
**QUELS SONT LES OUTILS, MÉTHODES OU INTERVENTIONS
ACTUELLEMENT DISPONIBLES POUR PROMOUVOIR
L'EMPOWERMENT DES PATIENTS EN MÉDECINE GÉNÉRALE ?**

Réponse à l'aide d'une revue de la littérature



Travail de fin d'étude présenté par **SARAH LAMBOTTE**

Promoteur

Dr Anne-Laure Lenoir

Année académique **2019-2020**

Illustration de la couverture : Ana Teresa Barboza Gubo

Interprétation personnelle : Empowerment vu comme un encouragement des patients à se centrer sur eux pour démêler les noeuds de leurs pathologies

Remerciements

Un merci tout particulier à ma promotrice, Anne-Laure Lenoir, pour ses capacités d'empowerment à mon égard, que ce soit concernant l'élaboration de ce travail ou l'épanouissement dans mon métier.

Merci à mon papa, Michel Lambotte, sauveur des plantages et autres bugs informatiques, de m'avoir transmis son goût de la littérature, et pour ses relectures bienveillantes. Je garde un souvenir tout particulier de notre "collaboration" sur l'analyse du livre "La vie est ailleurs" de Milan Kundera. Ce travail l'aura ravivé.

Merci à mon amoureux, Damien Labiouse, d'avoir pris sur lui pour la gestion de mes absences émotionnelles lors de cette rédaction, et plus difficile et remarquable encore pour lui, celle de plusieurs! soupers. Pour la tendresse au quotidien, l'amélioration et l'enrichissement mutuel, merci aussi.

Merci à ma soeur, Anouk Lambotte, infirmière investie et attentionnée, d'avoir pris le temps de discuter du sujet de ce TFE avec moi. Te savoir à mes côtés quoiqu'il arrive est d'un grand réconfort.

A Camille Collin, ma précieuse amie et remarquable plasticienne, merci pour la conception de cette couverture qui me ressemble. Je te souhaite le meilleur. Je nous souhaite encore une belle et longue amitié bien nourrie.

Merci encore à ma maman, Nathalie Jaumotte, d'avoir toujours cru en moi, et de m'avoir convaincue de passer mes examens de seconde session en 3ème bac de médecine.

Enfin, à Olivier Hubert, Sophie Cauderlier, et Annie Champion, de tout coeur, merci pour votre temps, votre attention, votre disponibilité, votre bienveillance, et vos riches conseils et retours lors des séminaires d'assistants auxquels j'ai participé ces deux dernières années. Ils m'ont notamment permis de prendre confiance en mes compétences de médecin généraliste et ont été un moteur supplémentaire de ce travail.

Résumé

Ces dernières années, les stratégies d'autogestion des maladies, l'éducation thérapeutique, la participation des patients, et d'autres démarches ascendantes qu'on peut regrouper sous le concept d'empowerment ont pris une grande importance en matière de santé publique.

L'empowerment dans le domaine de la santé est un concept relativement récent qu'il convenait de bien définir. De même, il s'agissait de préciser la place du médecin généraliste dans ce processus, au vu des modifications récentes de la relation médecin - patient, et de la conformation actuelle du système des soins de santé.

Dans ce contexte, ce travail visait à mettre en évidence et caractériser les outils, interventions ou méthodes actuellement disponibles pour promouvoir l'empowerment des patients en médecine générale.

Une revue de la littérature inspirée de la méthode des "scoping" a été choisie pour aborder cette analyse. Plusieurs bases de données ont été consultées au moyen de mots-clés appropriés, dans plusieurs langues. Plus de 200 articles ont ainsi été extraits, parmi lesquels une sélection a finalement permis de dégager des outils pour la promotion de 5 concepts d'empowerment en médecine générale : i) la prise de conscience des perspectives des patients ; ii) leur participation active en consultation ; iii) l'autogestion de leur maladie ; iv) la décision médicale partagée ; v) l'amélioration des connaissances mutuelles. Une table d'extraction, reprise en annexe de ce travail, résumait également, pour les articles sélectionnés, le pays où l'étude a été réalisée, le type d'étude, ses objectifs, les caractéristiques des patients sélectionnés, et le contexte dans lequel l'outil/l'intervention a été utilisé, ainsi que ses sources de financement. Des points critiques étaient également formulés.

La discussion des résultats était traitée de façon à mettre en évidence ce qui, dans les outils et supports mis à la disposition des médecins/patients, était prometteur pour la promotion et l'application de l'empowerment des patients, en opposition à ce qui l'était moins.

Les limites des études qui ont été analysées étaient abordées en gardant à l'esprit que le sujet traité est récent dans son concept et en plein développement.

Mots-clés et indexation

Mots-clés : empowerment, médecine générale, revue de la littérature, outils, interventions

Indexation : QT33 revue de la littérature ; Q04 empowerment; QS41 médecine de famille

Abréviations

EBM : Evidence Based Medicine = médecine fondée sur l'expérience clinique

TIC : Technologie de l'Information et de la Communication

MG : Médecine générale ou médecins généralistes

Juill. : Juillet

Janv. : Janvier

LL : Low literacy = faible niveau de littératie

HL : High Literacy = niveau élevé de littératie

Oct. : Octobre

SDM : Shared Decision Making = prise de décision partagée

RC : Risk Communication = communication des risques

TSH : Traitement de substitution hormonale

HBP : Hypertrophie bénigne de la prostate

N : Nicaragua

M : Mexique

I : Indonésie

Définitions des termes Mesh

"Empowerment" : Processus qui consiste à accroître la capacité d'un individu ou d'un groupe d'individus à faire des choix et à transformer ces choix en actions souhaitées, telles qu'elles ont été définies par l'individu ou le groupe d'individus (1).

"Patient Participation" : Participation du patient au processus décisionnel en matière de santé (2).

"Technology" : Méthodes, techniques ou instruments spécifiques pour la mise en application d'un savoir scientifique (3).

"Family Practice" : Spécialité médicale délivrant des soins de santé primaires intégrés et continus pour toute la famille (4).

"General Practice" : Soins médicaux centrés sur le patient sans distinction d'âge, de sexe ou de spécialité (5).

"Primary Health Care" : Services de soins de santé intégrés et accessibles fournis par des cliniciens qui ont la responsabilité de répondre à une grande majorité des besoins, de développer un partenariat durable avec les patients et de pratiquer dans le contexte de la famille et de la communauté (6).

Table des matières

Résumé.....	4
Mots-clés et indexation.....	5
Abréviations	6
Définitions des termes Mesh	7
1. Introduction.....	10
1.1 Empowerment: historique, définition et applications	10
1.2 L'empowerment en santé	11
1.3 L'importance de l'empowerment en médecine générale malgré la conformation actuelle des soins de santé.....	13
1.4 Motivations personnelles	14
2. Méthodologie	16
2.1 Stratégie de recherche	16
2.1.1 Recherche dans les bases de données	16
2.1.2 Sélection des articles.....	17
2.1.3 Extraction des données	17
3. Résultats	18
3.1 Outils d'aide à l'obtention des perspectives des patients	20
3.1.1 Révélation des stressseurs pour ajuster un plan thérapeutique	20
3.1.2 L'agenda du patient pour déterminer des objectifs de soins.....	21
3.1.3 Les préférences des patients pour guider un choix de traitement	22
3.2 Outils d'aide à la participation active des patients en consultation	22
3.3 Outils d'aide à l'autogestion de la maladie	23
3.3.1 Intervention en binôme et outil vidéo	23
3.3.2 Intervention multidisciplinaire et applications en santé.....	24
3.3.3 Expérience personnelle d'autogestion	25
3.4 Outils d'aide à la décision médicale partagée.....	26
3.4.1 Décision partagée pour l'autogestion du diabète	26
3.4.2 Décision (partagée) pour le dépistage des cancers.....	26
3.4.3 Décision partagée pour des choix thérapeutiques.....	28
3.4.4 Ateliers dédiés aux médecins généralistes pour la décision partagée.....	31
3.5 Outils d'aide à l'amélioration des connaissances des patients	32
4. Discussion	33

4.1 Les perspectives prometteuses	33
4.1.1 Les interventions visant l'amélioration des connaissances.....	33
4.1.2 Les interventions soutenues par des équipes multidisciplinaires.....	34
4.1.3 Des outils qui n'allongent pas la durée des consultations	35
4.2 Les perspectives moins prometteuses	35
4.2.1 L'identification des perspectives des patients	35
4.2.2 La participation des patients en consultation	36
4.2.3 La prise de décision partagée.....	37
4.2.4 Les outils électroniques.....	38
4.3 Limites des études évaluant les outils d'empowerment des patients.....	40
4.4 Forces et faiblesses du travail	42
5. Conclusion	44
Bibliographie.....	48
Annexe 1 : Table d'extraction des résultats	52

1. Introduction

1.1 Empowerment: historique, définition et applications

"To empower", verbe anglais, apparaissait en Grande-Bretagne au milieu du XVII^e siècle. A cette époque, son utilisation était restreinte aux instances supérieures (monarchie, Etat, autorité religieuse, etc.) qui étaient amenées à octroyer des droits, une certaine autonomie, ou du pouvoir, à un individu, ou à un groupe d'individus. Le verbe signifiait donc conférer à quelqu'un une autorité officielle, ou une liberté d'action (7).

Le terme "empowerment", quant à lui, se formait 2 siècles plus tard, au milieu du XIX^e, et se caractérisait par sa polysémie. Se traduisant littéralement par "*renforcer ou acquérir du pouvoir*" (8), il se définissait donc, à la fois, par l'action de conférer du pouvoir, et par le processus d'acquisition (celui de prendre du pouvoir, ou une certaine liberté).

A partir des années 70, le terme, largement utilisé par la société civile, fleurissait dans des champs d'action divers et variés. On le retrouvait dans le cadre de la lutte des femmes battues pour leurs droits aux Etats-Unis, mais aussi dans la psychologie, la santé publique, ou encore l'enseignement. Le monde politique, les organisations internationales et le secteur économique s'approprièrent également la notion, et ce dans de nombreux pays. Leurs crédos principaux : le développement international et la "*participation des pauvres*" (7–9).

S'il y a eu des dérives quant à son utilisation (7,8), la notion d'empowerment s'ancrait à la base dans une vision philosophique dont Paulo Freire¹ est l'un des principaux inspirateurs. Partant du contexte d'oppression des milieux ruraux brésiliens, Freire jugeait nécessaire d'aider l'homme à "*prendre conscience de sa problématique*", et à faire l'acquisition "*d'instruments qui lui permettront de faire des choix*", afin de passer de la "*conscience dominée*" à la "*conscience libérée*" (8). Ce processus devait être privilégié par une méthode d'éducation active axée sur l'enseignement. Le but étant que l'interlocuteur opprimé puisse, à l'aide d'un éducateur approprié et, d'une "*prise de conscience critique*", trouver "*les moyens de transformer le monde dans lequel il vit*", et "*passer de la compréhension à l'action*" (8).

¹ Pédagogue Brésilien, Paulo Freire est principalement connu pour sa méthode d'alphabétisation des adultes et sa "pédagogie critique" conçus comme moyens de lutte contre l'oppression.

Selon Isabelle Aujoulat, le concept d'empowerment s'appréhende ainsi le mieux à partir de son contraire, à savoir une situation vécue initialement défavorable ou opprimante par un individu ou une collectivité, qui réagit, ou qui est encouragé à réagir, pour modifier la situation, renforcer son sentiment de contrôle (ou de pouvoir) relatif, et tendre à un mieux-être. Ce faisant, elle identifie 3 façons de percevoir l'empowerment: soit comme un processus, soit comme une stratégie d'intervention, soit comme un résultat - ou un état ("*être empowered*"(7)). Distinctes par définition, ces 3 composantes du terme se retrouvent ainsi souvent coexistantes et articulées au sein d'un même contexte (7,10).

L'empowerment, "*concept polysémique et phénomène polymorphe*" (10), est en tout cas une notion subjective et contextualisée, qui peut toucher à différentes dimensions, et s'appliquer tant à l'échelle d'une communauté, qu'à celle de l'individu ou à un niveau organisationnel (9,10).

1.2 L'empowerment en santé

Le concept d'empowerment a d'abord été utilisé dans le champ de la promotion de la santé, référant à l'importance d'aider les patients (empowerment - stratégie d'intervention éducative) à prendre leurs responsabilités pour déterminer leurs besoins en santé (empowerment - processus) en améliorant leurs connaissances, compétences et attitudes (empowerment - résultat) sur le sujet (8,10,11).

Ces dernières décennies, dans le contexte de globalisation, de gestion néolibérale, des nouvelles technologies, et de la multiplication du flux d'informations - avec des inégalités d'un pays à l'autre -, des transitions ont vu le jour dans le système de soins, soutenant plus en avant cette notion d'empowerment en santé (12,13).

Ainsi, les maladies transmissibles et leur préoccupation a laissé place à un intérêt pour la prise en charge des maladies chroniques - plutôt que de cumuler les interventions uniques auprès des patients, on s'est intéressé à leur environnement, leur mode de vie et leurs comportements sanitaires au long cours. Un shift s'est aussi opéré vers des soins de santé plus orientés sur le biomédical, basés sur des protocoles et guidelines (paradigme de l'EBM) (12,14). Enfin, le monopole de la profession médicale concernant les décisions et les ressources en santé s'est redistribué pour un plus grand rôle du citoyen. D'un système

paternaliste de soins de santé où les patients étaient installés dans une dépendance passive, un glissement s'est fait vers plus d'autonomie active de leur part (9,12,14).

En médecine générale, en particulier, la croissance d'une classe moyenne éduquée, plus susceptible d'exprimer plaintes et réclamations, et le déclin du statut social des professions de santé, ont contribué à pousser certains patients à demander d'être impliqués plus activement dans le processus de décision partagée et la planification de leurs soins de santé (13–15).

La participation des patients en tant que malades, mais aussi en tant qu'individus, est une tendance qui prend également ses racines dans les concepts de démocratie, de droits du consommateur, et de responsabilité individuelle. Des motivations éthiques interviennent aussi, telles que le consentement éclairé et le principe d'autonomie. L'idée se base encore sur la notion de reconnaissance du patient comme expert de sa propre santé, en particulier celui atteint d'une maladie chronique, qui développe à son sujet un certain savoir et une certaine expérience, à contrebalancer avec ceux du médecin (16–18).

Ainsi, la proportion grandissante de patients atteints de pathologies chroniques, avec leurs besoins surpassant ceux de la sphère médicale traditionnelle, a redéfini la relation médecin-patient (13). En effet, chez certains de ces malades, la gestion de leur santé est devenue un aspect à part entière de leur vie (au même titre que leur emploi, la famille, les loisirs, et le désir de rester indépendant). Ils ont alors pris pour habitude de compléter l'opinion et les conseils de leur médecin généraliste avec des réseaux de soutien, internet, et d'autres sources d'informations qui en ont pratiquement fait des experts de leur état de santé, challengeant les médecins généralistes dans leurs champs d'actions et leur approche paternaliste centrée sur un problème unique (13,19).

En pratique, l'European Network On Patient Empowerment (ENOPE) a tenu la première conférence européenne sur l'empowerment des patients en 2012. Le concept y était redéfini dans le cadre des pathologies chroniques, et une large implication des politiques pour le promouvoir y était exhortée (20).

En 2015, en Belgique, l'empowerment des patients fut mis en avant par les ministres de la santé comme le premier des 18 points du "plan de soins intégrés en faveur des maladies

chroniques". Les objectifs ciblés: écoute, soutien, information et formation du patient, "*dans la limite de ses capacités et en fonction de ses propres objectifs et motivations*", pour qu'il puisse "*se prendre en charge et avoir un rôle actif dans son processus de soin et dans sa vie*" (21).

1.3 L'importance de l'empowerment en médecine générale malgré la conformation actuelle des soins de santé

En tant que prestataire de soins de première ligne, on peut se figurer que le médecin généraliste a une place de choix à prendre dans ce nouveau système de santé où l'empowerment des patients est mis en avant.

De part sa position privilégiée, c'est lui qui centralise les informations du patient, et ce de façon continue, dans la mesure de leurs contacts (réguliers).

Il peut également être amené à partager ces informations avec d'autres professionnels de la santé (infirmier, pharmacien, kinésithérapeute, spécialiste, etc.) dans le cadre du suivi d'une pathologie qui le nécessite.

Enfin, son rôle prend d'avantage d'importance si on se place dans le contexte des soins chroniques, puisque ceux-ci concernent souvent des affections multiples, où le médecin généraliste est certainement amené à mieux connaître encore le patient, sa maladie, son traitement, éventuellement ses habitudes et son lieu de vie, son contexte familial, etc.

Si la médecine générale semble toute désignée pour s'inscrire dans une approche centrée sur les patients, leurs valeurs de vie, et leurs préférences, il faut néanmoins prendre en compte un certain nombre d'obstacles propres au système de soins de santé actuel dans laquelle elle exerce.

Premièrement, ce système offre une approche réactive dans la gestion des maladies, plutôt que proactive, en accord avec la tendance dans laquelle s'inscrirait l'empowerment (19).

Il existe, en l'occurrence, un manque évident de coordination, et de connections organisées entre les systèmes de soins de santé primaires, secondaires et tertiaires pour soutenir au mieux ce processus d'empowerment - idéalement, il faudrait qu'une intégration du système

de soins se fasse, à la fois horizontalement, à travers une collaboration d'équipe interdisciplinaire améliorée, mais aussi verticalement, à travers différents niveaux de soins (domicile, système de soin primaire, secondaire, et tertiaire) (19,22).

Rien ne semble vraiment prévu, non plus, en pratique, pour soutenir financièrement ces actions. Or, le champ d'activités de la médecine générale fait déjà face à une série de difficultés propres (11). D'une part, le nombre de praticiens risque de se réduire drastiquement au vu du vieillissement de la majorité et des incertitudes quant à une relève suffisante. D'autre part, les médecins s'adaptent comme ils peuvent entre la référence scientifique EBM actuellement prônée, le vécu du patient (ses souffrances, ses craintes, son expérience, son manque de compliance, ses volontés etc.), les contraintes de temps et de moyens du terrain (examens complémentaires limités à disposition), et les imprécisions diagnostiques qui sont la règle, plus que l'exception, dans la profession.

On peut dès lors s'interroger sur la marge de manœuvre résiduelle des généralistes, pour guider le patient dans la prise de conscience de ses problèmes, ouvrir un dialogue de l'analyse de ses besoins, et lui fournir des "*instruments qui lui permettront de faire des choix*" et de poser des actions pour le changement, sans s'épuiser complètement et y perdre financièrement au passage (8,10,11).

Enfin, pour prendre en compte les objectifs et préférences des patients, les généralistes manquent visiblement de stratégies qui s'intéressent aux déterminants sociaux de la santé (19).

S'il existe des exemples de méthodes pour inclure les patients dans leurs soins (brochures informatives, questionnaires de satisfaction, éducation des médecins, programmes d'assurance-qualité, intervenant externe, etc.), ces outils sont clairsemés, et il n'existe en tout cas pas de recensement des méthodes pour l'application de l'empowerment à la pratique de la médecine générale (15).

1.4 Motivations personnelles

En fin de Master de spécialisation en médecine, j'ai choisi de m'orienter vers la médecine générale que je considérais comme une spécialité à part entière, riche de sens, de contenu

et de possibilités. A mon sens, elle permet non seulement une approche complète des soins de première ligne, mais aussi une prise en charge plus pointue des pathologies fréquemment rencontrées. Pour ceux qui le désirent, et en fonction des affinités dans le domaine de la santé, elle donne également l'occasion d'approfondir la réflexion et les connaissances de la physiopathologie et des traitements de pathologies plus "spécialisées". Médecine de terrain, de contact, qui demande parfois de développer son "gut feeling", ou son empathie, elle permet encore de délivrer des conseils et de jouer un rôle majeur dans la prévention des maladies. Enfin, de part ces aspects et de part son essence - médecine "de famille", détentrice des secrets, des volontés, des penchants, des aléas, des espoirs et des connections éventuelles entre les patients - elle permet, selon moi, une proximité sans pareil avec ces derniers, et représente ainsi potentiellement une des spécialités les plus "humaines".

Pour toutes ces raisons, et malgré les lacunes actuelles du système de soins de santé auxquelles la médecine générale, comme les autres spécialités et intervenants, se trouve confrontée, il me semble évident qu'elle a une large place à prendre dans cette philosophie de soins en pleine révolution, centrée encore un peu plus sur le patient. L'empowerment en santé, avec toutes ses implications, me paraît représenter une approche riche et complémentaire de toutes celles qui existent déjà dans le domaine des soins de santé primaires.

Parce que j'essaye déjà, et ce depuis le début, de tendre à son application dans ma pratique quotidienne, et pour compléter ma formation et renforcer mon investissement, je me suis donc fixé comme objectif de travail de fin d'étude de répondre à la question : **quels sont les outils, méthodes, ou interventions, actuellement disponibles pour promouvoir l'empowerment des patients en médecine générale?**

2. Méthodologie

L'objectif de ce TFE n'étant pas de fournir une réponse exhaustive à la question énoncée précédemment, mais plutôt de rendre compte de ce qui a été rédigé de pertinent dans la littérature à ce sujet, c'est la méthode de la revue de la littérature, inspirée des "scoping", qui a été retenue pour l'investigation.

2.1 Stratégie de recherche

2.1.1 Recherche dans les bases de données

Trois bases de données ont été consultées : Pubmed, Scopus, et Google Scholar (5 premières pages) pour la littérature grise.

Le choix des termes a été défini en fonction des éléments clés de la question de recherche, à savoir :

- Empowerment : "Empowerment"[Mesh], "Patient Participation"[Mesh]
- Outils : "Technology"[Mesh]
- Médecine générale : "Family Practice"[Mesh], "General Practice"[Mesh], "Primary Health Care"[Mesh]

Les 3 derniers mots-clés ont été retenus en vue d'obtenir des publications en lien avec le champ de la médecine générale.

Le terme Mesh "Patient Participation" a été ajouté au terme Mesh "Empowerement" parce que, n'ayant été incorporé à la base de donnée Pubmed qu'en 2020, ce dernier ne ramenait que 3 articles lorsqu'on lançait une recherche à son départ, alors qu'une recherche au départ du terme "empowerment", libre, en recensait un plus grand nombre dans lesquels le mot-clé préférentiellement employé était en fait "patient participation".

Enfin, le terme Mesh "Technology" a été choisi car sa définition reprenait au mieux ce qui était recherché, à savoir "des méthodes, techniques ou instruments spécifiques pour la mise en application d'un savoir scientifique".

Le filtre de langue a été appliqué afin d'inclure uniquement les textes en français, néerlandais et anglais. Pour le moteur de recherche Pubmed, seuls les articles pour lesquels un "full text" était disponible ont été inclus.

2.1.2 Sélection des articles

Un premier tri sur base des titres et abstracts a été réalisé. Ont donc été exclus : les articles qui ne concernaient pas la médecine générale, les articles qui n'avaient pas de lien avec l'empowerment tel que défini dans l'introduction ou qui s'intéressaient à l'empowerment du personnel soignant, et enfin ceux qui ne comprenaient pas d'outil, d'intervention ou de méthode pour promouvoir l'empowerment des patients, ou pas d'outil directement lié à ce sujet d'intérêt.

Un second tri a été réalisé sur base des textes entiers afin de ne garder que ceux qui permettaient de répondre à la question énoncée.

2.1.3 Extraction des données

Chacun des articles sélectionnés a finalement été revu pour en extraire les points d'intérêt suivants dans une table d'extraction (cfr Annexe 1) et en permettre l'analyse et la discussion : origine de l'étude, outil ou intervention utilisé, type d'étude, objectif d'empowerment visé, population cible, contexte d'application, résultats, financement.

3. Résultats

La recherche initiale basée sur l'introduction des mots-clés dans les bases de données a permis d'extraire 84 articles dans Pubmed, 122 dans Scopus et 40 dans les cinq premières pages de Google Scholar à la date du 03/03/2020. Un seul doublon a été identifié et retiré. Le nombre de résultats était donc de 245 articles.

La lecture des résumés d'articles a permis d'en exclure 162 supplémentaires sur base des critères énoncés précédemment.

La lecture des 83 articles restants a permis d'en sélectionner 10 finaux pour l'analyse et la discussion. Parmi les publications exclues après lecture des textes entiers, outre celles qui ne permettaient pas d'accès via la bibliothèque de l'UCL et les articles « non trouvés », la plupart abordaient les difficultés de développement de stratégies, d'interventions et/ou d'outils pour l'empowerment des patients en médecine générale. D'autres étudiaient la perception qu'avaient les patients d'éventuels outils ou stratégies élaborées. Certains s'intéressaient à des échelles de mesure pour déterminer le degré de prise de décision partagée en consultation, qui sont donc des outils pour mesurer un aspect d'empowerment mais pas pour le promouvoir. Les articles restants étaient des protocoles d'étude en cours.

Les différentes étapes de cette procédure de sélection sont reprises dans la Flowchart ci-après (Figure 1).

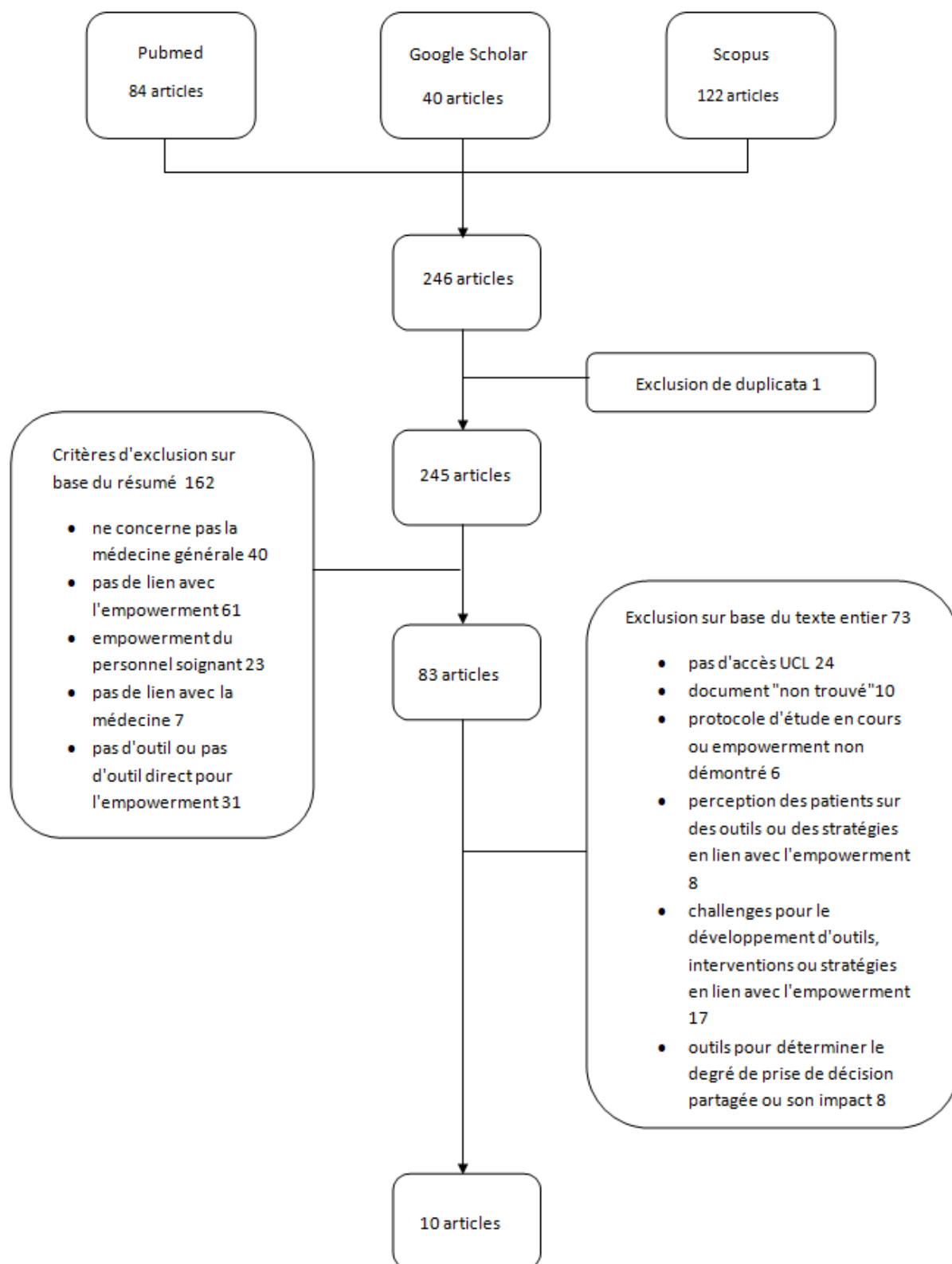


Figure 1: *Flowchart*

Parmi les dix articles sélectionnés, la plupart provenaient d'Amérique du Nord (6 articles) ou du Royaume-Uni (3 articles) et aucun ne datait de plus de 20 ans. Les caractéristiques en termes de type d'étude, de contexte, de population et de financement sont reprises dans la table d'extraction placée en annexe 1.

Les outils de promotion de l'empowerment des patients identifiés par cette revue de la littérature vont être présentés et analysés en fonction du concept d'empowerment visé. 5 concepts ont été relevés:

- **La prise de conscience des perspectives des patients**
- **Leur participation active en consultation**
- **L'autogestion de leur maladie**
- **La décision médicale partagée**
- **L'amélioration des connaissances**

Certains outils visaient plusieurs types d'empowerment et vont donc se retrouver dans plusieurs catégories de concepts.

3.1 Outils d'aide à l'obtention des perspectives des patients

3 outils ont été élaborés avec, comme objectif principal ou accessoire, de permettre la prise de conscience des patients de leurs besoins, préférences, valeurs ou priorités en matière de santé.

3.1.1 Révélation des stressseurs pour ajuster un plan thérapeutique

Un premier outil informatique a été conçu dans le but d'aider des patients atteints de pathologies chroniques à faire part d'éventuels "stressseurs" de leur vie quotidienne en consultation de médecine générale, tels que des problèmes de transport, de finances, d'alimentation, de sécurité, etc. Ces stressseurs étant susceptibles d'affecter la santé de ces patients, déjà fragile, et étant parfois au centre de leur préoccupations, l'idée était que leur révélation permette au médecin d'établir un plan thérapeutique en fonction des priorités des patients et de leur contexte de vie. L'outil se compose ainsi d'un premier volet, où les patients sont amenés à établir un ordre de priorité parmi les différents stressseurs évoqués. Il propose ensuite aux patients une liste de questions en rapport avec ces stressseurs afin qu'ils

puissent la partager avec leur médecin généraliste en consultation. L'étude randomisée contrôlée qui s'intéressait à l'efficacité de l'outil a démontré qu'il incitait effectivement les patients à faire part de leurs stresseurs, 6 fois plus que dans le groupe contrôle qui n'avait pas reçu la liste de questions. Le sujet était également abordé plus tôt dans la consultation. L'outil s'utilisait rapidement et la durée des consultations n'était pas rallongée après que les patients y aient été exposés. L'étude n'a par contre pas montré si l'outil permettait d'établir des plans de soins plus ajustés aux priorités et aux contextes de vie des patients. Elle n'a pas non plus sondé l'appréciation des patients de l'intervention. Par ailleurs, les stresseurs ciblés étaient limités à un choix multiple. On ne connaît pas l'inclination avec laquelle les patients auraient abordé d'autres stresseurs tels que la sexualité, la fin de vie, les troubles psychiatriques etc., ni s'ils auraient préféré aborder des stresseurs plus importants pour eux. Enfin, au vu de la petite population étudiée (60 patients), les résultats n'étaient pas généralisables (23).

3.1.2 L'agenda du patient pour déterminer des objectifs de soins

Un deuxième outil, une intervention multidisciplinaire qui visait le soutien des patients diabétiques et hypertendus dans l'autogestion de leurs maladies chroniques, avait également pris le parti de se baser sur les perspectives des patients pour y parvenir. Ainsi, la première étape de l'initiative consistait à aider les patients à établir leurs propres objectifs de soins en fonction de ce qui leur convenait le mieux ou leur importait le plus dans la vie. Ce faisant, l'étude qui s'intéressait à l'intervention a constaté que 114 objectifs différents avaient été fixés par les patients, parmi lesquels l'activité physique était le plus souvent ciblée (18,4%), avant d'opter pour une meilleure alimentation (14,9%) ou un renforcement des connections sociales (13,6%). La majorité des patients avait ainsi fait des progrès sur leur niveau d'activité physique sur une période de 4 mois, soulignant le bénéfice clinique de la démarche. Par ailleurs, à la fin de la période d'intervention, d'autres comportements d'autogestion des maladies chroniques étaient également évalués et, bien que les patients n'aient pas forcément travaillé sur ces aspects, ces scores étaient parfois sensiblement améliorés (24).

3.1.3 Les préférences des patients pour guider un choix de traitement

Un outil en version papier a été mis au point par des membres de l'OMS pour aider des patientes de différents pays à choisir un moyen de contraception. Le but premier de l'outil était d'améliorer la prise de décision partagée pour le contraceptif entre la patiente et son soignant lors d'une consultation de planning familial. Cet aspect sera développé dans un autre paragraphe. En attendant, les créateurs de l'outil ont conçu un tableau à feuilles recto-verso qui devait être parcouru en se basant sur le moyen de contraception préférentiel de la patiente, si elle en avait un en tête. De cette manière, ils espéraient que la prise de décision se base notamment sur les besoins et les valeurs des patientes. L'étude qui évaluait l'outil a objectivé que certains soignants avaient cependant éprouvé des difficultés à suivre la directive, et avaient eu tendance à revenir à leur réflexe premier de vouloir détailler tous les moyens de contraception (25).

3.2 Outils d'aide à la participation active des patients en consultation

Un outil tentait entre autres de promouvoir la pro activité des patients en consultation.

L'outil visant à encourager les patients atteints de maladies chroniques à divulguer leurs stressseurs en consultation avait pour but d'aider les médecins généralistes à mieux percevoir leurs besoins et perspectives pour les soigner. En pratique, tous les médecins ne portent cependant pas un intérêt premier au contexte de vie des patients et aux problèmes éventuels qui en découlent. Certains patients ont d'ailleurs tendance à penser que s'ils s'expriment sur le sujet, cela aura une portée limitée, et ne l'abordent donc pas spontanément en consultation. Dès lors, un autre objectif de l'outil était d'encourager les patients à initier une conversation avec leur médecin généraliste sur des sujets qui leur importent, tels que les stressseurs, et qu'ils se sentent en confiance et au bon endroit pour le faire. Les auteurs de l'étude espéraient que l'outil aiderait les patients à poser d'avantage de questions aux médecins, à leur répondre de façon plus assertive, ou à exprimer d'avantage leurs inquiétudes, et donc à être globalement plus actifs en consultation. Aucun de ces points n'a pu être amélioré comparativement au groupe contrôle. Par contre, le score de confiance des patients pour partager leurs stressseurs avec le médecin généraliste était 6% plus élevé dans le groupe d'intervention (23).

3.3 Outils d'aide à l'autogestion de la maladie

3 articles se sont intéressés à des outils pour favoriser l'autogestion de leur maladie par les patients.

3.3.1 Intervention en binôme et outil vidéo

Des auteurs ont étudié les effets d'une intervention basée sur une collaboration entre un médecin généraliste et un coach en santé faisant partie intégrante de l'équipe de soins primaires (ex: un psychologue). Chaque binôme formé avait pour tâche d'identifier des patients diabétiques-cibles auprès desquels il souhaitait intervenir. Le coach en santé avait ensuite pour mission d'encourager les patients sélectionnés à regarder une vidéo éducative sur les possibilités d'autogestion de la maladie. L'hypothèse de l'étude était que, grâce à l'intervention des deux soignants, les patients visionneraient effectivement la vidéo et que celle-ci les inciterait à s'impliquer dans la gestion de leur diabète, tout en se référant à leur médecin généraliste si nécessaire. L'étude a démontré que trois fois plus de patients avaient regardé la vidéo dans le groupe interventionnel, comparativement au groupe contrôle au sein duquel les patients avaient librement accès à la vidéo ou se la faisaient "prescrire" par leur médecin généraliste (une seule fois). D'avantage de patients du groupe interventionnel consultaient pour le suivi de leur diabète après avoir vu la vidéo et revenaient pour ce même motif dans les mois suivant le visionnage. Lors de ces visites, plus de prises de sang pour le suivi de leurs taux d'hémoglobine glyquée et de leur LDL-cholestérol étaient demandées. Tous ces résultats ont été corrélés avec une amélioration des comportements d'autogestion de leur diabète par les patients qui avaient été sélectionnés pour l'intervention. Ils étaient d'autant plus appréciables que ces diabétiques étaient des cas plus difficiles (taux élevé d'hémoglobine glyquée, absence en consultation depuis une période prolongée,...) qui ont nécessité un suivi intensif de la part des coachs (moyenne de 3 messages vocaux laissés sur chaque répondeur pour rappeler de visionner l'outil). Par ailleurs, moins de 4% de la totalité des patients étaient référés par les médecins vers d'autres programmes d'autogestion du diabète (ateliers éducatifs, réunions de groupes, etc.). Enfin, comme attendu, bien que prometteurs, les 150 jours de suivi de l'intervention n'ont pas été suffisants pour observer de changement dans les taux des marqueurs sanguins des patients, ne permettant pas de confirmer un meilleur contrôle de leur diabète (24).

3.3.2 Intervention multidisciplinaire et applications en santé

Une autre étude évoquée précédemment s'est penchée sur la faisabilité et l'efficacité d'une intervention multidisciplinaire visant le soutien des patients diabétiques et hypertendus dans l'autogestion de leurs maladies chroniques. Cette fois-ci, l'intervention impliquait une équipe de soins de santé primaires au complet, en collaboration avec des programmes communautaires locaux et des volontaires recrutés et formés par cette même communauté. En s'aidant de différentes applications en santé et de technologies de l'information et de la communication (TIC), le but des intervenants était d'aider des patients diabétiques, de façon individuelle et interactive, à se fixer des objectifs de santé en cohérence avec leurs priorités, leurs besoins et leurs valeurs de vie et à s'y tenir. De plus, ils voulaient leur faire prendre conscience de la possibilité de se référer à un réseau communautaire et ses ressources pour les aider dans ce processus d'autogestion. En matière de faisabilité, l'obstacle majeur de l'intervention a été le recrutement des patients, plus difficile que prévu, puisque sur les 425 patients potentiellement éligibles, seuls 50 avaient initialement consenti à participer au programme. 35 patients avaient ensuite complété le programme jusqu'à la fin. Le fait que l'intervention nécessite une participation intensive des patients n'avait sans doute pas aidé. Le même problème ne s'est pas posé pour le recrutement des volontaires, démontrant une collaboration communautaire efficace, ni pour la rétention des équipes de soignants dans le programme. Pour le reste, certains patients signalaient avoir eu des difficultés à établir des objectifs de traitement au départ, mais une fois que ces derniers avaient été atteints, ils s'en étaient sentis fiers et plus responsables. L'utilisation des TIC n'avait pas non plus été évidente pour tous mais des patients avaient apprécié ce nouveau système de coordination des soins de santé, leur offrant de nouvelles perspectives d'offre et de demande dans le domaine. De plus, aucun désavantage, risque ou inconvénient n'était identifié pour l'intervention, hormis la problématique de confidentialité liée à l'informatique. En matière d'efficacité de l'intervention, deux fois plus de patients que dans le groupe contrôle complétaient les sondages des applications éducatives. Les seules données qu'ils s'étaient régulièrement abstenus de rapporter étaient les réponses aux questions biométriques (BMI, apport en sel journalier,...). Concernant les différents domaines d'évaluation à 4 mois de suivi (autogestion du diabète et des autres affections chroniques éventuelles; disposition au changement; activité physique; empowerment perçu; satisfaction des soins chroniques), les

patients du groupe interventionnel obtenaient de meilleurs scores mais sans différence significative avec le groupe contrôle, hormis pour l'activité physique. Comme mentionné plus haut, l'activité physique était l'objectif de soin préférentiellement choisi par les patients de l'intervention et ces patients obtenaient de meilleurs scores de réalisation de leurs objectifs au terme de la période de suivi. Certains patients n'avaient par ailleurs pas ressenti de bénéfice à suivre le programme parce qu'ils avaient déjà l'impression de contrôler leur diabète, et ce malgré des taux déséquilibrés d'hémoglobine glyquée qui attestaient du contraire. La population de patients repris pour l'intervention s'étant auto-sélectionnée, et étant restreinte, la généralisation des résultats s'en trouvait limitée. Au final, le programme d'intervention serait sans doute mieux adapté à des patients dont le diabète est mal contrôlé, qui reconnaissent avoir de mauvaises habitudes de vie et qui se sentiraient prêts à travailler sur ces comportements (26).

3.3.3 Expérience personnelle d'autogestion

L'unique étude de cas recensée analysait et partageait l'expérience personnelle d'un des auteurs, patient paraplégique, qui avait opéré ce qu'il appelait un "renversement" de ses soins de santé primaires afin de permettre leur continuité avec son médecin généraliste malgré son déménagement à 5000km de distance. Puisqu'il ne pouvait désormais plus se permettre autant de visites au cabinet de son médecin qu'auparavant, ce patient s'était outillé avec des technologies de monitoring de ses paramètres, des applications éducatives sur son téléphone et différents sites informatiques pour pouvoir autogérer un maximum ses soins quotidiens au domicile. La communication avec son médecin se faisait principalement par téléphone ou emails, permettant le suivi et le coaching du patient par des contacts directs ou différés. Le renouvellement de ses ordonnances était effectué en ligne, dix jours à l'avance, lui permettant de commander ses médicaments sur le net et de se les faire livrer à temps. Le patient adaptait son régime alimentaire et ses exercices physiques grâce à des applications éducatives reliées à son dossier médical - permettant dans le même temps le suivi de ses performances par son médecin. Il s'était fourni en cathéters urinaires durables et avait fait ajuster sa chaise roulante pour qu'elle soit adaptée au mieux à son environnement et son nouveau rythme de vie. Il avait ainsi pu réduire le nombre de consultations en face-à-face de 9 à 3 par an. Pour le reste, des visites restaient programmées en hôpital pour des injections de corticoïdes dans son épaule douloureuse et des contrôles biologiques, chaque

rapport de visite ou résultat étant transmis à son médecin traitant. Grâce à cette prise de conscience de ses besoins personnels en santé dans le contexte de modification de ses habitudes de vie que représentait son déménagement, le patient s'était ainsi émancipé dans un processus singulier d'empowerment qui lui permettait une plus grande autonomie, responsabilisation et autogestion de son état de santé. Il concluait qu'en plus de lui avoir apporté une relation plus riche avec son médecin généraliste qui avait trouvé ses démarches inspirantes, il en avait personnellement ressenti une grande satisfaction et une meilleure santé globale (moins de douleurs, moins d'infections urinaires, plus d'énergie, meilleur sommeil, fonction rénale stable, etc.). En bonus, la démarche avait réduit les coûts de ses soins de santé, permettant au patient d'économiser cet argent pour des perspectives autrement réjouissantes (27).

3.4 Outils d'aide à la décision médicale partagée

7 articles étudiaient l'efficacité d'outils ou d'intervention pour promouvoir la décision médicale partagée en consultation.

3.4.1 Décision partagée pour l'autogestion du diabète

L'intervention en binôme (médecin généraliste-coach en santé) et vidéo éducative pour promouvoir l'autogestion de leur maladie par les patients diabétiques comptait sur la décision médicale partagée comme relais du processus d'autogestion. En effet, la stratégie prévoyait que les patients prendraient rendez-vous en consultation après avoir regardé la vidéo, comme cela a été démontré précédemment. Lors de ces entrevues, il s'agissait qu'une prise de décision partagée puisse se faire entre le médecin et le patient pour que ce dernier entame un ou plusieurs des changements de style de vie préconisés dans la vidéo (alimentation saine, perte de poids, arrêt du tabac, etc.). Cependant, il n'y a pas eu d'étude du processus de décision partagé en tant que tel, ni du détail du contenu des discussions patient-médecin. On ne sait donc pas si l'intervention a apporté une plus-value pour cet aspect de l'empowerment des patients (24).

3.4.2 Décision (partagée) pour le dépistage des cancers

Une étude comparait une brochure informative sur le dépistage du cancer du côlon et de la prostate avec une vidéo interactive sur le même sujet, délivrant en plus des témoignages de

patients et de médecins. L'hypothèse de base était que l'outil vidéo, comparativement à la brochure, faciliterait la prise de décision du patient de se faire dépister ou non suite à une concertation avec son médecin généraliste. En effet, l'outil vidéo était supposé plus efficace pour améliorer les connaissances des patients des deux maladies, pour les inciter à vouloir parler du sujet avec leur médecin généraliste et à se sentir plus sûrs d'eux pour le faire. L'hypothèse de l'étude n'a été confirmée qu'en partie puisque, si les patients exposés à la vidéo avaient effectivement une meilleure connaissance des maladies à posteriori, on constatait qu'ils avaient plutôt l'intention de vouloir prendre seuls la décision de se faire dépister ou non, sans ressentir le besoin ni le désir d'en faire part à leur médecin généraliste, et ce d'autant moins s'ils refusaient le dépistage. Les auteurs de l'étude se sont rendus compte que les témoignages de la vidéo étaient construits de telle sorte qu'au lieu d'inciter les patients à prendre la décision de dépistage avec leur médecin généraliste, ils les encourageaient implicitement à se baser sur leurs propres attentes et représentations. Ils se sont également demandé si la vidéo ne faisait pas d'avantage ressortir la complexité et les incertitudes qui entourent le dépistage du cancer de la prostate et si le niveau général plutôt faible d'éducation des patients de l'étude n'avait pas contribué à les déstabiliser (28).

Une autre vidéo informative sur le dépistage du cancer de la prostate uniquement, cette fois-ci, était comparée dans une autre étude à un livre audio. L'hypothèse de base était similaire à celle de l'étude précédente, si ce n'est que dans celle-ci, l'objectif était de faciliter la prise de décision des patients de se faire dépister ou non, en forçant moins le trait sur la nécessité de prendre la décision d'un commun accord avec le médecin généraliste. Pour ce faire, les auteurs estimaient que l'outil devait améliorer les connaissances des patients de la maladie et de son dépistage, diminuer le conflit décisionnel qu'ils pouvaient ressentir face au choix de dépistage, et augmenter leur impression d'assurance et de contrôle par rapport à la problématique (en allant chercher eux-mêmes des informations complémentaires, ou en se tournant vers leur médecin généraliste, par exemple). 2 populations étaient ciblées par l'outil: des patients avec un faible niveau de littératie présumé et d'autres avec un niveau de littératie présumé plus élevé. Les auteurs de l'étude prévoyaient que la vidéo servirait d'outil d'aide à la décision de façon plus efficace aux patients avec un faible niveau de littératie que le livre audio, et voulaient comparer l'efficacité des 2 outils sur la facilité de prise de décision du groupe avec le niveau de littératie plus élevé. Contrairement au livre audio qui s'en tenait

à des informations médicales factuelles sur le dépistage du cancer de la prostate, la vidéo avait intégré ces informations à une trame de roman-feuilleton permettant l'identification des patients aux différents personnages, ainsi que des témoignages de célébrités. L'étude montrait que les 2 outils étaient bien acceptés dans leur forme et dans leur contenu par les 2 groupes. Ils amélioraient aussi significativement les connaissances des patients dans les deux cas. L'hypothèse de base était également confirmée puisque les patients au faible niveau de littératie présumé appréciaient d'avantage les composantes interactives de l'outil vidéo que les patients avec un niveau de littératie plus élevé. Ils estimaient plus facile de prendre une décision sur le dépistage du cancer de la prostate avec l'outil vidéo qu'avec le livre audio et se sentaient plus capables d'obtenir des informations sur le sujet par eux-mêmes par la suite. Néanmoins, ils avaient tendance à se sentir submergés d'informations avec les deux outils et à désirer des précisions à leur égard. Les patients au niveau de littératie plus élevée avaient quant à eux tendance à leurs trouver des longueurs. Les deux outils renforçaient par contre de façon identique le sentiment d'assurance des deux groupes pour aborder le dépistage du cancer de la prostate avec leur médecin généraliste. Les résultats de cette étude n'ont pas été comparés à ceux d'un groupe contrôle sans outil préalable. On ne sait pas non plus quelle composante interactive de l'outil vidéo était la plus corrélée aux résultats. Enfin, comme précisé, les niveaux de littératie des 2 groupes n'ont été que présumés en fonction du niveau d'assurabilité et d'éducation des patients, mais pas rigoureusement évalués (29).

3.4.3 Décision partagée pour des choix thérapeutiques

Des programmes multimédias interactifs (CD-Rom, brochure et résumé imprimé) ont été conçus pour servir d'aide à la décision pour un traitement éventuel de substitution hormonale en cas de ménopause chez les femmes, ou pour un choix de traitement en cas d'hypertrophie bénigne de la prostate chez les hommes. Ces outils détaillaient notamment les risques et bénéfices de chaque option de traitement. Deux études vérifiaient ainsi que chaque outil améliorerait les connaissances des patients sur l'un des deux états de santé et ses possibilités de traitement, qu'il diminuait leur incertitude liée à la prise de décision d'un traitement, et permettait ainsi d'améliorer la concertation avec leur médecin généraliste par rapport à un groupe contrôle qui n'avait pas reçu l'outil. Les auteurs des études se demandaient également si les programmes multimédias auraient une influence sur le type

de traitement choisi, et sur les symptômes, la santé globale et l'anxiété des patients liés à leur condition pathologique. Dans les 2 études, l'outil clarifiait bien les données médicales pour les patients, à un taux de près de 90% concernant les patientes ménopausées et de près de 50% pour les patients avec une hypertrophie de la prostate. La prise de décision concernant un choix de traitement était également facilitée grâce à l'outil, quelle que soit la problématique abordée, et cette impression se maintenait lorsque les auteurs réinterrogeaient les patients 9 mois plus tard. Les médecins généralistes estimaient que l'outil avait été utile dans 84% des consultations auprès des patientes qui y avait été exposées et dans 92% des consultations des patients avec une hypertrophie bénigne de la prostate. La différence entre les deux études résidait dans le fait que la question avait été posée aux patientes ménopausées de savoir à qui, selon elles, il revenait de prendre une décision quant au traitement: le médecin généraliste, elles-mêmes, ou les deux. Qu'elles aient été exposées à l'outil ou non, la plupart des patientes estimaient que la décision leur revenait en majorité, or les médecins généralistes avaient surtout l'impression que les patientes qui avaient utilisé l'outil prenaient effectivement d'avantage la décision lors des consultations que les autres. Dans l'autre étude, la question n'avait pas été préalablement posée aux patients mais, de façon identique, il ressortait que les médecins, comme les patients, estimaient que ceux qui avaient utilisé l'outil prenaient d'avantage la décision de traitement que le médecin en consultation. Les outils ne semblaient par contre pas avoir de franche influence sur le type de traitement choisi, ni sur l'anxiété des patients, leurs symptômes ressentis ou leur état de santé global. Si d'avantage de patientes qui avaient utilisé les outils refusaient de prendre un traitement hormonal de substitution à 3 mois de l'étude, à 9 mois de distance, il n'y avait plus de différence marquée entre les deux groupes. Aucune différence dans le choix du traitement ne s'était par contre observée de façon significative pour les patients atteints d'hypertrophie bénigne de la prostate. Dans ces études, la prise de décision partagée entre les patients et leur médecin n'a par contre pas été évaluée à l'aide d'une échelle validée. De plus, les médecins disaient percevoir plus de prise de décision de la part des patients dans les groupes d'intervention, or ils savaient que ces patients avait préalablement été exposés à l'outil (30,31).

Ainsi qu'évoqué précédemment, des membres de l'OMS ont mis au point un outil en version papier pour aider des patientes de différents pays à choisir un moyen de contraception avec

la supervision de leur médecin généraliste (ou autre référent en fonction du pays) lors d'une consultation de planning familial. Une étude évaluait les forces et les faiblesses de cet outil lors de son utilisation dans 3 pays: le Mexique, le Nicaragua et l'Indonésie, ainsi que ses capacités à améliorer les connaissances des patientes sur la contraception, à faciliter la prise de décision partagée d'un contraceptif en consultation, et à privilégier ce choix en cohérence avec les préférences des patientes (déjà développé). L'outil en question était un tableau composé de pages recto-verso, chacune dédiée à un moyen de contraception spécifique. Le recto contenait des informations adressées à la patiente, tandis que le verso donnait des pistes de réponses et de précisions à éventuellement apporter par le soignant. Les résultats de l'étude objectivaient que, à la fois les soignants étaient plus compétents pour inclure les patientes dans le choix de leur moyen de contraception, et que, de la même façon, ces dernières s'impliquaient plus volontiers dans la prise de décision si elles avaient l'outil à disposition en consultation. L'analyse du contenu des discussions mettait en évidence que les patientes choisissaient d'avantage par elles-mêmes leur moyen de contraception grâce à l'outil et que cette tendance était moins marquée au Mexique, où les consultations de planning familial étaient généralement tenues en milieu hospitalier par des médecins généralistes qui étaient peut-être plus conditionnés par un système de soin paternaliste. Les médecins généralistes et autres sages-femmes, infirmiers ou assistants sociaux qui menaient la consultation, selon le pays, valorisaient par ailleurs l'outil qui les aidait à ne rien oublier, à aborder des sujets plus sensibles tels que les comportements sexuels ou les infections sexuellement transmissibles (informations qui faisaient partie du contenu), et augmentait leur crédibilité auprès des patientes qui leur faisaient d'avantage confiance. Ils avaient tendance à partager l'outil avec d'autres collègues. Les patientes, quant à elles, appréciaient l'outil, ses illustrations et les informations supplémentaires amenées par les soignants. Au Nicaragua, aucun obstacle n'avait été identifié pour l'utilisation de l'outil par des patientes avec un faible niveau de littératie. Dans cette étude, la prise de décision partagée a été mesurée à l'aide d'une échelle validée et adaptée pour pouvoir apprécier l'implications des deux intervenants dans le processus. Il n'y a par contre pas eu d'investigation sur l'adhérence au long cours du contraceptif choisi. On soulignait aussi la nécessité d'une formation continue pour les soignants afin qu'ils se familiarisent avec l'outil et puissent l'utiliser au mieux en pratique (25).

3.4.4 Ateliers dédiés aux médecins généralistes pour la décision partagée

Un dernier outil pour promouvoir l'empowerment des patients en médecine générale s'adressait aux médecins généralistes sous forme de deux ateliers visant à améliorer leurs compétences de communication, et in fine, le partage de la prise de décision avec un patient concernant des options compétitives de traitement lors d'une consultation. L'un des ateliers ambitionnait de parfaire les aptitudes des médecins généralistes à inclure les patients dans le processus de décision partagée, en leur expliquant les principes théoriques et les applications pratiques auxquels être attentifs (préférences des patients, écoute, empathie, soutien, etc.). L'autre atelier consistait à fournir aux médecins des outils pour la communication des risques et bénéfices en lien avec un choix médical quelconque. L'étude qui s'intéressait à ces ateliers éducatifs pour médecins généralistes voulait vérifier qu'ils amélioreraient effectivement la prise de décision partagée avec les patients en consultation et désirait savoir si un atelier était plus efficace que l'autre pour le faire. Il s'est avéré que si les deux ateliers augmentaient chacun l'implication des patients dans la prise de décision d'un traitement par rapport à d'autres options compétitives au vu de leurs différents états de santé (fibrillation auriculaire, prostatisme, ménorragies ou ménopause), l'effet était plus marqué une fois les deux ateliers cumulés auprès des médecins généralistes, à condition que l'atelier sur la communication des risques leur soit donné avant l'atelier des compétences. Dans ce sens, les médecins percevaient encore plus d'accord sur le traitement avec le patient et encore plus de satisfaction partagée qu'après des consultations qui suivaient un des deux ateliers, sans pour autant augmenter la durée de consultation. Quant aux outils qui avaient été proposés pour la communication des risques, les médecins semblaient avoir une préférence pour les supports visuels qu'ils incluaient d'avantage dans leurs consultations. L'échelle de mesure utilisée dans cette étude pour mesurer le degré de décision partagée était une échelle validée. Les résultats n'ont par contre pas été comparés à ceux d'un groupe sans intervention et les médecins généralistes participant à l'expérience ont sans doute fait un effort sur leur communication avec les patients sachant qu'ils étaient testés sur le sujet (biais de désirabilité sociale). Enfin, l'évaluation de la communication des risques s'est limitée à la fréquence d'utilisation des informations, sans s'intéresser au contenu du propos (32).

3.5 Outils d'aide à l'amélioration des connaissances des patients

Les cinq outils précédemment détaillés (ateliers de médecins, programme multimédia interactif, outil papier détaillant les possibilités contraceptives, vidéo interactive et intervention en binôme), visaient le support de la décision partagée en consultation de médecine générale, et entendaient y parvenir en améliorant notamment les connaissances des patients sur les maladies ou états de santé, les options de traitements, ainsi que les risques et bénéfices associés. A chaque fois, cet objectif était corrélé à de bons résultats (25,28–32).

4. Discussion

Au vu des résultats, il semble n'exister que peu d'outils à disposition des médecins généralistes pour tenter de promouvoir l'empowerment des patients au sein de leur pratique. L'une des raisons pourrait être que le terme "empowerment" est un concept en plein essor dans le domaine de la santé, en particulier si on cherche à le relier à des outils pour le promouvoir. Preuve en est sa date d'incorporation dans la base de données Pubmed (2020) et le caractère récent des articles retenus pour l'analyse.

Ainsi, seuls dix outils ou interventions visant cinq concepts d'empowerment des patients en médecine générale ont été mis en évidence par cette revue de la littérature.

L'analyse globale de ces articles a permis d'identifier que certains aspects de ces outils ou interventions offraient des perspectives prometteuses, alors que d'autres en offraient de moins bonnes dans une optique d'empowerment. Elle a également mis en évidence certaines limites des études évaluant ces outils.

4.1 Les perspectives prometteuses

4.1.1 Les interventions visant l'amélioration des connaissances

L'amélioration des connaissances des patients sur divers états de santé et leurs possibilités de traitements, de prévention, ou de dépistage, était un des objectifs d'empowerment systématiquement atteint par les interventions qui le visaient. Le format de l'outil n'y changeait rien, peu importe les variations exploitées : interfaces familières, illustrations et langage compréhensibles, multimédias interactifs, explications scénarisées en roman-feuilleton, intégration de témoignages divers qui permettent l'identification, etc. (23–25,28–31).

Par ailleurs, l'amélioration des connaissances était généralement une première étape d'empowerment à atteindre avant de viser un second objectif tel que la prise de décision partagée. Dès lors, il ne s'agissait pas seulement que les patients retiennent des informations factuelles, mais aussi qu'ils puissent les transposer à leurs situations de vie particulières, afin de les analyser, et de les interpréter, pour permettre ensuite une discussion à leur sujet avec leur médecin généraliste.

De plus, pour que les patients puissent comprendre l'information fournie, puis émettre un jugement et prendre des décisions, il paraît nécessaire que ces outils soient adaptés à leur niveau de littératie. Ainsi, les patients avec un faible niveau de littératie semblent apprécier davantage les composantes interactives (trame de roman-feuilleton, témoignages de célébrités, etc.) (29). Par contre, la quantité d'informations ainsi que la durée d'exposition à l'outil devraient également être adaptées pour que ces patients puissent se l'approprier avant une consultation - l'autre possibilité étant de les y exposer à plusieurs reprises (29). L'élaboration d'outils qui seraient adaptés à tout type de niveau de littératie pourrait ainsi contribuer à promouvoir l'empowerment des patients, mais aussi à réduire des inégalités sociales en santé (33).

4.1.2 Les interventions soutenues par des équipes multidisciplinaires

Les interventions soutenues par des équipes multidisciplinaires ont montré des résultats positifs en terme d'empowerment des patients. Comparativement aux interventions monodisciplinaires, elles permettaient un meilleur suivi des patients. Elles étaient également les seules à encourager les patients à autogérer leurs maladies.

Ainsi, Sieber et al. proposaient que des coachs en santé stimulent l'utilisation d'un outil vidéo par les patients afin de les encourager à l'autogestion de leur diabète (24). La participation des coachs a effectivement permis le visionnage de la vidéo suggérée alors que les patients n'avaient aucune motivation personnelle pour le faire au départ.

De même, Agarwal et al. faisait intervenir des bénévoles recrutés par des centres communautaires afin de faire le lien entre les équipes de soins et les patients et de suivre ces derniers sur le long cours pour les soutenir et les guider dans leurs objectifs d'autogestion (26). Ceci garantirait visiblement une meilleure appropriation des choix thérapeutiques sur le long terme.

Ces deux études ont obtenus des résultats positifs en matière d'autogestion de la maladie, un des concepts de l'empowerment qui illustre peut-être le plus son aboutissement.

4.1.3 Des outils qui n'allongent pas la durée des consultations

Les concepteurs de chacun des outils ou des interventions sont parvenus à ce que ces derniers n'impactent pas significativement la durée des consultations habituelles dont la longueur varie entre 10 et 30 minutes.

Les outils ou les interventions pouvaient soit être délivrés (plusieurs jours) avant une consultation (23,28–32), soit être combinés à des contacts avec des intervenants non médecins généralistes en dehors des consultations habituelles (24,25).

Ces stratégies avaient également l'avantage d'exploiter le temps des patients hors consultations pour promouvoir des attitudes d'empowerment, et ce de façon plus flexible.

Dans le cas où l'outil était conçu pour être utilisé en consultation, comme c'était le cas de l'outil d'aide au choix d'un moyen de contraception, les concepteurs avaient spécifiquement veillé à ce que son utilisation puisse se faire facilement et efficacement en proposant de se baser sur les préférences des patientes, et raccourcir ainsi le panel d'explications éventuelles (25).

Pour ce qui est du patient consultant son médecin à distance à l'aide de technologies électroniques, la plupart des communications semblaient avoir lieu en différé, de façon morcelée et répartie. On pourrait présumer que cela permettrait de ne pas modifier, voire de raccourcir la durée des consultations "en direct" (27).

4.2 Les perspectives moins prometteuses

4.2.1 L'identification des perspectives des patients

Dans la pratique, encourager un certain degré d'empowerment des patients, consiste souvent, avant toute chose, à les aider à prendre conscience de leurs problèmes, ou de leurs besoins, ou de ce leurs motivations.

Ainsi, Agarwal et al. expliquait avoir fait face à des problèmes de recrutement de patients volontaires (26). Il soulignait dès lors la nécessité de faire appel à des patients motivés, prêts au changement, et donc disponibles pour ce genre d'empowerment. Cela s'avère d'autant plus nécessaire que l'intervention est exigeante et nécessite une mobilisation et un fort investissement du patient. Il indiquait par ailleurs que pour que des comportements

d'autogestion de qualité soient obtenus, il semble nécessaire qu'ils aient été déterminés au préalable par les patients.

S'il s'avère que la santé des patients s'améliore beaucoup plus souvent quand le médecin incorpore ses informations contextuelles au plan de soin, encore faut-il que celles-ci aient été judicieusement identifiées (34).

Par exemple, l'outil qui ambitionnait d'aider les patients à identifier les stressés quotidiens, partait d'une intention louable (23). Néanmoins, le choix multiple de stressés proposé avait été établi par les concepteurs de l'outil, sans concertation préalable avec les patients. Aucune évaluation n'a pas, non plus, été réalisée en ce sens, de telle sorte qu'on ne sait pas si les stressés avaient été correctement identifiés, ou si les patients s'étaient sentis aussi concernés que présumé, limitant peut-être l'impact de l'outil.

De même, l'outil-papier visant à aider les patientes à choisir un moyen de contraception devait être utilisé par les soignants en se basant sur l'éventuelle préférence de ces dernières. L'étude qui s'intéressait à l'efficacité de l'outil a démontré que certains médecins avaient cependant du mal à orienter leur consultation dans ce sens.

La révélation des motivations des patients, ainsi que l'identification de leurs problèmes, besoins, ou préférences en santé est un "art" à parfaire chez les médecins généralistes qui, par le passé, ont surtout appris à se centrer sur le problème de santé à résoudre plutôt que sur le patient en tant qu'être humain avec sa maladie. Bien sûr la personnalité du médecin et sa philosophie de travail influent aussi. Des auteurs plaident cependant pour qu'une sensibilisation ciblée soit exercée auprès des médecins – idéalement, dès l'université – pour aiguïser ou initier leur approche centrée sur les malades, l'interprétation qu'ils font de leur pathologie et leur traitement (35,36).

4.2.2 La participation des patients en consultation

L'inclination des médecins à promouvoir l'empowerment des patients est une chose, le désir des patients d'y collaborer ou de s'y investir en est une autre.

Or, si les médecins généralistes ne sont pas toujours certains de leur diagnostic, ni au fait des toutes dernières avancées médicales, on peut se dire qu'ils possèdent des connaissances

scientifiques, et surtout une expérience médicale auxquelles les patients seraient susceptibles de vouloir se confronter (16). Murray et al. indiquait cependant que certains patients ayant bénéficié d'un outil de décision partagée ne semblaient pas avoir pris un temps de réflexion préalablement à la consultation, ni ne confrontaient leurs opinions avec leur médecin lors de celle-ci (30,31).

Wittink et al montrait encore que l'exposition des patients à l'outil ne suffisait pas pour qu'ils participent ensuite activement à la consultation et à l'élaboration de leur plan de soins (23).

Une solution pourrait être de proposer les outils au moment de la consultation. C'est le parti qu'ont pris les membres de l'OMS en développant leur support pour le choix d'un contraceptif. L'évaluation de l'outil a objectivé de bons résultats, aussi bien du côté des soignants, que des patientes, dans leur application à travailler activement ensemble (25).

Toutefois, cela présuppose que les patients sont des individus rationnels, responsables, autosuffisants, et actifs face à leur maladie (16). Or, certains patients ne veulent pas s'impliquer. Il existe effectivement un certain nombre d'entre eux qui ne peuvent pas ou ne veulent pas bénéficier d'empowerment, qui ne désirent pas intervenir dans la prise de décisions qui touchent à leur santé. Ce serait vrai, en particulier, pour les patients très malades. Les choses se complexifient encore si on tient compte du fait que, quelle que soit son intensité au départ, ce désir d'implication peut changer au cours du temps, en fonction de circonstances de vie particulières ou d'étapes de la maladie d'un patient. Les médecins devraient donc y rester ouverts et sensibles (12,16,37)

4.2.3 La prise de décision partagée

La décision partagée s'inscrit dans une démarche d'empowerment qui vise à améliorer l'implication des patients dans leurs soins grâce à une meilleure compréhension des tenants et des aboutissants de leurs maladies, des risques, bénéfices, et alternatives de leurs traitements. Ce faisant, elle tend à mener les patients à une meilleure adhérence aux recommandations thérapeutiques, et donc à une meilleure santé (18).

Selon Montori et al., une condition préalable à la prise de décision partagée est l'existence d'options de traitement équivalentes (38). Idéalement, les options sont supposées être délivrées de façon neutre et impartiale. Il est néanmoins important de soulever qu'une

information peut toujours être présentée d'une manière qui arrange le médecin qui l'expose (32,39).

D'autres estiment que la prise de décision partagée est un processus qui requiert au départ une relation de confiance entre le patient et son médecin. Or, cette confiance s'installe généralement au cours du temps. Pour les patients nécessitant des soins pour une maladie chronique, qui ont habituellement des contacts plus réguliers, une concertation avec le médecin traitant se justifierait d'autant plus que ces malades seraient donc considérés potentiellement plus experts de leur maladie que ceux nécessitant des soins aigus (16,17,36).

Encore faut-il que les médecins se sentent confortables dans le processus d'engager activement les patients dans la prise de décision partagée (37). Or, la majorité d'entre eux dispose d'un temps limité pour les décisions médicales complexes, et n'a bénéficié que d'une formation et de ressources restreintes pour mettre en place et utiliser des techniques efficaces de prise de décision partagée (20,40). Ces compétences nécessiteraient une formation et un entraînement préalable.

En outre, à nouveau, des incertitudes entourent souvent les diagnostics des médecins généralistes, limitant leur implication dans le processus de décision partagée au quotidien (17). Il ne savent également pas toujours quelle information délivrer, en quelle quantité, et à quel moment de la vie du patient pour que celui-ci puisse la retenir, l'intégrer au mieux, et qu'elle lui soit le plus profitable possible (39).

Enfin, les outils visant la prise de décision partagée ont parfois eu des résultats surprenants. Ainsi, dans les études consacrées aux outils visant le dépistage des cancers et le traitement de la ménopause, les auteurs ont mis en évidence qu'après utilisation de l'outil, les patients étaient plus susceptibles de vouloir prendre la décision par eux-mêmes, sans en discuter avec leur médecin généraliste (28,30).

4.2.4 Les outils électroniques

Généralement élaborés pour fournir un accès immédiat à l'information, les outils liés au développement de la Technologie de l'Information et de la Communication (TIC) se sont largement répandus dans différents pays du monde, en particulier dans la sphère de la

santé, et le domaine est encore en pleine expansion. Le but visé est la modernisation et l'amélioration de la qualité, la sécurité et l'efficacité des soins de santé via la délivrance de données EBM (41–44). Ces dispositifs comprennent ainsi une variété d'outils électroniques tels que des applications pour Smartphone, des programmes vidéo, des sites internet en tout genre, mais aussi des dossiers médicaux, des dossiers personnels des patients, des registres des patients, etc. (23,24,26–31).

Des patients soulignaient les aides puissantes que représentaient les outils digitaux pour la compréhension et la prise de conscience de certains aspects de leurs maladies, et donc pour favoriser leur implication dans les soins et l'autogestion de leur santé (41). Le patient paraplégique qui détaillait son expérience de "renversement" de ses soins l'avait bien compris. Sa stratégie d'utilisation des technologies appuyait ce qu'on peut retrouver dans d'autres articles de littérature, à savoir qu'elles ont le potentiel d'atteindre de larges zones géographiques pour une délivrance des soins rapide et flexible, de diminuer les coûts de soins de santé en permettant l'autogestion et du développement personnel, de centraliser les informations, et de permettre une supervision et un soutien des performances par le médecin généraliste (27,41,44).

Toutefois, en pratique, plusieurs facteurs limitent l'adoption de ces technologies. Dans l'étude de l'intervention multidisciplinaire pour promouvoir l'autogestion du diabète et d'autres pathologies chroniques, certains patients exprimaient leurs difficultés à utiliser les outils informatiques proposés (26). Ils exprimaient également des craintes quant à la confidentialité de leurs données de santé. Ces résultats concordent avec ceux d'une étude qualitative où des patients émettaient leur point de vue sur l'utilisation potentielle d'outils digitaux pour l'autogestion de leur diabète : certains ne se sentaient pas capables d'utiliser correctement les technologies, estimaient ne pas y être assez entraînés et avoir besoin de suivi et de support (41).

En outre, la réalité du terrain fait que certains patients n'ont pas toujours de Smartphone ou d'ordinateur en leur possession, ou n'ont pas toujours l'envie ou les moyens d'y investir de l'argent. D'autres n'ont pas non plus accès facilement à internet. De plus, personne n'est à l'abri d'un problème de connexion, virus, ou crash informatique (41,42).

Certains patients se demandaient encore s'ils pourraient avoir une confiance aveugle dans les informations délivrées de cette manière (41,42).

Enfin, pour fonctionner, les technologies visant l'amélioration de la santé des patients doivent d'abord rencontrer les besoins spécifiques des utilisateurs avant d'être adoptées. Si ce n'est pas le cas, peu importe leurs qualités, il n'y aura pas de bénéfice à leur utilisation (42). C'est pour cette raison qu'il est recommandé que les technologies informatiques soit exploitées avec le soutien d'un professionnel de la santé entraîné à l'utilisation de ces outils, ou en complément de consultations en face-à-face (41,44). De cette façon, les médecins seraient mieux préparés et pourraient se sentir plus à l'aise pour répondre à des questions basées sur des outils avec lesquels ils auraient appris à se familiariser. C'était d'ailleurs la stratégie qui avait été adoptée par les équipes en binôme ou multidisciplinaires dans les articles sur les interventions pour l'autogestion des pathologies chroniques (24,26).

4.3 Limites des études évaluant les outils d'empowerment des patients

De manière générale, les études ne cherchaient pas à connaître l'effet des interventions sur la santé des patients, ni sur l'adhérence au traitement finalement choisi dans le cadre d'un processus d'empowerment mis en place (23,25,28,29,32). Certaines encore, n'étaient pas assez longues que pour pouvoir en observer l'effet (24,26). Une publication datant de 2001 soulignait que la prise de décision médicale partagée n'avait pas encore démontré d'effet positif sur la santé des patients (18). Cela ne semble toujours pas être le cas.

L'impact des outils sur le niveau d'anxiété ressentis par les patients a également été peu mesuré. Si l'amélioration des connaissances des patients peut contribuer à diminuer le stress de certains, renforçant leur sentiment de contrôle et leur permettant de tolérer plus facilement certains symptômes, elle pourrait l'augmenter chez d'autres, anxieux des possibilités négatives à envisager (30,31).

En outre, la satisfaction globale des soins ne serait pas considérablement améliorée par les outils d'empowerment et les effets seraient variables sur les décisions finalement prises (18).

Au vu des moyens et de l'investissement personnel déployés dans les cas abordés, la question du coût nécessaire au développement des outils et des interventions visant

l'empowerment des patients se pose. C'est ainsi que l'intervention multidisciplinaire visant l'autogestion du diabète faisait appel à des volontaires bénévoles extérieurs à l'équipe, expressément dans l'idée d'amortir ses coûts. Elle collaborait également avec des agents qui travaillaient pour la communauté (26).

Quant au système de rémunération prévu pour chacun des intervenants, et l'organisation implémentée au sein des équipes de soins pour le bon fonctionnement des programmes en même temps que la continuité des autres soins, ces informations restent sans réponse. Les intervenants faisaient-ils partie d'une équipe de soins rémunérée au barème, l'intervention étant aménagée de telle sorte qu'elle était étalée et incorporée à leur temps de travail? Et sinon? Comment fonctionne le financement d'un médecin généraliste qui accepte de suivre un patient dans ses démarches d'autonomisation au moyen de technologies numériques, permettant qu'un suivi se fasse majoritairement à distance?

Un article prônant le développement de l'humanisme des médecins pour leur propre épanouissement professionnel, ainsi que pour le bien-être et la santé des patients, suggère des méthodes de travail et de primes spécifiques (35). Selon l'auteur, il faudrait que les médecins généralistes, en accord avec les patients concernés, programment des consultations spécifiques de 40 minutes dans leur planning, et que celles-ci soient rémunérées via un code de consultation spécial qui honore pour une fois la qualité des consultations. Toutefois, cette suggestion soulève d'autres questions déontologiques et éthiques (abus éventuels, charge de travail dans un contexte de pénurie de médecins généralistes, etc.). Quant à ce qu'une meilleure balance entre qualité et quantité des soins de santé permette une diminution des demandes, plus raisonnables et mieux ciblées, et une diminution des coûts, cela reste encore justement à développer et à confirmer dans des études futures.

Enfin, les outils, interventions, stratégies, ou méthodes recensés dans cette revue de la littérature semblaient validés ou en passe de l'être au vu de certains bons résultats obtenus pour les attitudes d'empowerment des patients en médecine générale. Reste encore à évaluer leur utilisation à plus large échelle et à plus long terme, en vue de mesurer leur impact effectif sur la santé des patients et le système de soins de santé au sens large.

4.4 Forces et faiblesses du travail

Tout d'abord, il est important de signaler qu'étant l'unique intervenante de cette revue de la littérature, il n'était pas possible de faire une véritable "scoping review" concernant la question des outils existant pour promouvoir l'empowerment des patients en médecine générale. C'est la raison pour laquelle la méthode de recherche s'est plutôt inspirée de ce procédé.

On mentionnera également le fait qu'un certain nombre d'articles n'a pas pu être lu, soit qu'ils étaient introuvables une fois que l'on cherchait à obtenir le texte dans son intégralité, soit qu'ils ne permettaient pas d'accès gratuit à leur contenu, n'étant pas répertoriés dans la bibliothèque de l'UCL. Ce point peut néanmoins être relativisé, car si la lecture du résumé l'avait justifié, la démarche aurait été menée à son terme, d'une manière ou d'une autre.

Le processus d'empowerment est un concept relativement récent dans le domaine des soins de santé. Il englobe énormément d'aspects, intriqués les uns aux autres. Ce travail traitait quant à lui spécifiquement des interventions et outils existant pour le promouvoir auprès des patients dans le champ d'activités de la médecine générale. Bien que la recherche ait été conduite assez largement, cela aura restreint le nombre total d'articles pouvant être retenus pour conduire cette analyse.

Si le concept d'empowerment est vaste, complexe et peu maîtrisé par certains - un grand nombre?, j'ai cependant tenté d'en faire une élucidation la plus complète, succincte et lisible possible pour que chacun puisse se l'approprier, et éventuellement l'aborder et la mettre en œuvre dans sa propre pratique. Le challenge était de taille et, pour ma part, il est réussi en grande partie.

La méthodologie a également été réfléchi et appliquée de façon rigoureuse. L'analyse qui a été faite des résultats, articulée autour de 5 concepts d'empowerment, a permis de dégager les éléments les plus pertinents pour une mise en pratique de l'empowerment des patients en médecine générale, en mettant en évidence les résultats prometteurs pour son application éventuelle dans le futur.

Enfin, cette question de recherche trouve son origine dans ma propre philosophie de travail, centrée avant tout sur le patient, et mon engouement pour ce métier, avec le désir de le faire progresser, lui, et cette approche d'empowerment, dans un intérêt personnel mais aussi plus général (patients ou confrères).

Par ce travail, j'espère avoir contribué à rendre compte de la nécessité de s'intéresser plus en avant à la notion d'empowerment et à ses applications en médecine générale, avec des méthodes effectives et des supports avérés et validés pour le faire.

5. Conclusion

Le concept d'empowerment appliqué au domaine de la santé est relativement récent, et même si la notion est connue depuis de nombreuses années, sa mise en pratique n'en est encore qu'à ses débuts.

Ces dernières décennies, l'expansion de la mondialisation, des approches néolibérales, des nouvelles Technologies de l'Information et de la Communication, mais aussi des principes éthiques de base, ainsi que des notions de droit et de responsabilité individuelle, ont donné l'impulsion à des transitions dans la prise en charge et la gestion des patients et de leurs maladies. Celles-ci ont notamment favorisé et soutenu la notion d'empowerment en santé, en particulier pour ce qui concerne le traitement des maladies chroniques – mais pas uniquement.

L'objectif de ce travail était, après avoir introduit et défini le concept de l'empowerment et soutenu le rôle qu'avait à jouer la médecine générale dans sa promotion auprès des patients, d'identifier les outils, méthodes et interventions actuellement disponibles pour son application.

Ce travail permet de rendre compte de ce qui a été rédigé de pertinent dans la littérature à ce sujet à travers une investigation inspirée des « scoping review ».

Ainsi, dix outils ou interventions ont été mis en évidence, visant cinq concepts d'empowerment des patients en médecine générale - la prise de conscience des perspectives des patients ; leur participation active en consultation ; l'autogestion de leur maladie ; la décision médicale partagée ; l'amélioration des connaissances. Les résultats de l'analyse qui a été conduite sont articulés autour de ces cinq concepts, soutenant par ailleurs la théorie que l'empowerment est un processus fait d'étapes essentielles, inévitablement imbriquées les unes aux autres.

La discussion des résultats a ensuite été traitée de façon à mettre en lumière ce qui, dans les outils et supports mis à la disposition des médecins/patients, s'avérait prometteur pour une implémentation effective des stratégies d'empowerment dans les pratiques médicales, dès lors que les médecins généralistes et leurs patients seraient enclins à s'y investir.

Pour ce qui est de l'amélioration des connaissances des patients sur leur état de santé, il semblerait cet objectif soit facilement atteignable, et que le format de l'outil (témoignages, interfaces papier, support audio, vidéo, etc.) n'y change pas grand-chose, peu importe les variations exploitées. Il s'agirait toutefois que ces outils soient adaptés au niveau de littératie des patients. Il en va de même pour la quantité d'information fournie, la durée d'exposition à l'outil, etc.

Une remarque particulière peut être formulée pour ce qui concerne les outils liés à ce qui est communément appelé les Technologies de l'Information et de la Communication (TIC). Il s'agit d'un domaine en pleine expansion qui vise à favoriser l'implication des patients dans les soins et l'autogestion de leur santé. Plusieurs facteurs limitent cependant l'adoption et la généralisation de ces technologies – niveau d'éducation, accès à la technologie et coût, propriété de la donnée, etc. D'où la nécessité de rencontrer les besoins spécifiques des utilisateurs (patients) et de leur proposer le soutien d'un professionnel de la santé entraîné à leur maniement.

Indépendamment du format de l'outil, les interventions soutenues par des équipes pluridisciplinaires ont montré des résultats positifs dans leur incitation des patients à autogérer leur maladie. Elles étaient d'ailleurs les seules à véritablement encourager cet aspect de l'empowerment, comparativement aux interventions mono-disciplinaires.

De même, les outils étaient concluants dans la mesure où ils n'allongeaient pas significativement la durée des consultations. Ils pouvaient être délivrés avant une consultation, ou être combinés à des contacts avec des intervenants non médecins, en dehors des consultations.

La littérature souligne encore la nécessité que les perspectives personnelles des patients (priorités dans la vie, valeurs, préférences, identification des stressors, établissement d'un plan de soin, etc), et les outils utilisés pour leur mise en évidence, soient judicieusement identifiés à travers une bonne concertation patient/médecin. Ceci pour éviter les biais de certaines approches liées à l'implication du patient.

Enfin, Il s'avère qu'un des obstacles à franchir relève du médecin lui-même, qui a d'abord appris à se centrer sur le problème de santé à résoudre plutôt que sur le patient en tant

qu'être humain, à gérer avec sa maladie. On met le doigt ici sur la question de la sensibilisation du médecin à une approche centrée sur le malade et son interprétation de la pathologie et son traitement, qui devrait être initiée dès l'université.

Pour le reste, la majorité des études recensées dans cette revue ne cherchait pas à connaître l'effet des interventions sur la santé des patients, ni sur l'adhérence au traitement finalement choisi. L'impact des outils sur le niveau d'anxiété des patients a également été peu mesuré, et enfin la taille de l'échantillon étudié et l'identification de différents biais ne permettait pas toujours de généraliser les observations dégagées. Il s'agira d'étendre le champ d'application des recherches futures.

Une question qui devra également être abordée et étudiée, et qui est essentielle, est la dimension budgétaire de cette approche. Quel est le rapport coût-bénéfice qui peut être dégagé par la généralisation de l'empowerment dans le domaine de la santé? A priori, il semblerait que si on se positionne dans une optique de prise en charge proactive des maladies, celui-ci puisse être positif, à la fois pour le patient, et pour le système de soins. Cela restera à confirmer.

Au vu du nombre restreint d'outils, de méthodes ou d'interventions mis en évidence par cette revue de la littérature, on peut se figurer que le sujet est en développement, et on espère qu'il y aura des publications à venir qui permettront de l'approfondir et de mieux outiller les médecins généralistes pour intégrer l'empowerment à leur pratique.

Etant donné que le concept d'empowerment est en plein essor actuellement, il faut, à ce stade, se garder de toute généralisation et conclusion hâtive sur la promotion de telle technique/outil/méthode plutôt qu'un autre. En effet, encore faudra-t-il bien discerner la dimension sociologique et socioéconomique de son champ d'intervention, tant les implications et bénéfices enregistrés peuvent être changeants en fonction du contexte.

L'empowerment étant un processus continu et changeant, les outils validés devraient en tout cas idéalement être utilisés dans la pratique quotidienne des soins, en fonction du bon vouloir de chacun des patients, leur situation et leur timing de vie.

Les tendances et enseignements qui ont pu être tirés devraient ainsi constituer des amorces pour des avancées futures et la conduite d'études complémentaires dans un domaine d'application qui risque s'avérer être incontournable demain, l'empowerment du patient.

Bibliographie

1. empowerment - MeSH - NCBI [Internet]. [cité 27 mai 2020]. Disponible sur: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/mesh/?term=empowerment>
2. Patient Participation - MeSH - NCBI [Internet]. [cité 27 mai 2020]. Disponible sur: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/mesh/?term=patient+participation>
3. technology - MeSH - NCBI [Internet]. [cité 27 mai 2020]. Disponible sur: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/mesh/?term=technology>
4. Family Practice - MeSH - NCBI [Internet]. [cité 27 mai 2020]. Disponible sur: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/mesh/?term=family+practice>
5. general practice - MeSH - NCBI [Internet]. [cité 27 mai 2020]. Disponible sur: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/mesh/?term=general+practice>
6. Primary Health Care - MeSH - NCBI [Internet]. [cité 27 mai 2020]. Disponible sur: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/mesh/?term=primary+health+care>
7. Bacqué M-H, Biewener C. L'empowerment, un nouveau vocabulaire pour parler de participation ? *Idees Econ Soc.* 19 sept 2013;N° 173(3):25-32.
8. Calvès A-E. « Empowerment » : généalogie d'un concept clé du discours contemporain sur le développement. *Rev Tiers Monde.* 2009;n° 200(4):735-49.
9. Bernard B, Jean-Marie B, Christel M. L'empowerment des patients: pourquoi et comment. :8.
10. Aujoulat I. L'empowerment des patients atteints de maladie chronique [Internet]. Université catholique de Louvain; 2007 [cité 10 févr 2020]. Disponible sur: https://dial.uclouvain.be/pr/boreal/object/boreal%3A5226/datastream/PDF_01/view
11. médicales F des maisons. Les pages « actualités » du n° 42 [Internet]. Fédération des maisons médicales. [cité 24 mai 2020]. Disponible sur: <https://www.maisonmedicale.org/-Les-pages-actualites-de-ce-numero,215-.html>
12. Bhatia M, Rifkin S. A renewed focus on primary health care: revitalize or reframe? *Glob Health.* déc 2010;6(1):13.
13. Olmen JV, Criel B, Devadasan N, Pariyo G, Vos PD, Damme WV, et al. Primary Health Care in the 21st century: primary care providers and people's empowerment. *Trop Med Int Health.* 2010;15(4):386-90.
14. Bensing JM, Tromp F, van Dulmen S, van den Brink-Muinen A, Verheul W, Schellevis FG. Shifts in doctor-patient communication between 1986 and 2002: a study of videotaped General Practice consultations with hypertension patients. *BMC Fam Pract.* déc 2006;7(1):62.
15. Geest TA. Elderly patients' and GPs' views on different methods for patient involvement: an international qualitative interview study. *Fam Pract.* 17 janv 2005;22(2):184-91.

16. Solbjør M, Rise MB, Westerlund H, Steinsbekk A. Patient participation in mental healthcare: When is it difficult? A qualitative study of users and providers in a mental health hospital in Norway. *Int J Soc Psychiatry*. mars 2013;59(2):107-13.
17. Kaner E, Heaven B, Rapley T, Murtagh M, Graham R, Thomson R, et al. Medical communication and technology: a video-based process study of the use of decision aids in primary care consultations. *BMC Med Inform Decis Mak*. déc 2007;7(1):2.
18. Grol R. Improving the Quality of Medical Care: Building Bridges Among Professional Pride, Payer Profit, and Patient Satisfaction. *JAMA*. 28 nov 2001;286(20):2578-85.
19. Dolovich L, Oliver D, Lamarche L, Agarwal G, Carr T, Chan D, et al. A protocol for a pragmatic randomized controlled trial using the Health Teams Advancing Patient Experience: Strengthening Quality (Health TAPESTRY) platform approach to promote person-focused primary healthcare for older adults. *Implement Sci*. déc 2015;11(1):49.
20. Lancet T. Patient empowerment—who empowers whom? *The Lancet*. 5 mai 2012;379(9827):1677.
21. Plan conjoint en faveur des maladies chroniques. Des soins intégrés en vue d'une meilleure santé. oct 2015 [cité 16 déc 2019]; Disponible sur: https://www.integreo.be/sites/default/files/public/content/plan_fr.pdf
22. Dominique P. Position paper : organisation des soins pour les malades chroniques en Belgique. 2012;70.
23. Wittink MN, Walsh P, Yilmaz S, Mendoza M, Street RL, Chapman BP, et al. Patient priorities and the doorknob phenomenon in primary care: Can technology improve disclosure of patient stressors? *Patient Educ Couns*. févr 2018;101(2):214-20.
24. Sieber W, Newsome A, Lillie D. Promoting self-management in diabetes: Efficacy of a collaborative care approach. *Fam Syst Health*. déc 2012;30(4):322-9.
25. Johnson SL, Kim YM, Church K. Towards client-centered counseling: Development and testing of the WHO Decision-Making Tool. *Patient Educ Couns*. déc 2010;81(3):355-61.
26. Agarwal G, Gaber J, Richardson J, Mangin D, Ploeg J, Valaitis R, et al. Pilot randomized controlled trial of a complex intervention for diabetes self-management supported by volunteers, technology, and interprofessional primary health care teams. *Pilot Feasibility Stud*. déc 2019;5(1):118.
27. Mate KS, Salinas G. Flipping primary health care: A personal story. *Healthcare*. déc 2014;2(4):280-3.
28. Frosch DL, Légaré F, Mangione CM. Using decision aids in community-based primary care: A theory-driven evaluation with ethnically diverse patients. *Patient Educ Couns*. déc 2008;73(3):490-6.
29. Volk RJ, Jibaja-Weiss ML, Hawley ST, Kneuper S, Spann SJ, Miles BJ, et al. Entertainment education for prostate cancer screening: A randomized trial among primary care patients with low health literacy. *Patient Educ Couns*. déc 2008;73(3):482-9.

30. Murray E, Davis H, Tai SS, Coulter A, Gray A, Haines A. Randomised Controlled Trial Of An Interactive Multimedia Decision Aid On Hormone Replacement Therapy In Primary Care. *Prim Care.* :5.
31. Murray E, Davis H, Tai SS, Coulter A, Gray A, Haines A. Randomised controlled trial of an interactive multimedia decision aid on benign prostatic hypertrophy in primary. *BMJ.* 1 sept 2001;323(7311):493-493.
32. Elwyn G. Achieving involvement: process outcomes from a cluster randomized trial of shared decision making skill development and use of risk communication aids in general practice. *Fam Pract.* 1 août 2004;21(4):337-46.
33. Henrard G. La « littérature en santé », avatar creux ou concept dynamisant ? 2016;6.
34. Schwartz A, Weiner SJ, Binns-Calvey A, Weaver FM. Providers contextualise care more often when they discover patient context by asking: meta-analysis of three primary data sets. *BMJ Qual Saf.* mars 2016;25(3):159-63.
35. Rakel D. The Salutogenesis-Oriented Session: Creating Space and Time for Healing in Primary Care. *EXPLORE.* janv 2008;4(1):42-7.
36. Holmström I, Larsson J, Lindberg E, Rosenqvist U. Improving the diabetes-patient encounter by reflective tutoring for staff. *Patient Educ Couns.* juin 2004;53(3):325-32.
37. Légaré F, O'Connor AC, Graham I, Saucier D, Côté L, Cauchon M, et al. Supporting patients facing difficult health care decisions. *Can Fam Physician.* 10 avr 2006;52(4):476-7.
38. Breslin M, Mullan RJ, Montori VM. The design of a decision aid about diabetes medications for use during the consultation with patients with type 2 diabetes. *Patient Educ Couns.* déc 2008;73(3):465-72.
39. Say RE. The importance of patient preferences in treatment decisions--challenges for doctors. *BMJ.* 6 sept 2003;327(7414):542-5.
40. Wilkes M, Srinivasan M, Cole G, Tardif R, Richardson LC, Plescia M. Discussing Uncertainty and Risk in Primary Care: Recommendations of a Multi-Disciplinary Panel Regarding Communication Around Prostate Cancer Screening. *J Gen Intern Med.* nov 2013;28(11):1410-9.
41. Öberg U, Isaksson U, Jutterström L, Orre CJ, Hörnsten Å. Perceptions of Persons With Type 2 Diabetes Treated in Swedish Primary Health Care: Qualitative Study on Using eHealth Services for Self-Management Support. *JMIR Diabetes.* 12 mars 2018;3(1):e7.
42. Bauer AM, Thielke SM, Katon W, Unützer J, Areán P. Aligning health information technologies with effective service delivery models to improve chronic disease care. *Prev Med.* sept 2014;66:167-72.
43. Bélanger E, Bartlett G, Dawes M, Rodríguez C, Hasson-Gidoni I. Examining the evidence of the impact of health information technology in primary care: An argument for participatory research with health professionals and patients. *Int J Med Inf.* oct 2012;81(10):654-61.

44. Ospina-Pinillos L, Davenport T, Mendoza Diaz A, Navarro-Mancilla A, Scott EM, Hickie IB. Using Participatory Design Methodologies to Co-Design and Culturally Adapt the Spanish Version of the Mental Health eClinic: Qualitative Study. *J Med Internet Res.* 2 août 2019;21(8):e14127.

Annexe 1 : Table d'extraction des résultats

Auteur, année de publication	Pays où l'étude a été réalisée, date de récolte des données, durée de la récolte des données	Type d'étude, objectif de l'étude	Outil/intervention utilisée	Concept d'empowerment visés par l'outil/l'intervention	Caractéristiques des patients visés par l'outil/l'intervention	Contexte dans lequel l'outil/l'intervention a été utilisé	Evaluation de l'outil	Critiques	Sources de financement
(Wittink et al.) 2018	USA Inconnues	Etude randomisée contrôlée, savoir si la technologie peut encourager les patients atteints de maladies chroniques à faire part de leurs stressés quotidiens en lien avec leur santé en consultation de MG	Outil informatisé qui aide le patient à clarifier ses stressés tels que les transports, la sécurité, les finances, le stress et l'alimentation, et à les prioriser. Il propose aussi au patient des questions-guide à ce sujet pour la consultation avec son MG Pourrait être disponible à l'avenir sur le dossier du patient ou sur son Smartphone pour qu'il puisse l'utiliser en prévision de la consultation	Prise de conscience des perspectives des patients (notamment en vue d'établir un plan de soins cohérent) Participation active des patients en consultation	Patients ≥ 40 ans, faibles revenus, ≥ 2 affections chroniques (diverses), origines ethniques variées	MG et infirmiers d'une clinique de soins primaires en milieu urbain	6 fois plus de déclarations des stressés que dans le groupe contrôle (p=0.011) Patients plus confiants pour les révéler (p=0.028) En faisaient part plus tôt dans la consultation (p=0.059) Pas de différence significative concernant la participation active en consultation Pas de différence significative de la durée moyenne d'une consultation	Résultats non généralisables (population trop petite et ciblée (n=60)) Stresseurs limités à un choix multiple – pourrait en ajouter d'autres à l'avenir (santé mentale, sexualité, fin de vie, etc.) Pas d'évaluation de l'outil par les patients Nécessite que les MG développent des stratégies préalables pour répondre aux déterminants sociaux de la santé des patients	Institut national de la santé mentale Fonds de développement en recherche Leonard Salzman et Hendershot

(Sieber et al.) 2012	USA Inconnue 150 jours	Etude contrôlée non randomisée, confirmer l'hypothèse qu'une collaboration entre MG et coach en santé peut améliorer les comportements d'autogestion des patients de leurs maladies	Collaboration entre MG et coach en santé spécialisé dans la gestion des problèmes psychologiques maladies chroniques, avec utilisation d'une vidéo éducative et suivi téléphonique des patients par le coach	Autogestion de la maladie Prise de décision partagée	Patients diabétiques de type 2, ≥21 ans	3 centres de MG en milieu urbain	3 fois plus de patients regardaient la vidéo que dans le groupe contrôle (p<0.001) Plus de patients venaient en consultation dans les mois suivants (p<0.5) lors desquelles plus de tests labo étaient demandés pour l'HbA1c (p<0.001) mais pas pour le LDL-cholesterol (p<0.10) Pas de différence significative dans les taux des marqueurs sanguins sur la durée du suivi <4% de patients étaient référés vers des programmes qui encouragent l'autogestion du diabète	Biais de sélection (cas plus sévères dans le groupe bénéficiant de l'intervention) Pas d'évaluation de l'outil par les patients Pas d'évaluation à long terme de l'efficacité de l'outil Nécessitait une formation pour les coachs sur l'utilisation du registre électronique des patients Nécessite une plus grande implication des MG qu'habituellement	Fondation des décisions médicales informées
-------------------------	------------------------------	---	--	---	---	----------------------------------	---	---	---

(Frosch et al.) 2008	USA Juill. 2006 16 mois	Étude exploratoire, comparer l'impact auprès des patients de 2 outils sur le dépistage du cancer du côlon et de la prostate (une brochure et une vidéo) et vérifier que la vidéo améliore leurs connaissances des maladies et des dépistages, ainsi que leur désir, leur intention et leur assurance pour discuter du sujet avec leur MG par rapport à la brochure	Outil 1 : Brochure informative sur le dépistage du cancer de la prostate ou du côlon Outil 2 : Vidéo informative sur le dépistage du cancer de la prostate ou du côlon avec, en plus, des témoignages de patients et médecins	Améliorer les connaissances des patients (des deux maladies et de leur dépistage) Participation active des patients en consultation (encourager les patients à initier la discussion avec le MG) Prise de décision partagée	Patients ≥ 45ans, origines ethniques minoritaires, faibles revenus, niveau d'éducation majoritairement faible, sans historique de cancer du côlon ou de la prostate	MG en pratique solo ou en pratique de groupe dans des centres communautaires	Meilleures connaissances de la maladie chez les patients exposés à la vidéo (p=0.001) Moins de désir (p=0.08) et d'intention (p=0.02) des patients de collaborer avec leur MG pour prendre une décision de dépistage après avoir été exposés à la vidéo, et plus de susceptibilité de vouloir prendre seuls la décision (p=0.008) Moins d'assurance pour solliciter le MG dans la prise de décision chez les patients exposés à la vidéo (P=0.01) Pas de différence significative dans la décision de se faire dépister ou non mais sensiblement plus de refus dans le groupe vidéo Les patients qui refusaient le dépistage ou n'étaient pas décidés avaient moins d'intention d'en parler au MG (p=0.02)	Pas de groupe contrôle sans intervention Résultats non généralisables (population trop ciblée) Biais d'interprétation (suggestions implicites dans la vidéo qui pourraient inciter le patient à vouloir prendre la décision lui-même plutôt qu'en collaboration avec le MG) Biais d'interprétation (complexité et incertitudes qui entourent le dépistage du cancer de la prostate plus apparents dans la vidéo?, diminuant l'assurance des patients avec niveau faible d'éducation pour aborder le sujet avec le MG) Pas d'évaluation à long terme de l'impact de l'outil sur la prise de décision (partagée)	Fondation pour la prise de décision informée Centre UCLA d'indépendance pour américains plus âgés Chaire de recherche du Canada dans l'implémentation de prise de décision partagée en médecine générale Centre UCLA pour l'amélioration de la santé chez la minorité plus âgée
-------------------------	-------------------------------	--	--	--	---	--	--	--	--

<p>(Volk et al.) 2008</p>	<p>USA Janv. 2004 25 mois</p>	<p>Etude randomisée contrôlée, comparer l'impact de 2 outils sur le dépistage du cancer de la prostate (un livre audio et une vidéo) sur 2 groupes de patients (faible niveau de littératie (LL) et niveau élevé de littératie (HL), en matière de satisfaction des outils, connaissances de la maladie, diminution du conflit décisionnel, et de prise de décision partagée avec le MG</p>	<p>Outil 1 : livre audio informatif sur le dépistage du cancer de la prostate. Outil 2 : vidéo informative sur le dépistage du cancer de la prostate avec en plus des composantes interactives telles qu'une mise en scène des informations sous forme de roman-feuilleton et des témoignages de célébrités sur l'importance d'être informé des tenants et aboutissants du dépistage</p>	<p>Améliorer les connaissances des patients (de la maladie et de son dépistage) Prise de décision partagée</p>	<p>Patients masculins, ≥40ans, origines ethniques variées, niveau d'éducation et d'assurabilité variés (faible pour le groupe LL et élevé pour groupe HL)</p>	<p>MG de 2 sites différents (clinique communale (LL) et clinique universitaire (HL))</p>	<p>Plus de 90% des patients du groupe LL trouvaient les 2 outils très clairs, avec une supériorité pour le livre audio ($p<0.05$); pas de différence significative pour HL</p> <p>Les patients du groupe LL étaient plus susceptibles de trouver que les outils contenaient trop d'info et de vouloir plus de précisions que HL ($p<0.001$) qui étaient plus susceptibles de les trouver trop longs</p> <p>Les patients du groupe LL préféraient les composantes interactives par rapport à ceux du groupe HL</p> <p>Amélioration significative des connaissances de la maladie dans les 2 groupes quel que soit l'outil ; effet plus marqué chez HL</p> <p>Les patients du groupe LL exposés à la vidéo trouvaient plus facile de prendre une décision de dépistage et se sentaient plus à même d'obtenir des informations sur le sujet par rapport à</p>	<p>Pas de groupe contrôle sans intervention</p> <p>Pas d'évaluation individualisée du niveau de littératie</p> <p>Généralisation limitée des résultats (sites cliniques spécifiques)</p> <p>Biais d'interprétation (témoignages de célébrités susceptibles d'être perçus comme un encouragement au dépistage)</p> <p>Pas d'évaluation pour cerner quelle composante interactive est la plus corrélée aux résultats</p>	<p>Agence pour la recherche en soins de santé et la qualité</p> <p>Institut National du Cancer</p> <p>Rem: Pas d'implication des sponsors dans le design de l'étude, la collecte des données, l'analyse et l'interprétation des résultats, la rédaction, et les opinions émises.</p>
-------------------------------	---------------------------------------	---	--	---	---	--	--	--	--

							<p>ceux exposés au livre audio; pas de différence pour le groupe HL</p> <p>Assurance identique pour parler du dépistage au MG et potentialité identique de ne pas y adhérer quel que soit le groupe ou l'outil</p>		
--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

<p>(Edwards et al.) 2004</p>	<p>Pays de Galles Inconnues</p>	<p>Etude randomisée avec croisements des 2 groupes en cours d'étude, investiguer si 2 ateliers auprès de MG (sur la prise de décision partagée (SDM) et sur la communication des risques (RC)) améliorent la prise de décision partagée avec le patient, et grâce à quelle séquence d'acquisition des compétences des MG</p>	<p>Atelier 1 : acquisition de compétences pour la SDM en consultation</p> <p>Atelier 2 : acquisition de compétences et d'outils sur la RC en consultation</p>	<p>Prise de décision partagée</p>	<p>Patients atteints d'affections mixtes dont les options de traitements sont supposées compétitives, niveaux socio-économiques variés</p>	<p>Pratiques de MG en zones rurales, urbaines ou semi-rurale, depuis 1 à 10 ans</p>	<p>Amélioration de la prise de décision partagée avec les 2 interventions (p<0.001)</p> <p>Effet plus marqué après cumulation des interventions uniquement lorsque la RC était donnée avant les compétences de SDM (p<0.001)</p> <p>Après l'atelier de RC, les MG faisaient significativement plus de consultations où ils intégraient des outils, en particulier visuels, pour la RC (p<0.001) que après l'atelier de SDM</p> <p>MG ayant d'abord fait atelier RC percevaient plus d'accord sur le traitement (p<0.001), plus de satisfaction du patient de l'information (p<0.001) et plus de satisfaction personnelle avec la décision (p<0.001) que ceux exposés à l'atelier SDM; effet maintenu après cumulation des ateliers</p> <p>Pas de différence significative de la durée moyenne d'une consultation</p>	<p>Pas de groupe contrôle sans intervention</p> <p>Utilisation d'une échelle validée pour mesurer l'implication des patients dans la prise de décision partagée</p> <p>Détection limitée des effets de l'intervention (30% de consultations en moins qu'attendu)</p> <p>Biais de désirabilité sociale: les MG ont conscience de participer à une expérience dans laquelle ils sont testés, se traduisant par une plus grande motivation</p> <p>Evaluation de la RC restreinte à la fréquence d'utilisation de l'info sans s'intéresser au contenu</p> <p>Pas d'évaluation à long terme</p> <p>Nécessite une formation continue pour les MG</p>	<p>Département de la santé : programme de santé en partenariat</p>
----------------------------------	-------------------------------------	--	---	--	--	---	--	--	--

(Murray et al.) 2001	Angleterre Oct. 1996 9mois	Etude randomisée contrôlée, déterminer si un outil d'aide à la décision sur le traitement de substitution hormonale (TSH) améliore la prise de décision partagée, et son influence sur le choix de traitement, les symptômes de ménopause, l'état de santé global et l'anxiété des patientes.	CD-Rom, brochure et résumé imprimé sur les risques et bénéfices du TSH	<p>Prise de décision partagée (dont diminuer l'incertitude lors d'un choix de traitement)</p> <p>Améliorer les connaissances des patientes (de l'état de santé et des ses possibilités de traitement)</p>	Patientes en (péri-) ménopause, en phase de commencement éventuel, d'arrêt ou de poursuite d'un TSH, type caucasien, niveaux d'éducatons variés	Pratiques de MG en zones semi-rurales ou urbaines	<p>La totalité des patientes (n=101) trouvait la vidéo facile voire très facile à comprendre</p> <p>88% des patientes déclaraient mieux comprendre la problématique de TSH grâce à la vidéo</p> <p>Plus de facilité de prise de décision à 3 mois ($p<0.01$) que dans le groupe contrôle et la différence persistait à 9 mois</p> <p>Plus de patientes refusaient le TSH à 3 mois ($p=0.06$); pas de différence significative à 9 mois</p> <p>Les patientes des 2 groupes estimaient que la décision doit être prise principalement ou uniquement par elles, or les MG percevaient plus cette tendance dans le groupe d'intervention ($p=0.015$)</p> <p>Pas de modification de l'anxiété ni de l'état de santé ou des symptômes de ménopause</p> <p>Les MG estimaient que l'outil aidait 84% des consultations</p>	<p>Outil obsolète – possibilité de l'informatiser aujourd'hui</p> <p>Les MG perçoivent plus de prise de décision de la part des patientes dans le groupe interventionnel, or ils savent qu'elles ont été exposées à l'outil</p> <p>Pas d'utilisation d'une échelle validée pour mesurer la prise de décision partagée</p> <p>Les MG de l'études sont probablement plus intéressés que d'autres par la prise de décision partagée</p>	Fondation BUPA Fonds royaux
-------------------------	----------------------------------	---	--	---	---	---	--	--	--------------------------------

<p>(Murray et al.) 2001</p>	<p>Angleterre Janv. 1996 9mois</p>	<p>Etude randomisée contrôlée, déterminer si un outil d'aide à la décision sur le traitement de l'hypertrophie bénigne de la prostate (HBP) améliore la prise de décision partagée, et son influence sur le choix de traitement, les symptômes d'HBP, l'état de santé global et l'anxiété des patients</p>	<p>CD-Rom, brochure et résumé imprimé sur les risques et bénéfices des différents traitements de l'HBP</p>	<p>Prise de décision partagée (dont diminuer l'incertitude lors d'un choix de traitement) Améliorer les connaissances des patients (de l'état de santé et des ses possibilités de traitement)</p>	<p>Patients avec HBP détectés de façon opportuniste par leurs MG, type caucasien, niveaux d'éducatons variés</p>	<p>Pratiques de MG en zones semi-rurales, urbaines</p>	<p>La totalité des patients (n=112) trouvait la vidéo facile voire très facile à comprendre 49% des patients déclaraient mieux comprendre la problématique de traitement lié à l'HBP grâce à la vidéo Plus de facilité de prise de décision à 3 mois (p<0.01) que dans le groupe contrôle et la différence persistait à 9 mois Pas de différence significative dans le choix de traitement La plupart des MG (p=0.004) et des patients (P=0.001) estimaient que la décision était prise principalement ou uniquement par le patient Pas de modification de l'anxiété ni de la santé ou des symptômes d'HBP Les MG estimaient que l'outil aidait 92% des consultations</p>	<p>Outil obsolète – possibilité de l'informatiser aujourd'hui Les MG perçoivent plus de prise de décision de la part des patients dans le groupe interventionnel or ils savent qu'ils ont été exposés à l'outil Pas d'utilisation d'une échelle validée pour mesurer la prise de décision partagée Les MG de l'études sont probablement plus intéressés que d'autres par la prise de décision partagée</p>	<p>Fondation BUPA Fonds royaux Programme national NHS de recherche et développement</p>
---------------------------------	--	--	--	--	--	--	--	---	---

(Johnson et al.) 2010	Nicaragua (N), Mexique (M), Indonésie (I) Inconnue entre 1 et 4 mois en fonction du pays	Etude mixte qualitative (comprendre les forces et faiblesses d'un outil d'aide à la décision d'une contraception) et quantitative (évaluer si l'usage de l'outil améliore la qualité des consultations de planning familial)	Tableau à feuilles recto-verso développé par l'OMS donnant des infos sur différents moyens de contraception : pour chaque page, le recto est adressé au patient et le verso au soignant Conçu pour être parcouru en fonction de la préférence éventuelle de la patiente pour un moyen de contraception	Améliorer les connaissances des patients Prise de décision partagée Prise de conscience des perspectives des patients (en vue d'établir un plan de soins cohérent)	Patientes de 3 pays différents qui doivent choisir un moyen de contraception	MG, infirmiers, assistants sociaux ou sages femmes qui dirigent des consultations de planning familial en centre de soins primaires, maternité, hôpital ou prison	Plus d'implication spontanée des patientes dans la prise de décision ($p < 0.001$ au N, M et en I) et plus d'incitation dans ce sens par les soignants avec l'outil ($p < 0.001$ au N et M et $p < 0.01$ en I) Plus de patients prennent une décision par eux-mêmes avec l'outil (proportionnellement moins marqué au M où les consultations sont dirigées par des MG en hôpital) Les soignants estiment que l'outil les aide à ne rien omettre, à aborder des sujets plus sensibles tels que les IST ou les comportements sexuels et augmente leur crédibilité auprès des patients. Ils ont tendance à partager l'outil avec des collègues Certains ne peuvent s'empêcher de discuter de l'ensemble des méthodes au lieu de se baser sur les préférences des patients Les patients apprécient les	Utilisation d'une échelle validée pour mesurer, à la fois, la capacité des soignants à inclure les patientes dans la prise de décision, et la tendance spontanée de ces dernières à y participer Pas d'étude sur les capacités d'utilisations de l'outil en fonction de la littérature dans d'autres pays que le Nicaragua Pas d'étude sur les coûts de production, de distribution et d'adaptation de l'outil à chaque pays Pas d'étude au long cours sur l'adhérence à la méthode choisie Nécessité de formation continue des soignants pour l'utilisation de l'outil et les compétences de prises de décision partagée	Absent
-----------------------	---	--	---	---	--	---	--	---	--------

							<p>illustrations de l'outil et l'apport supplémentaire d'informations par les soignants</p> <p>Pas d'obstacle pour l'utilisation de l'outil par des patientes avec un faible niveau de littératie</p>		
--	--	--	--	--	--	--	---	--	--

(Agarwal et al.) 2019	Canada Janv. 2016 4 mois	Etude mixte (quantitative et qualitative) randomisée, explorer la faisabilité et l'efficacité d'une intervention multidisciplinaire pour soutenir les patients dans l'autogestion de leurs maladies chroniques	Collaboration entre une équipe de soins de santé primaires, des volontaires recrutés dans la communauté, et des programmes communautaires locaux avec utilisation d'application éducatives en santé, de technologies informatiques, et suivi des patients par les volontaires pour les aider à se fixer des objectifs de soins de santé et à s'y tenir	Autogestion de la maladie (dont prise de contact avec un réseau communautaire et ses ressources) Prise de conscience des perspectives des patients (en vue d'établir un plan de soins cohérent)	Patients affiliés à différentes équipes MG de soins de santé, ≥18ans, bénéficiant d'une connexion internet, atteints d'hypertension artérielle (HTA), de diabète de type 2 et de diverses autres affections chroniques éventuelles, niveaux d'éducation variés, origines ethniques variées	2 équipes interprofessionnelles de soins de santé primaires en milieu urbain composées de MG, assistants, infirmiers et autres professionnels de la santé divers Volontaires étudiants ou diplômés ayant un intérêt pour l'étude	Recrutement difficile des patients (50 patients ont intégré le programme sur les 425 éligibles) 35 patients sur les 50 recrutés ont complété l'étude 2 fois plus de patients complétaient les sondages des applications éducatives que dans le groupe contrôle Meilleurs scores de plusieurs indicateurs d'autogestion du diabète et des maladies chroniques dont l'activité physique qui était aussi l'objectif de soins le plus souvent visé (18.4%) avec l'alimentation (14.9%) et les connexions sociales (13.6%) La détermination d'objectifs de soins était parfois difficile à mettre en place L'apprentissage de l'impact que peuvent avoir les changements d'habitudes sur la gestion de la maladie a été le phénomène le plus marquant Difficultés d'utilisation	Utilisation d'applications en santé validées Résultats non généralisables (population trop petite (n=35)) Intervention inutile auprès de certains patients qui se sentaient déjà en contrôle de leur maladie Nécessite une équipe de soins bien fournie, bien formée et bien organisée pour implémenter l'intervention en pratique Nécessite de recruter et former des volontaires Nécessite des patients motivés Pas d'évaluation au long cours	Programme INSPIRE-PHC Santé Canada Organisation McMaster de la santé de famille Département universitaire McMaster de médecine générale Institut de recherche pour la santé des enfants (Londres)
--------------------------	--------------------------------	--	--	--	--	---	--	--	---

							<p>des technologies pour certains patients</p> <p>Pas de désavantage, risque ou inconvénient identifié à l'intervention hormis la problématique de confidentialité liée à l'informatique</p>		
--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

Kedar M., Salinas G. 2014	USA absent	Etude de cas, expérience personnelle du "renversement" de ses soins de santé primaires par un des auteurs afin de maintenir le suivi de ses soins par son MG malgré son déménagement à 5000 km	Soins gérés majoritairement depuis le domicile du patient grâce à des technologies médicales, informatiques, diverses applications éducatives (+- reliées au dossier médical), emails, SMS, etc. qui permettent au patient d'autogérer sa maladie et de maintenir des contacts (asynchrones) avec son MG pour le suivi et le coaching	Autogestion de la maladie Prise de conscience des perspectives des patients	Patient paraplégique suite à un accident de tir	Soins de médecine générale d'une maladie chronique dans un contexte de longue distance avec le patient	Réduction des consultations en face-à-face de 9 à 3 par an Visites programmées en hôpital pour actes techniques divers tels que injections locales de corticoïdes, prises de sang, etc. Perception d'une meilleure santé globale qualitativement (ex: moins de douleurs chroniques) et quantitativement (ex: meilleurs taux sanguins) Meilleure relation avec MG Diminution du coût des soins de santé	Résultats non généralisables (étude de cas - n=1) Nécessite une motivation, un investissement personnel et des supports technologiques du côté du patient. Nécessite une coordination adaptée et des supports technologiques pour le suivi du côté du MG Pas d'évaluation de l'impact de l'intervention sur la pratique du MG, notamment concernant la rémunération	Absent
---------------------------------	---------------	--	---	--	---	--	--	--	--------