be left under the skin for up to 2 weeks to help you heal.</p>
What about these treatment options is the same?		

Will you live longer?	How long you live is the same for both options.	
Will cancer come back?	The chance of your cancer coming back anywhere is the same for both options.	
What are the side effects and harms?	<p>After surgery, pain, numbness, and swelling are common.</p> <p>Out of 100 people, shortly after surgery, about:</p> <ul style="list-style-type: none"> • 2 (2%) get an infection. 	<p>After surgery, pain, numbness, and swelling are common.</p> <p>Out of 100 people, shortly after surgery, about:</p> <ul style="list-style-type: none"> • 5 (5%) get an infection. 
	<p>After radiation, you may feel tired, have peeling skin, or skin changes that usually go away with time. You may have trouble breastfeeding with the treated breast.</p> <p>Surgery or radiation in the armpit may cause swelling, pain or numbness in the armpit or arm.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • 4 (4%) have serious skin breakdown. 

...la probabilité qu'un danger donne lieu à un dommage réel.
 Ex: 2 personnes sur 100 (2%) auront un risque d'infection après l'opération.

Pourquoi communiquer les risques ?

- ❖ **Un impératif éthique : Tous les patients**, quelle que soit leur position socio-économique, leur niveau d'éducation et de littératie en santé doivent pouvoir assimiler des informations sur les risques cliniques.
- ❖ **La condition préalable essentielle à un consentement éclairé et à la prise de décision médicale partagée.**

Une tâche complexe



- ❖ Communiquer les risques cliniques de manière transparente et accessible est plus complexe qu'il n'y paraît.
- ❖ Les données sont rarement à disposition pour toutes les situations cliniques de votre pratique courante.
- ❖ Biais d'interprétation potentiel induit par la présentation des données cliniques dans les revues médicales scientifiques.

Communiquer les risques de l'irradiation

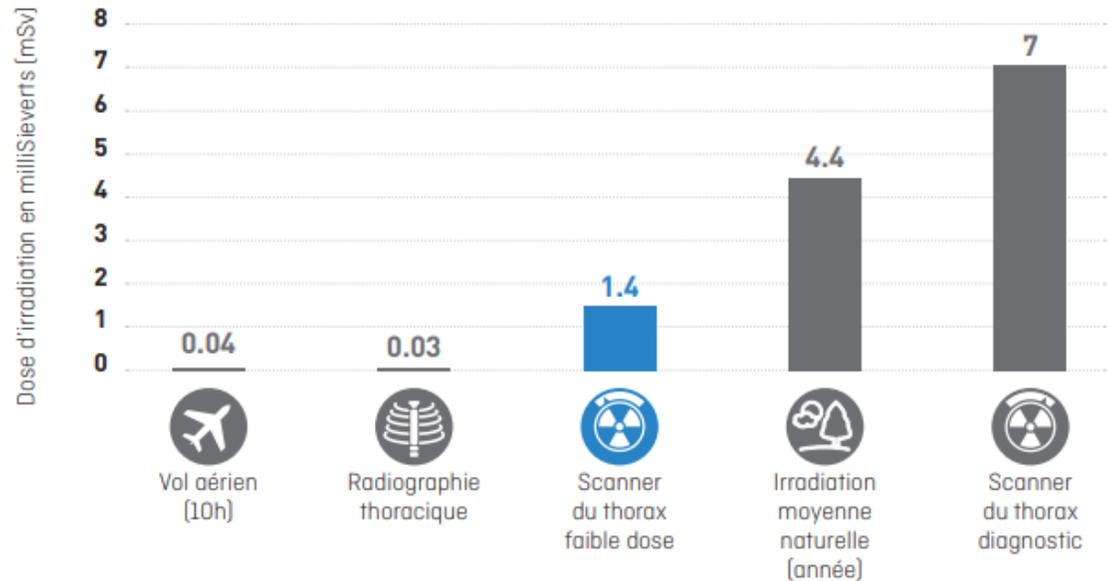
- Ici le focus est de mettre en contexte d'autres sources d'irradiation connues
- Clairement un message plutôt rassurant, tout en voulant être transparent

Exposition aux radiations

L'exposition aux rayons X augmente le risque de cancer.

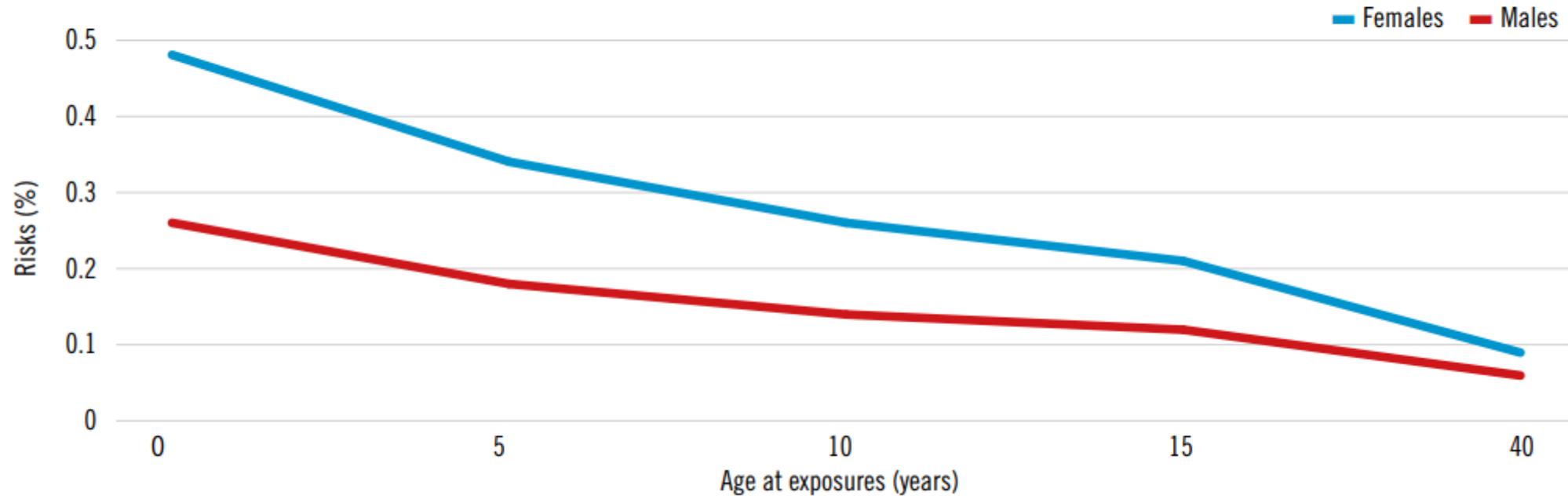
- Le dépistage initial du cancer du poumon expose à de faibles doses de radiation.
- Les experts estiment que le risque de cancer lié au dépistage est faible comparé au nombre de personnes sauvées par le dépistage.
- Si le résultat du dépistage est anormal, d'autres examens peuvent induire une exposition supplémentaire aux radiations.

Comparaison des sources d'irradiation



Enfants vs adultes

Figure 8: Lifetime attributable risk of cancer incidence as a function of sex and age at exposure for a single whole-body dose of 10 mSv, based on estimates for the USA population



Source: BEIR (2006)

https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/205033/9789241510349_eng.pdf

Selon l'organe

Sensitivity of human organs or tissues to ionizing radiation

Relative radiosensitivity	Organ or tissue
Very high	Embryonic tissue, lymphoid organs, bone marrow, blood, testes and ovaries, small intestines
High	Skin, lens and cornea of eye, most gastrointestinal organs (oral cavity, esophagus, stomach, rectum), bladder, uterus
Medium	Growing cartilage, growing bones, blood vessels
Low	Mature cartilage or bone, pituitary gland, lungs, thyroid, pancreas, kidneys, adrenal glands
Very low	Brain, spinal cord, muscles

Data from: Rubin P, Casarett GW. *Clinical Radiation Pathology*. Philadelphia; W.B. Saunders; 1968.

Transmettre les risques dans le contexte clinique

Box 3.2 Messaging: An example of two ways to present the facts related to radiation exposure risk

After a pelvic CT scan of a pregnant patient in the emergency department to evaluate trauma following a motor vehicle accident, she is seen by her primary care physician. Which statement delivers the most appropriate response to her question about the risk to the fetus?

A. “The CT that you had two weeks ago has perhaps doubled the risk that your child will develop cancer before age 19.” [0.6% vs 0.3%]

B. “The CT was an important exam that allowed the physicians to rapidly evaluate and treat your injuries which otherwise could have placed your health and the health of your baby at risk. The risk of adverse outcome is very small and the likelihood of normal development is still nearly the same as it is for any child.” [96.7% vs 96.4%]

Incertitude, quelle incertitude?

- Il y a deux sources d'incertitude dans chaque décision clinique :
 1. L'aléatoire / chance: une probabilité ne devine pas votre futur
 - Nous ne pouvons pas savoir où se trouvera cet individu parmi les outcomes possibles pour une maladie
 2. Incertitude épistémique : connaissances incomplètes
 - Manque de données probantes
 - Manque de connaissance des données probantes
 - Difficulté à communiquer les données probantes



[Français](#)

Patient Decision Aids

For specific conditions

For any decision

Developed in Ottawa

Other KT Tools

Decision Coaching

Conceptual Frameworks

Development Toolkit

Development Methods

International Standards

Systematic Review

Decision Aid Library Inventory

Evaluation Measures

Implementation Toolkit

Step 1: Identify the decision

Step 2: Find patient decision aids

Step 3: Identify barriers

Step 4.1: Implementation

Step 4.2: Provide training

A to Z Inventory of Decision Aids

Search all decision aids:

Go

OR

[Browse](#) an alphabetical listing of decision aids by health topic.

The A to Z Inventory of Decision Aids is designed to help you find a decision aid to meet your needs. It contains up-to-date and available decision aids that meet a [minimal set of criteria](#).

More information about [decision aid developers](#).

You may search for a decision aid using keywords or browse an alphabetical listing.

Note: Addition of other decision aids to the A to Z inventory is an ongoing process.

Last modified: 2019-06-26.

<https://decisionaid.ohri.ca/AZinvent.php>



Boîtes à décision

me connecter 

La Boîte à décision offre de l'information pour aider la prise de décision en matière de santé. Elle est destinée aux personnes, à leurs proches et aux professionnels de la santé. Elle permet de connaître les options et de peser les avantages et désavantages de chacune, pour réfléchir à ce qui est important pour la personne concernée.

La Boîte à décision sert à:

- informer les personnes des avantages et inconvénients des options disponibles
- préparer les personnes à discuter des options avec les professionnels de la santé
- aider les personnes à choisir une option qui respecte leurs priorités



Early-Stage Breast Cancer Treatment Options

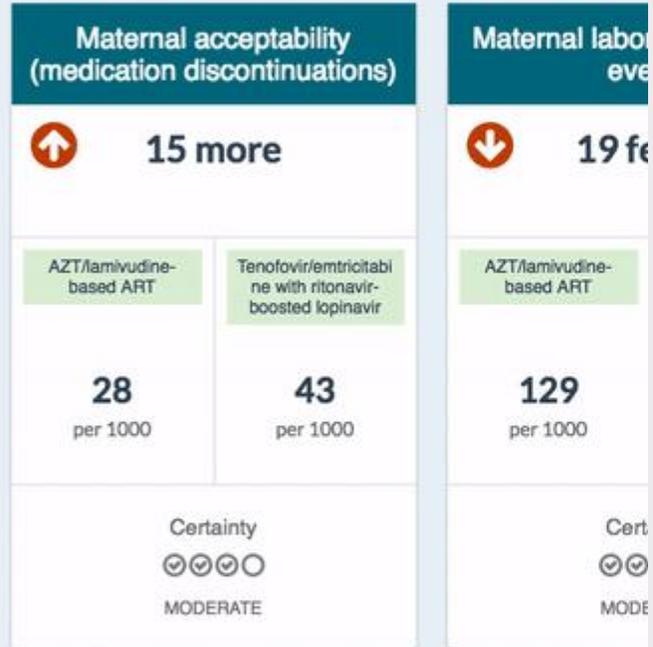
This decision aid is for people with early-stage breast cancer who are considering lumpectomy with radiation or mastectomy. It is not for people with inflammatory or late-stage breast cancer. Another decision aid is available for breast reconstruction after mastectomy. [About Early-Stage Breast Cancer](#)

PDFs with illustrations: [English PDF](#) [Spanish PDF](#)



PATIENT QUESTIONS	Lumpectomy with Radiation	Mastectomy
What does the option involve?	You will have surgery to remove the cancer and some tissue around it. You may need another surgery if signs of cancer are on the edges of the removed tissue. You may go home the same day. After you heal, you will get radiation 5 days a week for 3 to 6 weeks.	You will have surgery to remove the whole breast. You may be in the hospital for at least 1 day. Tubes will be left under the skin for up to 2 weeks to help you heal.
What about these treatment options is the same?	No matter which treatment you choose: <ul style="list-style-type: none">• you may need other treatments like radiation, hormone therapy, or chemotherapy.• some lymph nodes in your armpit will be removed for testing.	No matter which treatment you choose: <ul style="list-style-type: none">• you may need other treatments like radiation, hormone therapy, or chemotherapy.• some lymph nodes in your armpit will be removed for testing.
How long will I live?	Out of 100 people, about: <ul style="list-style-type: none">• 75 (75%) live 10 years or more.• 44 to 50 (44% to 50%) live 20 years or more.	Out of 100 people, about: <ul style="list-style-type: none">• 75 (75%) live 10 years or more.• 50 (50%) live 20 years or more.
Will cancer come back anywhere?	About 29 to 36 of 100 people (29% to 36%) have cancer come back within 20 years.	About 30 of 100 people (30%) have cancer come back within 20 years.

Among a 1000 patients like you, on average with Ten



- Maternal mortality
- Maternal clinical outcomes
- Stillbirth and early neonatal mortality
- Birth defects

Practical issues

 Medication routine	 Tests and visits	 Procedure and device	 Recovery and adaptation	 Coordination of care
 Adverse effects, interactions and antidote	 Physical well-being	 Emotional well-being	 Pregnancy and nursing	 Costs and access
 Food and drinks	 Exercise and activities	 Social life and relationships	 Work and education	 Travel and driving

Conclusions

- Les valeurs et les préférences diffèrent entre les individus, tant au niveau des patients que des médecins
- Historiquement, les variations dans les soins dépendaient presque exclusivement des préférences des médecins
- La prise de décision partagée implique les patients dans des décisions sensibles aux préférences, ce qui permet de mieux répondre aux besoins de chaque patient.
- La communication des risques fait partie d'une prise de décision partagée
- Les aides à la décision sont un moyen de mettre en œuvre la DP
- Souvent elles incluent une représentation graphique du risque

Merci de votre attention !

Unisanté - Lausanne

Jacques Cornuz



Reto Auer



Marie-Anne Durand



Inès Habfast



Citoyens/patients/partenaires

Janine Chabloz



Simone de Rougemont



Ernest Frischnecht



Jean-Marc Zaugg



Décisions partagées en Suisse

Table 1

Categorization of Swiss initiatives with selected examples.

Development axis	Shared decision making
Research	DAs for colorectal cancer screening, insomnia, and deprescribing medications, Bern Encounter DA for choosing medication for tobacco cessation, Lausanne
Training	Development of digitally structured encounter DA linked to clinical practice guidelines, Geneva Health coach, advance care planning, SDM and ACP for Patients with aortic stenosis, Zurich SDM training in quality circles of general practitioners, Bern 4 th and 5 th year medical curriculum involving SDM. Training of residents in general internal medicine. Contribution to national curriculum for GPs. Geneva and Lausanne
Implementation	SDM training with role play and simulated patients for 3 rd and 4 th year Medical Students + SDM train the trainer. Zurich Pragmatic trials in networks of GPs, Bern Creation of decision aids, screening programs, Lausanne Screening programs; 'More time for patients', Geneva DA resuscitation for all elective Patients at the University hospital Zurich

- Présenté en parallèle avec les développements de la participation des patients et du public à la recherche.
- SDM approuvée par les sociétés médicales et constitue une "activité professionnelle autonome pour les étudiants en médecine".
- La plupart des activités sont basées sur des projets, l'impact sur les soins de routine n'est pas clair.