

La décision partagée : essentielle afin de sauvegarder les soins de première ligne

Brischia Anaid Tinoco Mar, M. Sc., doctorante^{1,2}

France Légaré C.Q., B. Sc. Arch, MD, M. Sc., Ph. D., CCMF, FCMF^{1,2,3}

¹ VITAM – Centre de recherche en santé durable, CIUSSS de la Capitale-Nationale

² Chaire de recherche du Canada sur la décision partagée et la mobilisation des connaissances

³ Département de médecine de famille et de médecine d'urgence, Faculté de médecine, Université Laval

FAITS SAILLANTS

Ce document examine en profondeur la décision partagée et souligne son rôle crucial dans l'amélioration des systèmes de santé de première ligne, en particulier dans la province de Québec, où la décision partagée bénéficie d'un statut privilégié. Toutefois, son application rencontre des obstacles importants, tels qu'une mauvaise perception des capacités des usagers, des lacunes dans la formation des professionnels ainsi que des contraintes de temps et de ressources humaines disponibles. Appliquer la décision partagée est non seulement une recommandation, mais une nécessité afin de garantir des soins plus inclusifs et centrés sur les valeurs des usagers. Cette approche est essentielle afin de répondre efficacement aux défis suivants : optimiser les résultats de santé pour tous et renforcer la durabilité du système de santé.

- Québec reconnaît l'importance de la décision partagée et dispose d'assises solides.
- Les défis liés à l'accès aux soins de première ligne, à la surcharge des professionnels et aux iniquités persistantes pour certains groupes limitent l'application de la décision partagée.
- La diversité croissante sur les plans socioculturel et linguistique ainsi que les niveaux de littératie en santé exigent des adaptations pour assurer une participation équitable de tous les usagers au processus décisionnel.
- Le vieillissement de la population accentue le besoin d'avoir des approches adaptées pour soutenir l'engagement des personnes âgées dans leurs choix de santé.
- La décision partagée constitue une opportunité pour améliorer l'expérience patient, l'équité et la durabilité du système, à condition d'investir dans la formation, les outils d'aide à la décision et la sensibilisation du grand public.

PROBLÉMATIQUE

Au Québec, l'engagement des usagers dans l'ensemble du système de santé s'impose comme un levier central afin de transformer les soins et services de santé. La décision partagée vise à engager les usagers dans le processus décisionnel en tenant compte de

leurs préférences, valeurs, priorités et contextes de vie, en complément des meilleures preuves scientifiques disponibles. Elle consiste en une collaboration active entre les usagers et les professionnels de la santé. La décision partagée contraste avec les pratiques traditionnelles, qui tendent à exclure les usagers du processus décisionnel les concernant directement et à leur imposer un choix déterminé par des experts. Cette approche leur permet de faire des choix éclairés, elle améliore l'adhésion aux décisions, la satisfaction, ainsi que les résultats de santé, en plus de contribuer à réduire les iniquités. Les usagers impliqués perçoivent un contrôle accru sur leurs choix de traitement ou même d'investigation et se sentent plus investis dans leur parcours de soins (1–5).

Au Québec, le cadre politique soutient la décision partagée, notamment avec la *Loi sur la gouvernance du système de santé et des services sociaux*. Celui-ci priorise la décision partagée pour transformer les soins et engager les usagers dans les prises de décision de santé. Des initiatives, comme le Carnet Santé Québec, facilitent l'accès aux informations médicales et favorisent une autonomie décisionnelle. De plus, la couverture universelle des médicaments encourage des discussions éclairées sur les options thérapeutiques. Toutefois, ces dispositifs réservés aux bénéficiaires de la RAMQ excluent certains groupes, tels que certains immigrants ou résidents temporaires (6,7).

Malgré des avancées, l'implantation effective de la décision partagée demeure inégale et partielle. Plusieurs défis persistent et entravent son adoption à large échelle. D'abord, l'accès limité aux soins de première ligne, marqué par une pénurie de médecins de famille et les longs délais d'attente (c.-à-d., environ 1,6 million de Québécois sont sans professionnel attitré), réduit les occasions d'établir une relation durable et d'initier des discussions collaboratives sur les choix de santé. Dans ce contexte, les interactions se résument souvent à des consultations ponctuelles et brèves, peu propices à une discussion délibérative sur les options disponibles et les valeurs et préférences des usagers (8).

De plus, les caractéristiques sociodémographiques en mutation au Québec introduisent des défis supplémentaires. Par exemple, le vieillissement de la population génère une demande accrue de soins spécifiques, alors que la perception des individus d'être engagés dans les décisions diminue à mesure qu'ils avancent en âge (2,3). Parallèlement, l'immigration croissante, avec un gain net de 217 600 personnes en 2023, a contribué à diversifier la population, posant ainsi des défis sur les plans linguistique et ethnoculturel (9). Des écarts de compréhension peuvent, en retour, altérer la confiance et la qualité des processus décisionnels. Ces observations soulignent l'importance de développer des approches personnalisées à certaines populations afin d'encourager l'engagement de tous les usagers dans les décisions portant sur leur santé.

Un autre obstacle réside dans le fait que les besoins décisionnels des usagers sont souvent négligés ou confondus avec leurs besoins de soins. L'incertitude inhérente aux données probantes sur les options de santé, le manque de connaissances, une faible littératie en santé, la difficulté à cerner ses propres valeurs ou l'absence de soutien sont autant de facteurs qui fragilisent le processus décisionnel. Cela peut conduire à des décisions précipitées et non éclairées. Ultimement, en présence d'issues délétères, cela peut mener à du regret et à des plaintes à l'encontre des équipes cliniques (3,10).

En effet, la société est confrontée à des lacunes dans la production de données probantes robustes ainsi qu'à des lacunes sérieuses en matière de compréhension des aspects probabilistes inhérents aux données probantes. Elle est également confrontée à une

augmentation de la désinformation en matière de santé. Ensemble, ces lacunes freinent l'engagement des usagers dans la prise de décision et nuisent aux professionnels dans leur rôle de « courtier des décisions » (11). De plus, l'organisation même de la gouvernance des soins reste parfois opaque pour les usagers, rendant difficile l'identification d'un point de contact clair pour amorcer une démarche de décision partagée.

CONSTATS ET CONSÉQUENCES

Les quelques éléments présentés précédemment révèlent que, bien que le Québec ait clairement intégré la décision partagée dans le plan de transformation de son système de santé, son implantation reste entravée par des freins structurels, organisationnels et humains (6,7). Pourtant, en l'alignant sur le quintuple objectif (santé, expérience, équité, bien-être des professionnels, efficience), elle a le potentiel d'améliorer la qualité et la durabilité du système de santé. En effet, au Québec, l'intégration de la décision partagée progresse, mais son implantation reste incomplète. Ceci témoigne moins d'un rejet du concept que d'une mise en œuvre toujours en cours, typique des grandes transformations organisationnelles. Cette situation est comparable à celle observée ailleurs au Canada, où une enquête publiée en 2018 révélait que le niveau de décision partagée ressenti par les usagers demeurait faible, avec un score moyen de 2,25 sur 5, avec des écarts marqués selon l'âge, la ruralité, ou encore l'origine ethnoculturelle. En particulier, les répondants du Québec présentaient les scores les plus faibles parmi toutes les provinces canadiennes (10,12).

Les défis de son implantation ne traduisent donc pas une absence de volonté, mais plutôt la complexité de son opérationnalisation dans un contexte de mutations sociales importantes et de pressions continues sur le système de santé. Par exemple, on observe un accroissement des iniquités sociales, de fortes migrations de populations, une désinformation grandissante ainsi que des tensions géopolitiques inédites qui, prises ensemble, ont un impact sur le système de santé et la volonté de promouvoir un engagement accru des usagers. La décision partagée requiert des ressources humaines qualifiées, des outils d'aide à la décision adaptés, ainsi que des trajectoires de soins bien définies.

En effet, des pistes de solutions prometteuses existent (4). L'introduction d'outils d'aide à la décision conformes aux standards internationaux (13) et adaptés aux réalités québécoises représente un levier particulièrement prometteur et reconnu comme efficace. En simplifiant la transmission d'informations claires sur les bénéfices et les risques associés aux options de santé disponibles ainsi que les aspects probabilistiques inhérents à ceux-ci, les outils d'aide à la décision allègent la charge cognitive des professionnels et préparent mieux les usagers aux consultations (1). De plus, la formation continue des professionnels de la santé sur la décision partagée renforcerait l'application de la prise de décision partagée dans divers contextes (14). Ainsi, l'enjeu réside moins dans l'adhésion aux principes de la décision partagée que dans l'optimisation de leur application. Une mise à l'échelle progressive, s'appuyant sur les expériences pilotes québécoises et d'ailleurs, est essentielle pour que les bonnes pratiques de décision partagée ne soient pas confinées à quelques milieux avant-gardistes. Cette mise à l'échelle implique de passer d'expérimentations locales à une intégration plus large et cohérente, en adaptant les approches aux différents milieux cliniques et aux diverses réalités populationnelles.

En consolidant la décision partagée, le système québécois pourrait non seulement renforcer l'autonomie décisionnelle des usagers qu'il met de l'avant mais aussi il pourrait soutenir l'amélioration de l'expérience des usagers. En complément, cela favoriserait une utilisation plus judicieuse des ressources en limitant le recours à des interventions qui ne répondent pas aux valeurs et préférences des usagers et, qui plus est, ne reposent pas sur des données probantes robustes. Par ailleurs, en outillant davantage les professionnels pour accompagner les usagers dans les prises de décision de santé, on peut espérer une réduction de leur sentiment d'impuissance et donc, contribuer à améliorer leur bien-être. Enfin, une approche plus inclusive, intégrant les réalités linguistiques et socioculturelles, renforcerait l'équité en matière de processus décisionnel de santé.

En résumé, le Québec dispose de bases solides et d'une volonté affirmée pour faire de la décision partagée un pilier de son système de santé, et ce, tel qu'exprimé dans la récente mise à jour de son plan de transformation (6,7). Les défis rencontrés sont réels. Toutefois, ils s'inscrivent dans une perspective d'amélioration continue, où l'accent sur le déploiement à grande échelle et sur l'adaptation aux divers contextes locaux apparaît comme la clé afin de maximiser les retombées positives pour l'ensemble des parties prenantes.

CONCLUSION ET RÉFLEXION

L'intégration de la décision partagée au Québec se situe à la croisée des chemins. D'un côté, des forces notables soutiennent son développement : un cadre législatif favorable, des capacités scientifiques et méthodologiques présentes dans la création d'outils d'aide à la décision, une infrastructure numérique en place, une reconnaissance croissante de l'importance de l'engagement des usagers, ainsi qu'une volonté affirmée d'améliorer l'expérience des usagers et de renforcer l'équité. Ces atouts constituent un terrain fertile pour ancrer durablement cette pratique dans le système de santé québécois.

D'un autre côté, des défis demeurent et ralentissent sa mise en œuvre. L'hétérogénéité dans l'adoption de la décision partagée selon les milieux cliniques, les inégalités d'accès aux soins, la pression sur les ressources humaines et le manque de formation dans ce domaine figurent parmi les obstacles qui limitent l'atteinte du plein potentiel de cette pratique. Ces défis sont cependant loin d'être insurmontables. Ils révèlent plutôt des opportunités de consolidation : renforcer les compétences des professionnels, développer et adapter les outils d'aide à la décision aux réalités socioculturelles et linguistiques et surtout, encourager l'expansion graduelle des bonnes pratiques dans l'ensemble des soins de première ligne.

En somme, le Québec dispose de leviers significatifs pour faire de la décision partagée un vecteur de transformation durable de son système de santé. L'enjeu n'est pas de tout recommencer, mais d'optimiser ce qui existe déjà, en permettant une diffusion à large échelle d'innovations locales. Une telle approche pourrait non seulement répondre aux attentes des usagers, mais aussi contribuer à un système plus efficace, plus humain et plus résilient.

RÉFÉRENCES

1. Stacey, D. *et al.* Decision aids for people facing health treatment or screening decisions. *Cochrane Database Syst Rev* 2024.
2. Légaré, F. *et al.* Shared decision-making in Canada: Update on integration of evidence in health decisions and patient-centred care government mandates. *Zeitschrift für Evidenz, Fortbildung und Qualität im Gesundheitswesen* 171, 22–29 (2022).
3. Shay, L. A. & Lafata, J. E. Where Is the Evidence? A Systematic Review of Shared Decision Making and Patient Outcomes. *Med Decis Making* 35, 114–131 (2015).
4. Légaré, F. *et al.* Interventions for increasing the use of shared decision making by healthcare professionals. *Cochrane Database Syst Rev* 2018, CD006732 (2018).
5. Durand, M.-A. *et al.* Do interventions designed to support shared decision-making reduce health inequalities? A systematic review and meta-analysis. *PLoS One* 9, e94670 (2014).
6. Plan de transformation - Ensemble, pour une transformation durable et des résultats qui comptent - Comité de transition - Janvier 2025 - Publications du ministère de la Santé et des Services sociaux. <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/document-003858/>.
7. Transformation du système de santé et de services sociaux. *Gouvernement du Québec* <https://www.quebec.ca/sante/systeme-et-services-de-sante/organisation-des-services/systeme-quebecois-de-sante-et-de-services-sociaux/transformation-systeme-sante/reseau-sante-efficace-population>.
8. FMOQ. La pénurie de médecins de famille est réelle. *Fédération des médecins omnipraticiens du Québec* <https://www.fmoq.org/affaires-syndicales/communications/communiqués/la-penurie-de-medecins-de-famille-est-reelle/>.
9. Québec, I. de la statistique du. Québec had a record-high net migration gain of 217,600 people in 2023. *Institut de la statistique du Québec* <https://statistique.quebec.ca/en/communiqué/quebec-record-high-net-migration-gain-217600-people-2023> (2024).
10. Haesebaert, J., Adekpedjou, R., Croteau, J., Robitaille, H. & Légaré, F. Shared decision-making experienced by Canadians facing health care decisions: a Web-based survey. *cmajo* 7, E210–E216 (2019).
11. Légaré, F. *Le Médecin Omnipraticien Du XX^e Siècle Courtier Des Décisions!* <https://lemedecinquebec.org/Media/104305/025Intro1009.pdf> (2009).
12. Toi, A. K. *et al.* Difficult Decisions for Older Canadians Receiving Home Care, and Why They Are So Difficult: A Web-Based Decisional Needs Assessment. *MDM Policy & Practice* 7, 23814683221124090 (2022).
13. International Patient Decision Aids Standards (IPDAS) Collaboration. <https://decisionaid.ohri.ca/IPDAS/>.
14. Diouf, N. T. *et al.* Effectiveness of Shared Decision-making Training Programs for Health Care Professionals Using Reflexivity Strategies: Secondary Analysis of a Systematic Review. *JMIR Med Educ* 8, e42033 (2022).

Cet avis a été produit dans le cadre d'une démarche de mobilisation des connaissances des deux Instituts universitaires de première ligne en santé et services sociaux du Québec (IUPLSSS du Centre intégré universitaire de santé et services sociaux – Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke et VITAM – Centre de recherche en santé durable du Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la Capitale-Nationale). Il a été publié dans : *Des soins et services de première ligne au Québec informés par la science : un recueil d'avis d'expertes et d'experts.*

Cette initiative visait à dresser un état de situation des soins et des services de première ligne au Québec en regroupant les avis scientifiques de nombreux chercheurs et chercheuses dans le domaine.

