Besoins décisionnels et prise de décision partagée interprofessionnelle des patients ayant des besoins complexes et grands utilisateurs des services

Marie-Eve Poitras[1], Catherine Hudon[2], Mathieu Bujold[3], Isabelle Godbout[4], Pierre Pluye[3], Béatrice Débarges[5], Karina Prévost[6], Annie Poirier[7], Claude Spence[7] et France Légaré[8]

1. Département des sciences de la santé, Université du Québec à Chicoutimi, Québec, Canada. 2. Département de médecine de famille et de médecine d'urgence, Université de Sherbrooke, Québec, Canada. 3. Département de médecine de famille, Université McGill, Québec, Canada. 4. CIUSSS du Saguenay-Lac-Saint-Jean, Québec, Canada. 5. RUIS de l'Université de Sherbrooke, Québec, Canada. 6. RUIS de l'Université de Montréal, Québec, Canada. 7. RUIS de l'Université Laval, Québec, Canada. 8. Département de Médecine de famille, Université Laval, Québec, Canada.

Contexte

- Les besoins des patients ayant des besoins complexes (PBC) et grands utilisateurs des services sont nombreux, diversifiés et engendrent des dépenses annuelles importantes.
- Une coordination des soins incluant un gestionnaire de cas, une équipe interprofessionnelle (IP) et une implication active des patients dans les décisions concernant leur santé sont des interventions prometteuses.
- Une méconnaissance des besoins décisionnels des PBC et grands utilisateurs des services.

Objectif

Identifier, selon des patients ou proches aidants, des cliniciens et des décideurs :

- les besoins décisionnels des PBC et grands utilisateurs des services;
- les formats et les caractéristiques d'un outil d'aide à la décision;
- les facteurs facilitant ou entravant son implantation.

Méthodologie

Entrevues qualitatives :

36 entrevues individuelles (patients, gestionnaires de cas et décideurs);

7 groupes de discussion rassemblant 38 cliniciens;

Questionnaires sociodémographiques;

Observations lors des groupes de discussion.

Analyse des données :

Analyse itérative;

Thématique inductive et déductive basée sur le Modèle d'aide à la décision d'Ottawa (MADO) [1] et le modèle d'approche IP à la prise de décision partagée (IP-PDP) [2];

Co-codage et validation.

Interprétation des résultats :

Rapportés par thèmes selon l'IP-PDP et le MADO;

Adaptés aux préoccupations des utilisateurs des connaissances;

Constituent la base de la création d'un outil d'aide à la décision (OAD).

Recherche axée sur le patient

Résultats

Types de décision	• Accepter sa condition de santé, adhérer à un plan d'intervention ou à un traitement, adopter de nouvelles habitudes de vie, maintenir le *statu quo*
Décisions fréquentes	• Choisir le service ou l'intervenant adéquat selon le besoin du patient, consulter l'urgence, prendre un médicament, adopter de nouvelles habitudes de vie
Décisions difficiles	• Arrêter de travailler, changer de sexe, être réanimé, évaluer la nécessité de consulter un intervenant ou un service, être relocalisé, se départir de ses biens
Format de l'outil	• Informatique, papier, algorithme, fiche ou échelle décisionnelles, contrat avec le patient, carnet d'identification, intégré aux programmes de gestion de cas
Caractéristiques de l'outil	• Dynamique, imagé, concis, vulgarisé, contenant des renseignements sur le patient, s'adapte à la condition du patient et les décisions qu'il a à prendre
Facteurs facilitant	• Intérêt du patient et des professionnels à utiliser l'outil, comportement des professionnels à l'égard du patient, accessibilité et intelligibilité de l'outil
Facteurs entravant	• Complexité de la condition et aptitudes du patient, manque de collaboration entre professionnels, absence de moyens de communication entre les structures du réseau

Discussion

- Variabilité des situations vécues par les PBC et grands utilisateurs des services.
- Grande variété de décisions à prendre.
- Difficulté de créer un OAD basé sur un besoin décisionnel unique.
- L'engagement des patients à un programme de gestion de cas semble le besoin décisionnel prioritaire selon l'équipe IP et les gestionnaires de cas.
- La structure organisationnelle du réseau de la santé n'est pas perçue comme optimale pour l'implantation d'un nouvel OAD.
- L'OAD doit être informatisé, intégré à un programme de gestion de cas et facilement accessible pour les cliniciens et les patients.

Retombées

- Les résultats seront utilisés pour construire un OAD selon une approche IP et soutenant les PBC et grands utilisateurs des services, lors de la prise de décision de s'engager ou non dans un programme de gestion de cas.

Références

1. O'Connor AM, Tugwell P, Wells G, Elmslie T, Jolly E, & Hollingworth G. A decision aid for women considering hormone therapy after menopause: Decision support framework and evaluation. Patient Education & Counseling. 1998 Mar;33(3):267-279.
2. Légaré F, Stacey D, Pouliot S, Gauvin FP, Desroches S, Kryworuchko J, Dunn S, Elwyn G, Frosch D, Gagnon MP, Harrison MB, Pluye P, Graham ID. (2011). Interprofessionalism and Shared Decision-Making in Primary Care: A Stepwise Approach towards a New Model. J Interprof Care. Jan;25(1):18-25. Epub 2010 Aug 26.

Partenaires principaux : Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC), ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec et Fonds de recherche du Québec - Santé
Partenaires universitaires : Université Laval, Université du Québec à Chicoutimi, Université McGill, Université de Montréal et Université de Sherbrooke