



---

## Table des matières

- [Introduction](#)
    - [Renseignements sur ce tutoriel](#)
  - [Tutoriel](#)
    1. [Soutien à la décision et prise de décision partagée](#)
    2. [Fondement conceptuel : le Modèle d'aide à la décision d'Ottawa](#)
    3. [Décision difficile, besoins personnels et étape décisionnelle de non-réceptivité](#)
    4. [Conflit décisionnel](#)
    5. [Connaissances/informations insuffisantes et attentes irréalistes](#)
    6. [Valeurs floues concernant les caractéristiques des options](#)
    7. [Soutien et ressources inadéquats](#)
    8. [Surveiller les besoins décisionnels et faciliter le progrès dans les étapes décisionnelles](#)
    9. [Outils de décision et encadrement décisionnel](#)
  - [Annexes](#)
    - [Glossaire](#)
  - [Bibliographie](#)
-

# Introduction

## Introduction au Tutoriel de soutien à la décision d'Ottawa

### Auteures pour la mise à jour 2021

- [Annette O'Connor PhD, MACSS, MSRC](#)  
Professeure émérite distinguée, Université d'Ottawa, Ottawa, Canada.
- [Dawn Stacey RN, PhD](#)  
Professeure titulaire, Université d'Ottawa, Ottawa, Canada.
- [France Légaré MD, PhD, CCMF, FCMF](#)  
Professeure titulaire, Université Laval, Québec, Canada.
- [Krystina Lewis RN, PhD](#)  
Professeure adjointe, Université d'Ottawa, Ottawa, Canada.
- [Laura Boland O\(C\), PhD](#)  
Boursière postdoctorale, Institut de recherche de l'Hôpital d'Ottawa, Ottawa, Canada.

### Public cible

Le Tutoriel de soutien à la décision d'Ottawa améliore la compréhension, par les professionnels de la santé, du soutien à la décision, de la prise de décision partagée et de la façon de faire participer efficacement les individus aux décisions concernant leur santé et leurs soins sociaux. Il s'avère aussi pertinent pour les autres intervenants qui conseillent ou aident les patients\* qui doivent prendre des décisions difficiles. Le tutoriel a été complété par des administrateurs/gestionnaires, gestionnaires de cas, aumôniers, chiropraticiens, intervenants en santé communautaire, conseillers, diététistes, éducateurs de la petite enfance, éducateurs et coachs en santé, téléphonistes, conseillers en ressources humaines, journalistes, kinésiologues, bibliothécaires, sages-femmes, infirmières (infirmières, infirmières cliniciennes), ergothérapeutes, pharmaciens, physiothérapeutes, médecins, psychologues, chercheurs, assistants de recherche, inhalothérapeutes, décideurs, travailleurs sociaux et orthophonistes.

### Objectifs des participants

Après avoir complété le Tutoriel de soutien à la décision d'Ottawa (TSDO), le participant devrait pouvoir :

- décrire les concepts associés au soutien à la décision et leur place dans la prise de décision partagée;
- identifier les décisions difficiles qui nécessitent un soutien;
- expliquer comment évaluer les besoins décisionnels des patients;
- adapter son soutien aux besoins décisionnels du patient;
- expliquer comment utiliser les outils d'aide à la décision de manière efficace;
- discuter des modes d'évaluation des interventions portant sur le soutien à la décision.

\*Patient est le vocable choisi pour représenter les patients, les clients, les consommateurs de services sociaux et de soins de santé, et les individus impliqués dans une prise de décision en santé pour eux-mêmes ou pour quelqu'un d'autre (par exemple, un membre de la famille, un ami, un soignant, une personne de son entourage).

## Comment compléter le tutoriel

1. Complétez les 9 sections (1 à 2 heures en tout).  
Chaque section est suivie d'une autoévaluation qui a pour but de vous aider à intégrer les notions enseignées. Vous pouvez consulter à nouveau ou même refaire ces autoévaluations autant de fois que vous le souhaitez. Vous n'avez pas l'obligation de compléter ce tutoriel en une seule séance. Pour poursuivre plus tard, vous n'avez qu'à vous identifier à nouveau et reprendre où vous vous étiez arrêté (à condition de vous souvenir de votre nom d'utilisateur et de votre mot de passe).
2. Passez l'examen final pour obtenir un certificat.  
Lorsque vous aurez complété le Tutoriel de soutien à la décision d'Ottawa (TSDO), vous serez invité à remplir un examen final qui touche tous les sujets traités dans le cadre de ce tutoriel. Un certificat est remis au participant qui obtient une note de 75 % ou plus à son premier essai (sur la page de l'examen final, cliquez sur le lien « Certificat de complétion » pour télécharger ou imprimer une copie du certificat pour vos dossiers). Veuillez noter que le participant qui n'obtient pas la note de 75 % peut reprendre le module et l'examen en créant un nouveau nom d'utilisateur et un nouveau mot de passe.
3. Exprimez-vous à propos du tutoriel.  
À la fin du tutoriel, vous pourrez partager vos commentaires par le biais d'un questionnaire sur la satisfaction. Ce dernier est facultatif et anonyme. Nous visons à mettre à jour régulièrement ce tutoriel. Vos suggestions en ce sens nous sont précieuses. Pour tout commentaire ou toute question, n'hésitez pas à nous contacter au [decisionaid@ohri.ca](mailto:decisionaid@ohri.ca).

## Autres conseils utiles

Téléchargez et imprimez une [version PDF du tutoriel](#). Naviguez en chemin. Le menu à gauche propose des liens pour chaque section ou autoévaluation. Les éléments du menu à gauche vous indiqueront où vous vous trouvez. Pour revenir à la page précédente, cliquez sur le bouton « Retour », ou sur le bouton « Prochaine » pour aller à la page suivante. Ces boutons se trouvent au bas de chaque page. Le bouton « Déconnectez » clôt votre séance et vous ramène à la page d'identification.

## Énoncé sur la confidentialité

Les renseignements recueillis ne servent qu'à l'évaluation du TSDO et demeureront confidentiels. Si vous le faites pour obtenir des crédits de formation professionnelle continue, nous pouvons communiquer votre note obtenue à l'examen final. Vous ne serez identifié dans aucune publication ou présentation sur le tutoriel.

## Développement du tutoriel

Le TSDO a été initialement développé en 1998 par Annette O'Connor RN, PhD et MJ Jacobsen RN, MEd à l'École des sciences infirmières et au Département d'épidémiologie de l'Université d'Ottawa. Il est fondé sur le modèle d'aide à la décision d'Ottawa et des données probantes. Lors de la mise à jour avec de nouvelles données en 2003, le tutoriel a été déplacé sur le site de l'Institut de recherche de l'Hôpital d'Ottawa afin de le rendre plus largement disponible et gratuit. En 2011, il a été rendu disponible en français. En 2021, il a été mis à jour avec les examens systématiques du 20<sup>e</sup> anniversaire du Modèle d'aide à la décision d'Ottawa.<sup>1-3</sup>

## **Efficacité et utilisation du TSDO**

Le TSDO améliore la compréhension du soutien à la décision. Le tutoriel a été évalué dans le cadre de : (a) deux essais randomisés avec des infirmières pratiquant dans des centres d'appel en santé et en oncologie/soins palliatifs<sup>4,5</sup>; (b) une étude avant/après auprès de professionnels de la santé travaillant pour une ligne d'assistance téléphonique sur le cancer<sup>6</sup>; (c) une étude descriptive avec des étudiants en soins infirmiers<sup>7</sup>; et (d) une évaluation en 2019 avec 6000 participants.<sup>8</sup> Lorsque le tutoriel était combiné à un atelier de perfectionnement, les participants ont amélioré la qualité du soutien à la décision offert aux patient.<sup>4-6,9</sup>

Le tutoriel est régulièrement utilisé par des étudiants et des professionnels de la santé au Canada et dans d'autres pays.

## **Divulgence financière**

Une subvention de recherche fédérale du gouvernement du Canada a financé la conception du Tutoriel de soutien à la décision d'Ottawa. Les mises à jour sont assurées par la Chaire de recherche de l'Université d'Ottawa sur le transfert des connaissances aux patients. La vérification de la version française a été effectuée par la Chaire de recherche du Canada en décision partagée et application des connaissances de l'Université Laval.

---

# Tutoriel

## 1. Soutien à la décision et prise de décision partagée

Chaque jour, les patients\* font face à des décisions de santé difficiles. Par exemple :

- Quelle méthode de contraception devrais-je utiliser?
- Devrais-je me faire opérer pour corriger ma vue?
- Mes symptômes sont-ils assez graves pour justifier une médication plus forte aux effets secondaires potentiels plus importants?
- Devrais-je recevoir mes soins à la maison ou en institution (dialyse, soins infirmiers, etc.)?

La prise de décision se définit comme le processus consistant à choisir entre plusieurs options, dont celle de ne rien changer au traitement actuel. Pour certains tests diagnostiques et traitements électifs, la surveillance active (ou observation attentive) peut offrir une autre option que de ne rien faire. Durant les délibérations, les patients doivent comprendre et tenir compte des éléments suivants :

- le fait qu'il y a une décision explicite à prendre;
- les options disponibles dans leur situation;
- les caractéristiques de ces options : avantages et risques connus, autres résultats/caractéristiques, résultats scientifiquement incertains;
- la valeur ou la préférence personnelle de ces caractéristiques;

Bien que les patients préfèrent généralement une option qui présente les caractéristiques désirées et qui exclut celles indésirables, **il n'y a bien souvent pas de meilleur choix**. Il peut y avoir plus d'une option raisonnable avec des caractéristiques que le patient valorisent différemment.

Par exemple, on a classé plus de 3000 interventions de santé comme suit : 11 % ont été jugées bénéfiques, 24 % probablement bénéfiques, **7 % dont il faut peser le pour et le contre**, 5 % probablement pas bénéfiques, 3 % susceptibles d'être inefficaces ou nocives, et **50 % dont les données sont insuffisantes pour conclure à leurs utilités**.<sup>10</sup> Par conséquent, pour la majorité de ces traitements, il n'y a pas de meilleur choix qui se démarque. Même parmi les options les plus bénéfiques, les patients peuvent avoir plus d'une option dont les caractéristiques sont valorisées différemment.

La plupart des patients veulent être impliqués dans la prise des décisions difficiles concernant leur santé. Cependant, ils peuvent ne pas savoir qu'ils ont des options ni être invités à participer aux décisions de leurs professionnels de la santé.<sup>11</sup> De plus, l'approche habituelle des professionnels de la santé pour conseiller les patients dans les décisions difficiles ne conduit pas toujours à un choix éclairé fondé sur ce qui compte le plus pour le patient.<sup>12</sup>

### 1.1 Soutien à la décision

Selon le Modèle d'aide à la décision d'Ottawa<sup>1</sup>, **le soutien à la décision** pour les décisions difficiles est une aide structurée pour délibérer sur les options et communiquer avec autrui. Il est adapté aux besoins décisionnels du patient et vise à arriver à des décisions éclairées et fondées sur les caractéristiques des options que les patients valorisent le plus. Voici les éléments du soutien à la décision :

- l'établissement d'un rapport et la facilitation d'une communication interactive;

- l'identification du point à décider et l'invitation au patient à participer à la prise de décision;
- l'évaluation des besoins décisionnels du patient et la réponse à ceux-ci à l'aide d'un soutien à la décision personnalisé, ce qui inclut :
  - faciliter la réceptivité à l'information et à la délibération;
  - fournir des informations et des probabilités de résultats, et vérifier la compréhension;
  - identifier les valeurs et préférences personnelles;
  - discuter des rôles décisionnels;
  - soutenir la délibération et mobiliser les ressources;
  - suivre les besoins décisionnels et faciliter le progrès dans les étapes décisionnelles.

## 1.2 La prise de décision partagée

Le soutien à la décision dans les décisions difficiles où aucune « meilleure réponse » ne se démarque s'inscrit dans le concept plus large de **prise de décision partagée**, un processus consistant à faire participer le patient à toute décision concernant sa santé, y compris les options qui ont une ou plusieurs options recommandées. Fondamentalement, la **prise de décision partagée** est un processus interpersonnel et interdépendant dans lequel le professionnel de la santé et le patient sont en relation et s'influencent mutuellement pendant qu'ils collaborent à la prise de décisions concernant les soins de santé du patient.<sup>13</sup> La prise de décision partagée est spécifique au patient et repose sur des données probantes issues de la recherche, de l'expertise clinique des professionnels de la santé et de la situation spécifique du patient et de sa famille. Professionnel et patient, lorsqu'ils prennent la décision ensemble, voient l'expertise de chacun reconnue : a) les professionnels de la santé sont des experts dans le diagnostic du problème et l'identification des options, des bénéfices connus, des inconvénients, d'autres résultats/caractéristiques et des résultats scientifiquement incertains; b) les patients sont des experts pour comprendre leur situation personnelle et juger de la valeur ou de l'importance qu'ils attachent personnellement aux caractéristiques de chaque option.

Voici les éléments les plus courants qui sont ressortis d'une analyse de 40 modèles de prise de décision partagée (qui incluait le Modèle d'aide à la décision d'Ottawa) :<sup>14</sup>

- la prise de conscience du choix (p. ex., expliciter le besoin de prendre une décision);
- la délibération;
- la description des options de traitement;
- apprendre à connaître le patient et vérifier sa compréhension;
- l'adaptation des informations sur les avantages/inconvénients (bénéfices, risques, coûts);
- l'identification des préférences du patient (préoccupations, objectifs de soins, valeurs personnelles en lien avec les caractéristiques, etc.);
- la prise ou le report explicite de la décision.

Les autres éléments de la prise de décision partagée comprennent : déterminer les prochaines étapes (48 %), l'accord mutuel (35 %), déterminer les rôles dans le processus de prise de décision (35 %), défendre le point de vue du patient (30 %), encourager la participation (30 %), fournir des recommandations (25 %), rassembler du soutien et des informations (20 %), fournir une information neutre (20 %), les questions du patient (20 %), offrir du temps (20 %), les préférences des professionnels de la santé (18 %), se préparer (15 %), l'expertise des professionnels de la santé (10 %) et l'expertise du patient (8 %).<sup>14</sup>

## 1.3 L'engagement du patient dans la prise de décision

Faire participer les patients à la prise de décision est une composante nécessaire des soins axés sur le patient, du consentement éclairé, de l'amélioration des soins et de la recherche axée sur le patient.

Le consentement éclairé implique généralement que le patient a été informé de ses options, y compris de leurs avantages et inconvénients. Les programmes d'amélioration des soins de santé des pays à revenu élevé identifient la prise de décision partagée comme une stratégie importante pour atteindre leurs objectifs d'amélioration : 1) des résultats pour les patients; 2) de l'expérience du patient; 3) de l'expérience des professionnels de la santé; 4) et de l'optimisation des coûts.<sup>15,16</sup> Les exemples suivants soutiennent la participation du patient à la prise de décision :

- En Ontario, au Canada, les lois sur le consentement exigent que le patient consente au traitement après avoir été informé de ses autres options.<sup>17</sup> La Colombie-Britannique identifie la prise de décision partagée comme une stratégie clé dans l'amélioration des soins de santé.<sup>16</sup>
- Aux États-Unis, l'État de Washington a adopté, en 2007, la première loi sur le consentement éclairé pour signifier la nécessité de la prise de décision partagée comme preuve du consentement éclairé au traitement.<sup>18</sup> Sa définition de la prise de décision partagée inclut la participation du patient à la prise de décision, l'utilisation de grilles d'aide à la décision et la nécessité de s'assurer que le patient comprend les autres options de traitement qui s'offrent à lui. En 2016, l'État de Washington a mis en place le premier programme de certification des outils d'aide à la décision des patients.<sup>19</sup> D'autres États aux États-Unis en sont à divers étapes de rédaction d'une loi similaire.<sup>18,20</sup> L'importance de la prise de décision partagée pour l'amélioration des soins de santé a été identifiée en 2008.<sup>15</sup>
- Au Royaume-Uni, la loi sur le consentement a changé en 2015 pour exiger que les professionnels de la santé : a) s'assurent que le patient soit au courant des différentes options et des risques; b) partagent les informations en utilisant des termes clairs; c) et documentent le processus de consentement.<sup>21</sup> En 2021, le NICE a publié des directives sur la prise de décision partagée.
- En 2017, l'Australie a révisé ses normes nationales révisées de sécurité et de qualité des services de santé, qui servent à l'accréditation des hôpitaux, pour exiger, dans la norme 2, une prise de décision partagée.<sup>22</sup>

[L'annexe A](#) propose un glossaire des termes spécifiques au soutien à la décision utilisés dans ce tutoriel.

\*Patient est le vocable choisi pour représenter les patients, les clients, les consommateurs de services sociaux et de soins de santé, et les individus impliqués dans une prise de décision en santé pour eux-mêmes ou pour quelqu'un d'autre (par exemple, un membre de la famille, un ami, un mandataire spécial en matière de soins).

---

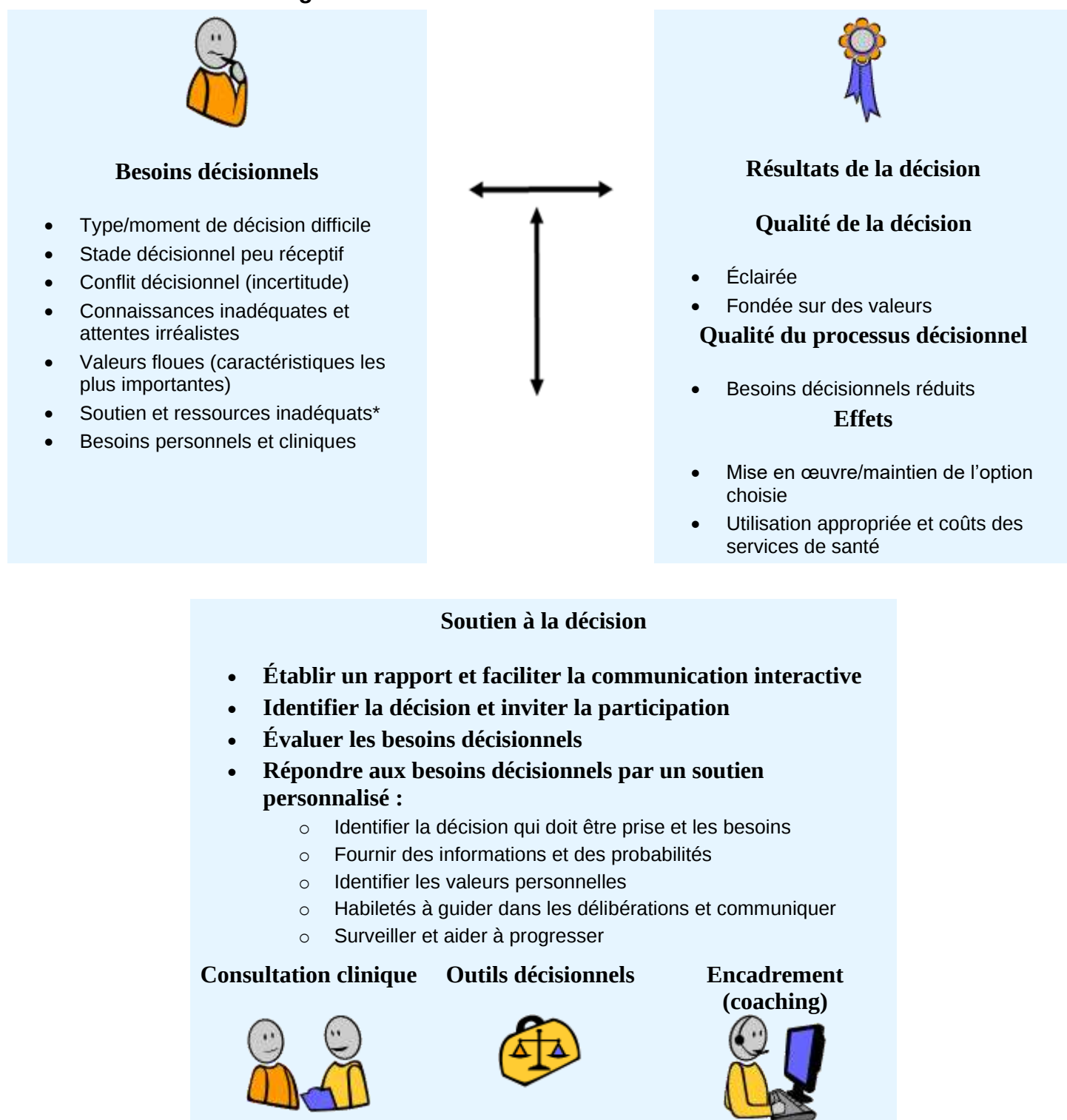
## 2. Fondement conceptuel : le Modèle d'aide à la décision d'Ottawa

Ce tutoriel est guidé par le Modèle d'aide à la décision d'Ottawa (MADO)<sup>1,23</sup> qui utilise des concepts et des théories issus de plusieurs disciplines. Le MADO conceptualise le soutien nécessaire aux patients, à leurs proches et à leurs professionnels de la santé pour la prise de décisions « difficiles » présentant de multiples options dont les caractéristiques sont valorisées différemment. Il guide les professionnels de la santé et les chercheurs dans l'évaluation des **besoins décisionnels des patients**, en prodiguant des interventions de **soutien à la décision** (conseil clinique, outils d'aide à la décision, coaching décisionnel) et en évaluant les **résultats décisionnels** (figure 1).

Selon le MADO, les interventions de soutien à la décision qui répondent aux besoins décisionnels des patients améliorent les résultats décisionnels (qualité de la décision et du processus de décision), ce qui peut avoir un effet favorable sur la mise en œuvre de l'option choisie et sur l'utilisation appropriée et les coûts des services de santé.

Une revue systématique, en 2020, des études basées sur le MADO (> 100 décisions, > 50 000 patients, 18 pays, 5 continents)<sup>1</sup> a confirmé les besoins décisionnels énumérés ci-dessous. Elle a aussi montré que le soutien à la décision fondé sur le MADO était supérieur aux soins habituels, parce qu'il améliore la qualité des décisions et diminue les besoins décisionnels. D'autres recherches sont nécessaires pour étudier les effets en aval (maintien de l'option choisie, coûts, etc.) et pour évaluer l'encadrement (coaching décisionnel).<sup>24</sup>

**Figure 1 : Modèle d'aide à la décision d'Ottawa**



\*Par ressources et soutien inadéquats pour prendre ou mettre en œuvre la décision, on entend : l'insuffisance ou la surcharge d'informations; une perception inadéquate des opinions et pratiques d'autrui; la pression sociale; des rôles décisionnels difficiles; une expérience, une efficacité personnelle, une motivation ou des compétences inadéquates; un soutien émotionnel, des conseils ou une aide pratique (p. ex., transport) inadéquats; et une aide financière ou des services de santé/sociaux inadéquats.

**2.1 Les éléments du MADO** Les éléments du MADO sont résumés ci-dessous. Les définitions sont répertoriées dans le glossaire à [l'annexe A](#). Les fondements théoriques sont décrits [ici](#). Les trois éléments du MADO sont:

- a. **Les besoins décisionnels.** Les besoins sont des carences qui peuvent nuire à la qualité d'une décision (éclairée et correspondant aux caractéristiques les plus valorisées). Ils nécessitent un soutien à la décision sur mesure. Voici ce que ces besoins comprennent :
  - **Type ou moment de décision difficile** : la décision inclut de multiples options, des résultats scientifiquement incertains, des résultats/autres caractéristiques connus que les patients valorisent différemment; ou encore la décision est urgente, reportée ou imprévisible.
  - **Stade décisionnel non réceptif** : manque d'ouverture à recevoir de l'information ou à délibérer au stade actuel de la prise de décision (ne pas y penser, envisager activement, près de choisir, prendre des mesures vers la mise en œuvre/déjà mise en œuvre).
  - **Conflit décisionnel** : incertitude personnelle quant au meilleur plan d'action lorsque le choix parmi les options implique un risque, une perte, un regret ou une remise en question des valeurs personnelles.
  - **Connaissance insuffisante** des faits pertinents essentiels pour prendre une décision : problème/état de santé, options et leurs caractéristiques (bénéfices connus, risques, autres résultats/caractéristiques; résultats scientifiquement incertains).
  - **Attentes irréalistes** ou perception irréaliste de ses chances de résultats (bénéfices, risques, autres).
  - **Valeurs floues** ou incertitude quant à l'importance à accorder personnellement aux caractéristiques de chaque option (bénéfices, risques, autres résultats/caractéristiques, résultats scientifiquement incertains).
  - **Ressources et soutien inadéquats** pour prendre ou mettre en œuvre la décision : insuffisance ou surcharge d'informations; perception inadéquate des opinions et pratiques d'autrui; pression sociale; rôles décisionnels difficiles avec les autres personnes impliquées (professionnels de la santé, proches); expérience, efficacité personnelle, motivation ou compétences inadéquates; soutien émotionnel, conseils ou aide pratique (p. ex., transport) inadéquats; aide financière ou services de santé/sociaux inadéquats.
  - **Besoins personnels/cliniques** qui affectent la qualité de la décision et nécessitent un soutien personnalisé en fonction de : l'âge, le stade de développement, le sexe, le statut socioéconomique, l'origine ethnique, l'éducation, le diagnostic (durée) ou les limites des capacités physiques, émotionnelles, cognitives ou sociales.<sup>25</sup>
- b. **Résultats décisionnels.**
  - **Qualité de la décision.** Le principal objectif du soutien à la décision est d'aider le patient à prendre une décision de haute qualité. Comment évalue-t-on la qualité d'une décision difficile impliquant plus d'une option raisonnable dont les caractéristiques sont valorisées différemment? La qualité d'une décision peut être déterminée selon qu'elle est :<sup>26,27</sup>
    - **Éclairée** par les meilleures données probantes disponibles; données probantes issues de la recherche. i) Le patient possède-t-il les connaissances essentielles pour la prise de décision (problème/état de santé, options et leurs caractéristiques)? ii) Les attentes du patient sont-elles réalistes (perception des chances de résultats alignée aux données probantes pour des patients similaires)?
    - **Fondée sur les valeurs du patient.** L'option choisie par le patient correspond-elle aux caractéristiques positives/négatives qui lui importent le plus?

- **Qualité du processus décisionnel.** Selon le MADDO, on obtient une décision de haute qualité en répondant aux besoins décisionnels du patient à l'aide d'un processus structuré de soutien à la décision (voir les éléments du point c). Pour évaluer la qualité du processus de prise de décision, on réfléchit aux questions suivantes : a-t-on utilisé des éléments structurés de soutien à la décision?<sup>28</sup> Les besoins décisionnels ont-ils diminué (par exemple, moins de patients se sentent mal informés, ne sont pas certains de leurs valeurs personnelles ou ne sont pas soutenus dans la prise de décision; moins de patients incertains)?
- **Effets.** De meilleures décisions et de meilleures prises de décision peuvent avoir des effets positifs en aval sur :
  - **a mise en œuvre et le maintien de l'option choisie.** Le patient met-il en œuvre l'option choisie? Y adhère-t-il aussi longtemps qu'elle est cliniquement appropriée?
  - **Utilisation appropriée et coûts des services de santé.** L'utilisation des services de santé est-elle alignée sur les préférences éclairées des patients (**diminution de la surutilisation** des options que les patients bien informés ne valorisent pas; **amélioration de la sous-utilisation** des options que les patients informés valorisent)? Les coûts des services de santé sont-ils alignés sur l'évolution de la surutilisation et de la sous-utilisation des options?
- c. **Soutien à la décision.** Le professionnel de la santé fournit une aide structurée, adaptée aux besoins décisionnels du patient, pour aider celui-ci à délibérer sur les options et à communiquer avec autrui. Le processus implique :
  - d'établir un rapport avec le patient et de faciliter une communication interactive;
  - d'identifier le point de décision et d'encourager la participation;
  - d'évaluer les besoins décisionnels du patient;
  - de répondre aux besoins décisionnels par un soutien personnalisé comme suit :
    - en facilitant la réceptivité à l'information et à la délibération;
    - en fournissant des informations et des probabilités de résultats, et en vérifiant leur compréhension;
    - en identifiant les valeurs personnelles (caractéristiques les plus importantes);
    - en discutant des rôles décisionnels;
    - en soutenant la délibération et en mobilisant les ressources;
    - en surveillant les besoins décisionnels et en facilitant le progrès dans les étapes décisionnelles.

Selon le contexte, le soutien à la décision peut être fourni en utilisant **le counselling clinique**, qui peut être complété par des **outils décisionnels**, de **l'encadrement (coaching)** ou les deux.



**Le counselling clinique** est fourni par des professionnels de la santé possédant les compétences disciplinaires, l'autorité juridique et la responsabilité pour :

- identifier/diagnostiquer un problème/état de santé;
- identifier un point de décision explicite;
- identifier les options;
- fournir un soutien à la décision, y compris des outils décisionnels supplémentaires ou une référence en encadrement (coaching décisionnel);
- faciliter la mise en œuvre de la décision finale.

Ces professionnels peuvent être audiologistes, infirmières praticiennes, ergothérapeutes, pharmaciens, médecins, physiothérapeutes, psychologues, travailleurs sociaux médicaux ou orthophonistes, entre autres.



**Les outils décisionnels supplémentaires** incluent des aides à la décision du patient (spécifiques à l'état de santé) ou des guides de décision personnels (pour toute décision) :

**Les aides à la décision à l'intention des patients** sont des outils fondés sur des données probantes spécifiques à un état de santé qui préparent le patient à participer à un choix spécifique et délibéré avec ses professionnels de la santé. Au minimum, ils rendent la décision explicite, fournissent des informations sur la maladie ou l'état de santé, les options et leurs caractéristiques (bénéfices connus, risques, autres résultats/caractéristiques, résultats scientifiquement incertains), et aident le patient à préciser la valeur personnelle de ces caractéristiques en les décrivant ou en demandant au patient d'évaluer leur importance pour lui. Ils sont utilisés après le diagnostic/identification des options par le professionnel de la santé et avant ou pendant les délibérations finales avec ce professionnel. Lorsqu'elles sont introduites avant les délibérations finales, les aides à la décision du patient peuvent être utilisées par le patient seul ou avec un coach décisionnel. Idéalement, ces aides à la décision sont liées aux processus de soins. Reportez-vous au Répertoire des outils d'aide à la décision et à leur score relativement aux normes de qualité internationales. Vous les trouverez [ici](#).

**Les guides de décision personnels** sont des outils de décision génériques qui ne contiennent pas d'informations spécifiques sur les options rattachées à un état de santé donné. Ils servent à structurer le processus de délibération pour toute décision difficile en matière de santé ou de vie sociale. Le **Guide personnel d'aide à la décision d'Ottawa** (individuel ou pour deux)<sup>29</sup> aide les gens à préciser leur perception de la décision, à explorer leurs connaissances, leurs valeurs et leur soutien, à évaluer leurs besoins décisionnels (test SURE) et à planifier la réponse à leurs besoins décisionnels. Il peut être autoadministré ou administré par un professionnel de la santé, par exemple un coach décisionnel.



Le **coaching décisionnel** supplémentaire est un coaching non directif dispensé par des professionnels de la santé formés pour développer les compétences de délibération et de mise en œuvre des patients en vue de leur discussion avec le professionnel de la santé qui a identifié les options. Ce coaching peut être fourni en personne (individuellement ou en groupe) ou à l'aide des technologies de communication (téléphone, Internet). On peut aussi y intégrer des outils décisionnels comme l'aide à la décision du patient et le guide personnel de décision (individuel ou pour deux personnes)<sup>29</sup>. Idéalement, le professionnel de la santé qui identifie les options oriente le patient vers des coachs décisionnels dans le cadre du parcours de soins, lorsque les approches habituelles ne sont pas susceptibles de combler les besoins décisionnels. Cependant, certains coachs sont accessibles directement aux patients (par exemple, via un centre d'appels financé par un régime d'assurances).

Le reste de ce tutoriel porte sur la gamme complète des interventions de soutien à la décision visant à évaluer les besoins décisionnels des patients et à y répondre.

### 3. Décision difficile, besoins personnels et étape décisionnelle de non-réceptivité

Cette section porte sur les interventions de soutien à la décision visant à identifier la décision et à adapter le soutien aux besoins décisionnels, comme le type de décision et le moment où elle survient, les besoins personnels et cliniques et le stade décisionnel de non-réceptivité.

#### 3.1 Identifier la décision et encourager la participation

Près de la moitié des patients déclarent constamment qu'ils ne savaient même pas qu'une décision avait été prise. Par conséquent, après que le professionnel de la santé a identifié/diagnostiqué un problème ou un état de santé, il est important qu'il aide le patient à comprendre qu'il y a une décision difficile à prendre et qu'il l'invite à participer activement à la prise de décision. Pour un examen des compétences en communication requises pour la prestation d'un soutien à la décision, reportez-vous à : [Communication skills when providing decision support](#).

#### 3.2 Adapter le soutien à la décision en fonction de la décision difficile et des besoins personnels

Le professionnel de la santé adapte le soutien à la décision en fonction de la décision difficile, dont les caractéristiques comprennent plus d'une option raisonnable (en incluant le statu quo), des résultats scientifiquement incertains, des résultats/caractéristiques connus que les patients valorisent différemment et des délais de délibération qui peuvent être urgents, reportés ou imprévisibles. Voici quelques exemples de décisions difficiles :

- **dépistage et tests diagnostiques**  
(p. ex. amniocentèse, tests génétiques);
- **traitements agressifs lorsque les options plus simples échouent**  
(p. ex., pour trouble déficitaire de l'attention, acné, maux de dos, reflux gastrique, arthrite, bouffées de chaleur, ménorragie, hypertrophie bénigne de la prostate, angor stable);
- **transitions développementales**  
(p. ex., reproduction, contraception, parentalité, prestation de soins, vieillissement);
- **emplacement des soins**  
(p. ex. naissance, maladie, affections chroniques, démence, fin de vie);
- **intensité des soins**  
(p. ex. nouveau-né ayant un très faible poids à la naissance, maladie en phase terminale).

Le professionnel de la santé adapte aussi le soutien à la décision en fonction des besoins personnels et cliniques du patient. Le patient peut avoir des besoins particuliers en raison de son âge, de son stade de développement, de son sexe, de son statut socioéconomique, de son origine ethnique, de son éducation, de son diagnostic, de la durée de son état de santé ou de ses capacités physiques, émotionnelles, cognitives ou sociales.<sup>3</sup> Si les capacités du patient sont limitées, on peut devoir faire participer la famille ou un mandataire spécial. La participation de la famille peut aussi s'avérer nécessaire pour certaines décisions touchant plus que le patient (p. ex. reproduction, contraception, parentalité, dialyse à domicile, prestation de soins). Les approches des professionnels de la santé peuvent varier selon leur formation, leur milieu de pratique, leur expérience et leur style de communication.

### 3.3 Stade décisionnel peu réceptif

Le professionnel de la santé adapte le soutien à la décision en fonction du stade actuel du patient dans le processus de prise de décision :

- ne pas penser aux options;
- envisager activement des options;
- s'approcher d'un choix;
- prendre des mesures pour mettre en œuvre une option ou l'avoir déjà fait (y compris maintenir le statu quo).

Le professionnel de la santé facilite généralement la progression du patient dans les premiers stades en fournissant de l'information et un soutien dans la délibération. Cependant, certains patients peuvent ne pas être réceptifs aux informations et à la délibération<sup>3</sup> pour les raisons suivantes :

- ils ont décidé prématurément (p. ex. prise de décision hâtive, fermeture prématurée);
- ils vivent des émotions puissantes qui affectent leur capacité à traiter l'information;
- ils nient ou n'acceptent pas leur état ou la nécessité d'un traitement;
- ils sont démotivés parce que la décision est trop éloignée dans le temps ou imprévisible;
- ils ne se sentent pas habilités à prendre des décisions pour eux-mêmes (par exemple, populations défavorisées, pays à revenu faible ou intermédiaire).<sup>30</sup>

Le professionnel de la santé évalue l'ouverture du patient à l'information et à la délibération. Dans les cas où le patient n'est pas réceptif, il favorise l'ouverture par **un soutien par étapes** s'attaquant aux causes :

| Non réceptif à l'information ou aux délibérations en raison de :                   | Intervention                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |
|------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Décision prématurée                                                                | <ul style="list-style-type: none"><li>• Empêcher par un accès rapide aux informations essentielles pertinentes.</li><li>• Si déjà décidé, évaluer l'ouverture pour discuter de ce qui a conduit à cette décision.</li><li>• Vérifier la compréhension des faits essentiels et répondre aux besoins.</li></ul>                                                                                                                 |
| Émotions puissantes affectant le traitement de l'information                       | <ul style="list-style-type: none"><li>• Prévoir du temps pour « digérer » le diagnostic et le besoin de traitement, le cas échéant.</li><li>• Faciliter l'accès aux informations essentielles au bon moment.</li><li>• Faciliter l'expression émotionnelle, témoigner de l'empathie, recadrer les expériences précédentes avec la maladie ou l'option, souligner les points forts, réconforter, offrir de l'espoir.</li></ul> |
| Le patient nie ou refuse d'accepter son état ou son diagnostic                     | <ul style="list-style-type: none"><li>• Expliquer les tests diagnostiques, comparer les résultats aux plages normales, expliquer la progression de la maladie le cas échéant.</li></ul>                                                                                                                                                                                                                                       |
| Démotivation parce que la décision est trop éloignée dans le temps ou imprévisible | <ul style="list-style-type: none"><li>• Revoir la décision plus près du moment où elle devra être prise.</li></ul>                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |
| Groupes culturellement défavorisés                                                 | <ul style="list-style-type: none"><li>• Établir une relation de confiance; essayer de comprendre le point de vue culturel du patient, tisser la relation graduellement.</li></ul>                                                                                                                                                                                                                                             |

## 4. Conflit décisionnel



Les patients confrontés à des décisions difficiles se sentent souvent incertains quant à la meilleure option pour eux (conflit décisionnel).<sup>3</sup> La présente section explique comment évaluer et résoudre les conflits décisionnels.

Le conflit décisionnel est un état **d'incertitude personnelle quant au plan d'action à adopter** lorsque le choix parmi des options implique un risque, une perte, un regret ou une remise en question des valeurs personnelles. Le conflit ou l'inconfort qu'une personne ressent face à une décision difficile est dans sa tête et non entre deux individus. La principale manifestation du conflit décisionnel est l'**incertitude verbalisée** (par exemple : « je ne sais pas quoi faire »). Cela a été rapporté par 49 % des patients confrontés à une décision difficile.<sup>3</sup> Voici les autres manifestations de conflit décisionnel lors de la prise de décision (et le % de patients qui les rapportent) :

- remettre en question ce qui est important pour eux (57 %);

*« Je ne connais pas l'amniocentèse. Je dois réfléchir attentivement à ce que je ferais si je découvrais que le bébé est anormal. Quelles sont mes convictions? »*

- s'inquiéter de ce qui pourrait mal tourner ou des conséquences indésirables (48 %);

*« Ces derniers, je ne pense qu'à cette décision. Ma famille s'impatiente, parce que je n'arrête pas de la reporter. »*

- se sentir angoissé ou bouleversé en tentant de prendre une décision (25 %);
- se sentir physiquement stressé (muscles tendus, rythme cardiaque accéléré ou difficulté à dormir) (25 %);

signes d'augmentation de la tension musculaire, apparition d'agitation, augmentation du rythme cardiaque; *« Je me sens crinqué... je n'arrive pas à dormir... mes mains tremblent. »*

- penser constamment aux options (21 %);

*« Je n'arrête pas de penser aux choses qui pourraient mal tourner si je subis cette opération. »*  
*« Je pourrais avoir une complication. » « Je pourrais ne pas m'en remettre. »*

- hésiter entre les options (19 %);

*« Un jour je pense que je vais prendre le médicament et le lendemain je change d'avis. »*

- vouloir retarder la décision (18 %);

*« Je n'arrête pas de remettre à plus tard... Je ne veux pas avoir à faire face à ce choix maintenant. »*

Voici une grande question à se poser lors de l'évaluation d'un conflit décisionnel : **Êtes-vous sûr du meilleur choix pour vous?**<sup>29,31</sup> Autrement dit, dans quelle mesure êtes-vous à l'aise face à cette décision?

Les professionnels de la santé ne peuvent pas faire disparaître l'incertitude personnelle d'un patient qui découle de la nature **inhérente** de la décision difficile à prendre. Par contre, ils peuvent diminuer les besoins décisionnels **modifiables** suivants qui exacerbent l'incertitude personnelle :

- des connaissances insuffisantes;
- des attentes irréalistes;
- des valeurs floues;
- un soutien insuffisant.

Des interventions efficaces pour atténuer ces besoins décisionnels modifiables sont décrites dans les sections suivantes de ce tutoriel. Elles atténuent aussi le sentiment d'incertitude des patients et la proportion de patients indécis.<sup>12</sup>

---

## 5. Connaissances/informations insuffisantes et attentes irréalistes



Les patients confrontés à des décisions difficiles n'en savent pas toujours assez pour prendre une décision éclairée.<sup>12</sup> Cette section porte sur l'évaluation des besoins décisionnels en matière de connaissances et d'informations insuffisantes, de surcharge d'informations et d'attentes irréalistes, ainsi que sur la réponse à ces besoins.

### 5.1 Connaissances insuffisantes

Le patient **ne connaît pas les faits pertinents essentiels** pour prendre une décision. Ces faits essentiels varient selon la décision, mais peuvent inclure le problème ou l'état de santé du patient, les options disponibles et les caractéristiques de chaque option. Ces caractéristiques sont, entre autres, les bénéfices connus, les inconvénients connus (par exemple, les effets secondaires), les procédures impliquées (par exemple, prendre une pilule chaque jour) et les résultats scientifiquement incertains (par exemple, des effets à long terme inconnus).

Pourtant, dans une étude, seulement 43 % des Canadiens (n = 1010) qui ont reçu des soins de santé au cours des douze derniers mois ont indiqué que les bénéfices et les inconvénients des options leur étaient souvent ou toujours exposés.<sup>11</sup> Dans 52 études internationales portant sur plus de 13 000 patients confrontés à des décisions difficiles, ceux qui ont reçu des soins habituels ont obtenu un score de 57 % aux tests de connaissances. Ceux qui avaient reçu des outils d'aide à la décision présentant les faits essentiels en préparation du counselling clinique ou pendant celui-ci ont obtenu un score de 70 % et se sentaient plus informés.<sup>12</sup>

Pour vérifier les connaissances pendant la consultation, les professionnels de la santé peuvent demander : **Connaissez-vous les bénéfices et les risques de chaque option?**<sup>29,31</sup>

Si le patient répond « non », le professionnel de la santé **fournit des informations sur les faits essentiels pertinents** pour permettre une prise de décision éclairée. Le format et le rythme de l'information sont adaptés à la décision et à la trajectoire des soins (p. ex., décisions concernant la contraception, les soins prénataux et périnataux, les traitements contre le cancer, la dialyse, les soins de la démence). Une fois les informations fournies, il est important de **vérifier la compréhension des faits essentiels par le patient**.

Si le patient répond « oui », le professionnel de la santé vérifie ses connaissances sur les faits essentiels, reconnaît ce qu'il sait et remédie aux lacunes et idées fausses.

### 5.2 Insuffisance ou surcharge d'informations

Dans 82 % des 45 études sur les besoins décisionnels, le patient a déclaré **manquer d'information de qualité, ne pas avoir la quantité appropriée d'informations ou ne pas avoir accès à l'information en temps opportun**.<sup>3</sup> On peut éviter cela grâce à un accès rapide aux faits essentiels pertinents. Si le patient présente une surcharge d'informations, le professionnel de la santé vérifie ses connaissances sur les faits essentiels, reconnaît ce qu'il sait et remédie aux lacunes et idées fausses.

Certaines études sur les besoins décisionnels ont signalé que les patients ont besoin de **plus d'informations sur l'expérience d'autres patients** avec les options concernant la contraception, le traitement du cancer du sein, la ménopause, la dialyse, l'emplacement des soins post-aigus et les implants cardiaques. L'efficacité de la fourniture d'expériences par procuration (par exemple, des témoignages ou récits de patients) n'a pas été établie.<sup>32,33</sup> Cependant, si on a recours à cette

méthode, le professionnel de la santé doit assurer un équilibre entre expériences positives et négatives concernant des effets physiques, émotionnels et sociaux faciles à imaginer, qu'il transmet oralement, à l'aide d'images ou de vidéos, ou encore par l'entremise de patients pairs dûment formés. Il faut aussi expliquer les chances que ces expériences se produisent, pour éviter l'impression erronée que chaque expérience est également probable.

### 5.3 Attentes irréalistes

Les attentes sont la perception de ses chances (probabilités) de résultats (bénéfices, inconvénients, effets secondaires). Elles sont **irréalistes** si la perception du patient quant à ses chances est **déphasée par rapport aux données actuelles pour des patients similaires**. Par exemple, le patient peut exagérer ou minimiser ses chances par des énoncés comme « cette option ne fonctionne jamais » ou « ma mère a eu des accouchements naturels sans problème; ce sera la même chose pour moi ». D'autres patients peuvent être conscients des résultats (bénéfices et complications d'une chirurgie) **sans être conscients des chances** de ces résultats. Par exemple, un patient peut croire que des complications surviennent chez un patient sur deux, alors qu'en fait c'est chez un patient sur 50. Les attentes irréalistes sont courantes. Dans 17 études portant sur plus de 5 000 patients confrontés à des décisions difficiles, **>73 %** avaient des attentes irréalistes quant à leurs chances de résultats après avoir reçu les soins habituels.<sup>12</sup> Chez ceux à qui on avait présenté les probabilités dans des outils d'aide à la décision avant ou pendant la consultation, les attentes irréalistes tombaient à 43 %.<sup>12</sup>

Le professionnel de la santé réaligne les attentes irréalistes en présentant les chances (probabilités) de résultats pour des patients similaires. Les probabilités sont décrites en utilisant le même dénominateur et la même période. Par exemple, pour expliquer l'efficacité des méthodes de contraception (préservatif et parfois retrait) qu'utilise Sara, 17 ans, on dira :

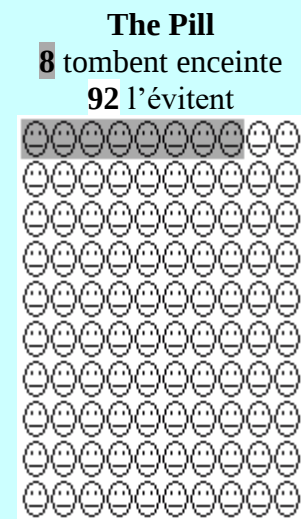
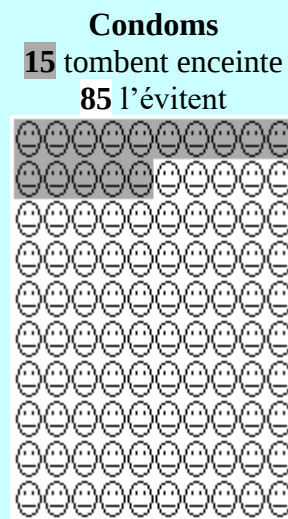
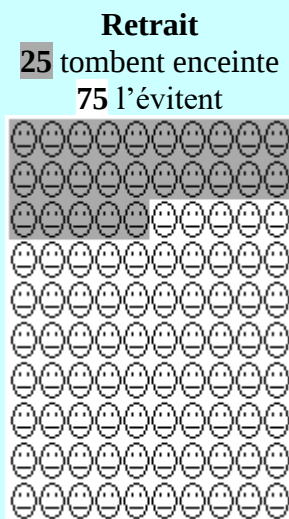
« Si **100** femmes comme toi utilisaient le retrait pendant **1 an**, **25** d'entre elles tomberaient enceintes. Si 100 femmes utilisaient le condom pendant 1 an, **15** d'entre elles tomberaient enceintes. »

On peut aussi recourir à un diagramme :

### Quelle est l'efficacité de ma méthode de contraception?

Ces blocs de 100 visages illustrent notre « meilleure estimation » de ce qui arrive aux femmes qui choisissent diverses options de contraception pendant un an.<sup>36</sup> Chaque « visage » représente une femme, et il n'y a aucun moyen de savoir à l'avance quelle femme vous représente.

Les femmes qui sont grisées (☹️) tombent enceintes et celles sans ombrage (😊) ne tombent pas enceintes. Vous pouvez voir que la pilule est la meilleure manière pour prévenir les grossesses, suivie du condom, puis du retrait. L'utilisation combinée du condom et de la pilule réduit encore davantage les chances de tomber enceinte. Il existe aussi d'autres méthodes de contraception que vous pourriez envisager.



Parfois, les patients ont **de la difficulté à croire que les chiffres s'appliquent à eux**.<sup>3</sup> Cela se produit si les chiffres ne sont pas familiers ou si les patients ne croient pas qu'ils incarnent eux-mêmes le type de personne qui pourrait vivre l'événement en question (par exemple, tomber enceinte).<sup>33</sup> Il peut être utile de fournir des expériences facilement imaginables de patients comme eux, bien que l'efficacité d'une telle approche n'ait pas été établie.<sup>32</sup> Par exemple :

**Sara :** « Je ne pense pas que mes chances de tomber enceinte soient aussi élevées, puisque cela a fonctionné jusqu'à présent. »

**Professionnel de la santé :** « Oui, tu étais dans le groupe qui n'est pas tombée enceinte l'année dernière, mais il n'y a aucun moyen de savoir si tu seras encore dans ce groupe cette année. Connais-tu quelqu'un comme toi qui est tombée enceinte? ... Que lui est-il arrivé? ... Je peux partager l'expérience de jeunes femmes comme toi qui ont utilisé tes méthodes et qui sont tombées enceintes... Si le risque était aussi faible que tu le croies, nous verrions beaucoup moins de grossesses non planifiées. »

## 6. Valeurs floues concernant les caractéristiques des options



Les décisions difficiles présentent des caractéristiques d'options que les patients valorisent différemment en fonction de leur expérience personnelle et de leur situation. Ses caractéristiques sont les bénéfices et les risques connus, les autres résultats/caractéristiques et les résultats scientifiquement incertains. Une fois que le patient comprend ces **caractéristiques**, il peut porter des jugements éclairés sur leur **désirabilité ou leur importance personnelle** (c.-à-d. valeurs ou préférences). Il peut partager ses points de vue avec autrui (professionnels de la santé, proches) et choisir l'option dont les caractéristiques comptent le plus à ses yeux (son choix préféré).

Cependant, certains patients (21 % des 1 220 patients dans sept études) ne savent pas quelles sont les caractéristiques les plus importantes à leurs yeux.<sup>3</sup> De plus, dans une enquête menée auprès de 1 010 Canadiens ayant déclaré avoir reçu des soins de santé au cours de la dernière année, seulement 39 % ont été interrogés sur leurs valeurs et leurs préférences.<sup>11</sup> Lorsque les préférences du patient ne sont pas prises en compte dans la décision, on parle de mauvais diagnostic des préférences.<sup>34</sup>

Les aides à la décision des patients réduisent le sentiment d'incertitude sur ce qui compte le plus par rapport aux soins habituels. De plus, ils améliorent la correspondance entre l'option choisie par le patient et la valeur éclairée que celui-ci accorde aux caractéristiques des options.<sup>12</sup> Cependant, des recherches supplémentaires sont requises pour comprendre les meilleures méthodes permettant de clarifier et de communiquer ce qui compte le plus. Cette section explique comment évaluer et aborder les valeurs personnelles floues des patients.

Une fois que le professionnel de la santé a vérifié que le patient connaît les caractéristiques des options, il doit poser cette question : **Savez-vous quels sont les bénéfices et les risques qui comptent le plus à vos yeux?**<sup>29,31</sup> Selon la réponse, le professionnel de la santé facilite la communication du patient sur les caractéristiques positives et négatives que celui-ci valorise le plus.

Lorsque les caractéristiques positives et négatives d'une option sont toutes deux importantes, le professionnel de la santé peut demander au patient :

- Ce qui est plus important : « **Est-ce que le soulagement de vos symptômes est plus important à vos yeux que les complications?** »
- D'évaluer l'importance qu'il accorde à chaque caractéristique à l'aide d'une échelle numérique : « **Sur une échelle de 0 à 5, dans quelle mesure le soulagement des symptômes est-il important pour vous?** 0 signifie que cela n'a aucune importance et 5 que cela compte énormément. **Et dans quelle mesure le risque de complications compte-il pour vous?** »
- D'utiliser une aide à la décision du patient ([répertoire](#)) ou le Guide personnel d'aide à la décision d'Ottawa ([ici](#)) afin d'aider le patient à évaluer l'importance qu'il accorde à chacune des options.

Lorsque les caractéristiques des options sont **difficiles à évaluer parce qu'elles sont difficiles à imaginer**, le professionnel de la santé peut fournir des expériences par procuration (témoignages ou récits de patients), bien que l'efficacité de celles-ci ne soit pas établie.<sup>32,33</sup> On peut décrire les répercussions physiques, émotionnelles et sociales des différentes caractéristiques par des mots, des images, des vidéos ou par l'intervention de pairs patients dûment formés. Il est important d'assurer un équilibre entre les expériences positives et négatives. Par exemple, dans le cas d'un accident vasculaire cérébral, on aide le patient à comprendre comment ce résultat peut affecter ses

fonctions physiques (capacité à marcher, travailler, effectuer ses activités quotidiennes), ses fonctions émotionnelles (découragement, tristesse) et ses fonctions sociales (repliement sur soi, évitement des activités sociales).

Au fur et à mesure que le patient clarifie ce qui compte le plus, il pourra identifier une option vers laquelle se tourner. Le professionnel de la santé note l'adéquation entre cette option et les valeurs du patient. Parfois, le patient demande au professionnel de la santé ce qu'il ferait à sa place ou ce qu'il conseillerait à un proche dans la même situation. Il est important d'une manière équilibrée en fonction des valeurs, par exemple : « Si X compte le plus, je choisirais (ou les patients choisissent généralement) l'option A; si Y compte le plus, je choisirais (ou les patients choisissent généralement) l'option B. »)

**Étude de cas :** Demetri, 85 ans, a fait plusieurs chutes dans l'appartement pour personne âgée, malgré une récente évaluation des risques avec ajustements à sa médication et les mesures de sécurité dans son logement. Sa fille, inquiète, lui demande d'envisager de déménager dans l'édifice adjacent qui offre des services d'aide à la vie autonome. Ils visitent le nouvel établissement, qui propose une cuisinette, une salle de bain, l'accès en tout temps à du personnel de soutien, ainsi que des services de nettoyage et de blanchisserie et des repas optionnels dans la salle à manger. Demetri rencontre des résidents qu'il connaît et discute de leur expérience de vie là-bas, mais il reste indécis.

Lors d'une consultation de routine, son professionnel de la santé remarque les ecchymoses datant de sa dernière chute. Demetri dit être déchiré entre l'idée de rester là où il se sent plus indépendant et celle de déménager dans une résidence avec services d'aide à la vie autonome, où il se sentirait plus en sécurité en cas de chute. Son professionnel de la santé lui demande d'évaluer l'importance « d'être plus indépendant » de 0 à 5, où 0 signifie que cela « n'a pas du tout d'importance » pour lui et 5 signifie que cela « compte beaucoup » pour lui. Ensuite, il lui demande d'évaluer « se sentir plus en sécurité quand il tombe » de 0 à 5.

Demetri accorde un 4 à se sentir plus indépendant et un 5 à se sentir plus en sécurité. Lorsqu'on lui demande ce que cela signifie pour lui, Demetri répond : « J'ai besoin de déménager en établissement d'aide à la vie autonome. La question n'est plus de savoir si je dois le faire, mais quand ». Le professionnel de la santé note la concordance entre ce qui compte le plus et l'option choisie.

|                                                        |                              |                                                               |                              |
|--------------------------------------------------------|------------------------------|---------------------------------------------------------------|------------------------------|
| Raison de rester dans le logement pour personnes âgées | Quelle importance pour vous? | Raison de déménager en établissement d'aide à la vie autonome | Quelle importance pour vous? |
| Je serai plus indépendant.                             | 1 2 3 4 5                    | Je me sentirai plus en sécurité.                              | 1 2 3 4 5                    |

## 7. Soutien et ressources inadéquats



Les patients confrontés à des décisions difficiles n'ont généralement pas la qualité, la quantité appropriée ou l'accès en temps opportun au soutien et aux ressources nécessaires pour prendre la décision et la mettre en œuvre.<sup>1</sup> Nous avons abordé précédemment le problème d'une **information inadéquate ou de surcharge d'information** (section 5.2). La présente section explique comment évaluer et répondre à d'autres besoins décisionnels :

- Le manque de clarté des rôles décisionnels
- Les perceptions inadéquates des opinions et pratiques d'autrui
- La pression sociale
- L'insuffisance de l'expérience, de l'auto-efficacité, de la motivation et des compétences
- L'insuffisance du soutien émotionnel, des conseils, de l'aide instrumentale (p. ex. transport), de l'aide financière et des services sociaux ou de santé

### 7.1 Discuter des rôles décisionnels

Le rôle décisionnel du patient devient moins passif une fois que celui-ci sait que le meilleur choix dépend de la façon dont il évalue les diverses caractéristiques des options.<sup>12</sup> Par conséquent, son rôle décisionnel préféré est discuté après l'apport d'informations et la clarification des valeurs. Voici les rôles préférés possibles<sup>35</sup> :

- **Décision partagée** : avec le professionnel de la santé ou d'autres personnes importantes (p. ex., famille, amis, mandataire spécial).
- **Décision dirigée par le patient** : le patient préfère prendre une décision par lui-même après avoir pris en compte le point de vue des autres.
- **Délégation de la décision** : le patient préfère que le professionnel de la santé ou d'autres personnes importantes prennent la décision après avoir pris en compte son point de vue.

### 7.2 Rôles décisionnels difficiles

Parfois, il peut être difficile d'identifier ou de mettre en œuvre les rôles décisionnels préférés des patients; les interventions peuvent être adaptées au type de difficulté :

| Type de difficulté du rôle décisionnel                                                                                                        | Intervention                                                                                                                                                                   |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>Rôle décisionnel flou</b><br><b>Discordance</b> entre le rôle décisionnel <b>préféré</b> de la personne informée et son rôle <b>réel</b> . | Discutez des rôles après avoir fourni des informations et clarifié les valeurs.<br>Lors de la délibération ultérieure, vérifiez que le patient est satisfait de son rôle réel. |

|                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <p><b>Délibération difficile avec les professionnels de la santé parce que le patient ou la famille :</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• n'a pas établi de relation avec les professionnels de la santé;</li> <li>• ne perçoit pas positivement sa relation avec les professionnels de la santé (p. ex., relations de pouvoir hiérarchique, manque de confiance, respect mutuel, empathie, compassion, franchise, communication claire).</li> </ul> | <p>Une première étape essentielle dans l'aide à la décision consiste à établir une relation et à faciliter la communication interactive.</p> <p>Voir les conseils sur les compétences en communication : <a href="#">Communication skill when providing decision support</a>.</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |
| <p><b>Difficulté à faire participer la famille aux délibérations</b> (p.ex., le patient ne veut pas inquiéter sa famille, la famille manque de connaissances).</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                | <p>Évaluer les besoins décisionnels du patient/membre de la famille et y répondre à l'aide du <a href="#">Guide personnel d'aide à la décision pour deux (Ottawa)</a><sup>29</sup></p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |
| <p><b>Délibération familiale partagée difficile</b> en raison de :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• besoins d'information différents, valeurs contradictoires;</li> <li>• barrières à la communication et dysfonctionnement social/familial préexistant.</li> </ul>                                                                                                                                                                                   | <p>Évaluer les besoins décisionnels et y répondre à l'aide du <a href="#">Guide personnel d'aide à la décision pour deux (Ottawa) générique</a><sup>29</sup></p> <p>Si nécessaire, utiliser les stratégies de résolution des conflits discutées au point <b>7.2.1 Pression sociale</b>.</p> <p>Fournir des interventions centrées sur la famille telles que :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• l'évaluation de la structure familiale (favoriser une relation de confiance);</li> <li>• la facilitation de l'expression des émotions de tous les membres de la famille;</li> <li>• l'utilisation des questions circulaires et du recadrage pour désamorcer le conflit;</li> <li>• la facilitation de l'accès au soutien/éducation de groupe pertinent à la décision.</li> </ul> |

### 7.3 Autres besoins décisionnels classés sous Soutien et ressources inadéquats

Lors de l'évaluation de l'inadéquation du soutien et des ressources, posez cette question : **Avez-vous suffisamment de soutien et de conseils pour faire un choix?**<sup>29,31</sup> Selon la réponse, le professionnel de la santé peut sonder les besoins décisionnels.

**7.3a Perceptions inadéquates des opinions et pratiques d'autrui et de la pression sociale.** Le patient peut ignorer, mal percevoir ou manquer de clarté sur la décision d'autres patients ou ce que les autres pensent être le choix approprié (p.ex., conjoint, famille, amis, professionnels de la santé, société). Il peut aussi recevoir des recommandations contradictoires de la part d'autres personnes ou ressentir une pression de la part d'autres personnes importantes pour choisir une option spécifique.

Le professionnel de la santé évalue ces besoins décisionnels en posant les questions suivantes : **Qui d'autre est impliqué? Quelle option préfèrent ces personnes? Cette ou ces personnes vous mettent-elles de la pression? Comment peuvent-elles vous soutenir?**<sup>29</sup>

Pour remédier aux **perceptions erronées des opinions et pratiques d'autrui**, le professionnel de la santé décrit comment les autres diffèrent dans leurs opinions et pratiques concernant les options disponibles, par exemple :

- le pourcentage de patients qui choisissent chaque option;
- les différences d'opinions ou de pratiques entre les professionnels de la santé.

Il est également utile de présenter les raisons de ces divergences d'opinions et de pratiques.

S'il y a **pression sociale** pour choisir une option spécifique, les approches de résolution des conflits peuvent être utiles, mais elles n'ont pas été testées. Cela comprend l'exploration de la nature de la pression (y compris sa source), les domaines d'accord et de désaccord, et les raisons qui sous-tendent les différents points de vue. Le patient est amené à : a) vérifier ses perceptions ou idées fausses des opinions d'autrui; b) se concentrer uniquement sur l'opinion des personnes les plus importantes (c.-à-d. ignorer la pression des pairs dans le choix d'une option); et c) gérer les sources de pression pertinentes (p. ex., les membres de la famille qui ont un intérêt légitime dans la décision). Les stratégies pour faire face aux personnes qui exercent des pressions incluent :

- planifier la communication des informations et des valeurs personnelles;
- inviter les autres à discuter de leur perception des options, des avantages, des inconvénients et des valeurs afin de trouver les points d'entente et de divergence (le [Guide personnel d'aide à la décision pour deux](#) peut être utile);
- mobiliser le soutien du réseau social;
- au besoin, désigner un médiateur;
- répéter les stratégies de communication par le biais de jeux de rôle.

**7.3b Insuffisance de l'expérience, de l'auto-efficacité** (confiance en ses capacités), **de la motivation** (préparation/intérêt), **des compétences** (capacités) à prendre une décision et à la mettre en œuvre.

Le professionnel de la santé fournit une orientation structurée à la délibération et développe les compétences du patient dans ces domaines. Les stratégies visant à renforcer la confiance en soi comprennent l'encouragement et la facilitation d'une réflexion personnelle positive, la reconnaissance des atouts propres au patient et l'aide au patient à tirer parti de ses expériences positives vécues dans le passé. En fournissant un accompagnement structuré lors de la délibération, le professionnel de la santé illustre les étapes de la prise de décision et discute de la façon de communiquer ses préférences aux autres, éventuellement par le biais de jeux de rôle.

**7.3c Insuffisance du soutien émotionnel, des conseils, de l'aide instrumentale** (p. ex. transport), **de l'aide financière et des services sociaux ou de santé** pour prendre une décision et la mettre en œuvre.

Le professionnel de la santé fournit un soutien ou mobilise l'accès à des ressources telles que les défenseurs des patients, la famille, les amis, les groupes de soutien et les services de l'État ou de bénévoles.

---

## 8. Surveiller les besoins décisionnels et faciliter le progrès dans les étapes décisionnelles

Cette section explique comment surveiller les besoins décisionnels du patient et la progression de celui-ci à travers les étapes de la prise de décision. On y aborde aussi l'évaluation de la qualité d'une décision difficile.

**8.1 Surveiller les besoins décisionnels.** Après avoir fourni une aide à la décision, le professionnel de la santé examine les besoins décisionnels restants. Une première question évalue le sentiment de certitude personnelle par rapport à la meilleure option choisie, et les autres questions se concentrent sur l'évaluation des besoins décisionnels qui contribuent au sentiment de certitude; spécifiquement du sentiment d'être informé, du sentiment de certitude quant aux valeurs personnelles et du sentiment d'être supporté pour faire un choix (voir le tableau ci-dessous).<sup>31</sup> Certaines personnes ont plus de facilité à poser la première question à la fin. Si le patient répond non à une ou plusieurs de ces questions, le professionnel de la santé sonde et aborde le ou les problèmes spécifiques.

| Acronyme SURE                | Items                                                                                                           | Oui<br>[1] | Non<br>[0] |
|------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------|------------|
| Sûr de soi                   | Êtes-vous certain de ce qui constitue le meilleur choix pour vous?                                              |            |            |
| Utilité de l'information     | Connaissez-vous les bénéfices et les risques de chacune des options?                                            |            |            |
| Risques-bénéfices à balancer | Avez-vous le sentiment de savoir ce qui est le plus important pour vous à l'égard des risques et des bénéfices? |            |            |
| Encouragement                | Avez-vous suffisamment de soutien et de conseils pour faire un choix?                                           |            |            |

The SURE Test © O'Connor and Légaré, 2008.

Comme indiqué à la section **4. Conflit décisionnel**, les professionnels de la santé ne peuvent pas faire disparaître l'incertitude personnelle d'un patient qui découle de la nature inhérente de la décision difficile à prendre. Par conséquent, le patient peut encore se sentir incertain, car il s'agit d'une décision difficile.

Le test SURE est basé sur l'échelle de conflit décisionnel plus détaillée et les deux sont des instruments fiables et valides.<sup>36-39</sup>

### 8.2 Suivre les progrès dans les étapes décisionnelles.

Les patients dont les besoins décisionnels sont limités ont moins tendance à être indécis. Voici une question clé<sup>29</sup> pour évaluer l'étape décisionnelle :

#### Où en êtes-vous dans votre processus de choix?

- ☐ Je n'y ai pas encore réfléchi
- ☐ J'y réfléchis
- ☐ Je suis près de faire un choix
- ☐ Mon choix est fait

L'aide à la décision est plus utile pour les patients qui réfléchissent à leurs options et moins pour les patients informés qui ont déjà fait leur choix.

**8.3 Évaluer la qualité de la décision.** Le professionnel de la santé détermine si la décision est :

**Éclairée.** Lors de l'aide à la décision pour remédier **aux connaissances inadéquates et aux attentes irréalistes**, le professionnel de la santé a vérifié les connaissances du patient sur les faits essentiels et les perceptions réalistes des chances de résultats.

**Fondée sur les valeurs du patient.** Au cours de l'aide à la décision pour clarifier **les valeurs floues**, le professionnel de la santé a évalué les caractéristiques des options que le patient valorise. Le professionnel de la santé détermine si l'option préférée du patient correspond aux caractéristiques qui comptent le plus.

---

## 9. Outils de décision et encadrement décisionnel

### 9.1 Outils de décision

**Les outils décisionnels** complètent la consultation clinique. Ils incluent des aides à la décision du patient (spécifiques à l'état de santé) et des guides de décision personnels (pour toute décision de nature sociale ou de santé) :

**Devriez-vous prendre le médicament A alors que votre traitement actuel ne contrôle pas votre maladie X?**

La maladie X est... Elle provoque le symptôme y et la complication z. Votre traitement actuel ne contrôle pas votre maladie X. Le médicament A pourrait réduire le symptôme y et votre risque de complication z. Par contre, il pourrait vous occasionner un effet secondaire p ou augmenter votre risque de complication q.

**Quelles sont vos options?**

- Prendre le médicament A. Vous prenez une pilule par jour.
- Continuer votre médicament actuel.

**Quels sont les bénéfices et les risques qui comptent le plus?**

| Si 100 personnes prennent l'option A pendant 1 year    | Quelle importance? |
|--------------------------------------------------------|--------------------|
| • 10 personnes de plus voient leur symptôme y diminuer | 0 1 2 3 4 5        |
| • 1 personne de moins développe la complication z      | 0 1 2 3 4 5        |
| • 1 personnes de plus subissent l'effet secondaire p   | 0 1 2 3 4 5        |
| • 2 personnes de plus développent la complication q    | 0 1 2 3 4 5        |

**Quelle option préférez-vous?**

☒ Prendre le médicament A ☐ Continuer mon médicament actuel

☐ Je ne suis pas sûr

**Quels sont vos besoins en matière de prise de décision?**

|                                                                                                                   |                                                                      |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------|
| • Êtes-vous certain de ce qui constitue le meilleur choix pour vous?                                              | <input type="checkbox"/> Oui <input checked="" type="checkbox"/> Non |
| • Connaissez-vous les bénéfices et les risques de chacune des options?                                            | <input checked="" type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non |
| • Avez-vous le sentiment de savoir ce qui est le plus important pour vous à l'égard des risques et des bénéfices? | <input checked="" type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non |
| • Avez-vous suffisamment de soutien et de conseils pour faire un choix?                                           | <input type="checkbox"/> Oui <input checked="" type="checkbox"/> Non |

Basé sur l'outil d'aide à la décision personnalisé d'Onco 9 2012 Steyer, Lévesque, O'Grady, PRIS et uOttawa.

**9.1a Les aides à la décision à l'intention des patients** sont des outils fondés sur des données probantes qui **préparent le patient à participer** à un choix spécifique et délibéré avec ses professionnels de la santé. Selon les normes internationales IPDAS, au minimum, ces outils **rendent la décision explicite, fournissent des informations** sur la maladie ou l'état de santé, les options et leurs caractéristiques (bénéfices connus, risques, autres résultats/caractéristiques, résultats scientifiquement incertains), et **aident le patient à préciser la valeur personnelle** de ces caractéristiques en les décrivant ou en demandant au patient d'évaluer leur importance.<sup>12,40</sup>

Ils sont utilisés après le diagnostic/identification des options par le professionnel de la santé et sont conçus pour servir avant ou pendant la consultation avec ce professionnel. L'aide à la décision abrégée à gauche est destinée à être utilisée pendant la consultation.

Les aides à la décision diffèrent du matériel pédagogique général destiné aux patients, car elles

se concentrent sur une décision spécifique et ne favorisent pas l'adoption d'une option recommandée. Le message que véhiculent les aides à la décision à l'intention des patients est qu'il n'y a pas de meilleure réponse claire pour tout le monde. Ils devraient fournir des informations équilibrées.

On a développé des aides à la décision pour une variété de décisions difficiles en matière de dépistage, de diagnostic, de traitement médical et de fin de vie.<sup>6</sup> Ceux-ci peuvent être imprimés directement de notre page Web (<https://decisionaid.ohri.ca/francais>) ou utilisés en ligne (avec vidéos). Vous trouverez la liste des outils d'aide à la décision actuellement disponibles et leur qualité en fonction des normes internationales d'aide à la décision des patients (IPDAS)<sup>40,41</sup> dans le « [Répertoire des outils d'aide à la décision](#) ».

Les recherches d'une centaine d'essais contrôlés randomisés<sup>12</sup> montrent que les outils d'aide à la décision sont meilleurs que les soins habituels pour améliorer la qualité de la décision (scores de connaissances, attentes précises) et la prise de décision (besoins décisionnels réduits : moins de patients indécis, qui se sentent mal informés ou dont les valeurs personnelles sont floues). L'utilisation d'outils d'aide à la décision pour les patients n'est pas associée à des préjudices ou à des événements anticipés. D'autres recherches sont nécessaires pour déterminer leurs effets sur la mise

**9.1b Les guides personnels d'aide à la décision** sont utilisés pour toute décision afin d'aider le patient à identifier ses besoins décisionnels, à planifier les prochaines étapes, à suivre ses progrès et à partager ses opinions sur la décision. Le [Guide personnel d'aide à la décision \(Ottawa\)](#) est utilisé pour les décisions médicales ou sociales difficiles. Ce guide se décline en deux versions : pour une personne et pour deux personnes (le patient et un proche ou un parent). Le guide aide le patient à :

1. clarifier la décision;
2. explorer ses connaissances, ses valeurs et son soutien;
3. évaluer ses besoins décisionnels (test SURE);
4. planifier la réponse à ses besoins décisionnels.

Le guide est utilisé lorsqu'un professionnel de la santé prévoit que le patient pourrait avoir des difficultés à prendre une décision, ou lorsque le patient exprime de telles difficultés. Il peut être autoadministré ou administré par un professionnel de la santé. À la rubrique suivante, nous décrivons son utilisation par un coach décisionnel.

## 9.2 L'encadrement (coaching) à la décision

L'encadrement (ou coaching) à la décision est une mesure d'aide supplémentaire non directrice prodiguée par un professionnel de la santé dûment formé. Il vise à **développer les compétences du patient en matière de délibération et de mise en œuvre** dans le but de le préparer aux délibérations finales avec le professionnel de la santé qui a identifié les options.<sup>1,42,43</sup> Il peut être fourni en personne (dans un contexte individuel ou de groupe) ou en utilisant des technologies de communication (le téléphone, par exemple) avec des outils décisionnels supplémentaires. Idéalement, le professionnel de la santé qui identifie les options oriente le patient vers des coachs décisionnels dans le cadre du parcours de soins, lorsque les approches habituelles de soins ne sont pas susceptibles de combler les besoins décisionnels. Par exemple, un néphrologue diagnostique une insuffisance rénale. Il propose des options de dialyse et

## Guide personnel d'aide à la décision (Ottawa)

Pour les personnes faisant face à une décision à prendre en matière de santé ou d'ordre social

### 1 Clarifiez la décision à prendre.

Quelle décision devez-vous prendre?

Pour quelles raisons devez-vous prendre cette décision?

Quand devez-vous faire ce choix?

☐ Pas encore réfléchi aux options  
Réfléchir en avant

☐ Sur le point de choisir  
Le choix est déjà fait

### 2 Explorez vos options.

**Connaissances**

Investiguez les options et les bénéfices et risques que vous connaissez.

**Valeurs**

Utilisez des échelles (\*\*) pour relier l'importance que vous accordez à chaque bénéfice et risque.

**Contrainte**

Identifiez l'option qui correspond aux bénéfices qui sont les plus importants pour vous. Évitez les options qui correspondent aux risques les plus importants pour vous.

|           | Raisons de choisir cette option |  | Importance      |                    | Raisons d'éviter cette option   |  | Importance      |                    |
|-----------|---------------------------------|--|-----------------|--------------------|---------------------------------|--|-----------------|--------------------|
|           | Bénéfices / Avantages / Pour    |  | 1 ★ Pas du tout | 5 ★ Très important | Risques / Désavantages / Contre |  | 1 ★ Pas du tout | 5 ★ Très important |
| Option #1 |                                 |  |                 |                    |                                 |  |                 |                    |
|           |                                 |  |                 |                    |                                 |  |                 |                    |
|           |                                 |  |                 |                    |                                 |  |                 |                    |
|           |                                 |  |                 |                    |                                 |  |                 |                    |
| Option #2 |                                 |  |                 |                    |                                 |  |                 |                    |
|           |                                 |  |                 |                    |                                 |  |                 |                    |
|           |                                 |  |                 |                    |                                 |  |                 |                    |
|           |                                 |  |                 |                    |                                 |  |                 |                    |
| Option #3 |                                 |  |                 |                    |                                 |  |                 |                    |
|           |                                 |  |                 |                    |                                 |  |                 |                    |
|           |                                 |  |                 |                    |                                 |  |                 |                    |
|           |                                 |  |                 |                    |                                 |  |                 |                    |

Quelle option préférez-vous? ☐ Option #1 ☐ Option #2 ☐ Option #3 ☐ Incertain(e)

**Soutien**

Quelle autre(s) personne(s) est(sont) impliquée(s)?

Quelle option préférez-ils/elle(s)?

Respectez-vous une pression de leur part?

☐ Oui ☐ Non

☐ Oui ☐ Non

☐ Oui ☐ Non

Consentez-vous à prendre cette décision?

☐ Oui ☐ Non

☐ Oui ☐ Non

☐ Oui ☐ Non

Que risqué préférez-vous assumer pour prendre cette décision?

☐ Partager cette décision avec...

☐ Prendre cette décision rapidement après avoir considéré les options de...

☐ Laisser quelqu'un d'autre prendre la décision...

Guide personnel d'aide à la décision (Ottawa) © 2017 L'Université Queen. Dernière révision: juillet de 2017 (mise à jour de l'édition de 2014) © Université d'Ottawa. L'ensemble

Page 1 de 6


**Connaissances**

Est-ce que vous connaissez les bénéfices et risques de chaque option?
 ☐ Oui ☐ Non


**Valeurs**

Avez-vous le sentiment de savoir ce qui est le plus important pour vous à l'égard des bénéfices et risques?
 ☐ Oui ☐ Non


**Soutien**

Avez-vous suffisamment de soutien afin de faire votre choix?
 ☐ Oui ☐ Non


**Certitude**

Êtes-vous certain de ce qui constitue le meilleur choix pour vous?
 ☐ Oui ☐ Non

Si vous répondiez « Non » à une question, vous pourriez avoir les étapes deux et quatre 0, en réfléchissant à nouveau à vos besoins. Les personnes qui répondent « Non » à une ou plusieurs questions ont tendance à reporter leur décisions à plus tard, à changer d'avis, à éprouver du regret vis-à-vis de leur choix ou à trahir les autres si le résultat qui découle de l'option choisie est mauvaise.


**Connaissances**

Si vous pensez ne PAS avoir assez d'information


**Valeurs**

Si vous n'êtes PAS certain(e) des bénéfices et des risques qui sont les plus importants pour vous


**Soutien**

Si vous sentez ne PAS avoir assez de soutien


**Certitude**

Si vous êtes incertain(s) du meilleur choix pour vous

Autres facteurs rendant le **decision DIFFICILE**

**Approches suggérées**

☐ Renseignez-vous sur les options et les probabilités des bénéfices et des risques.  
☐ Dressez une liste de vos questions.  
☐ Notez où vous pourriez trouver les réponses à vos questions (par exemple, professionnels de la santé, enseignants).

☐ Réviser les étapes à l'étape deux 0 pour voir ce qui est le plus important pour vous.  
☐ Trouver des personnes qui ont de l'expérience avec les bénéfices et les risques.  
☐ Parlez à d'autres personnes qui ont pris cette décision.  
☐ Renseignez-vous sur ce qui fait le plus important pour d'autres personnes.  
☐ Discutez avec d'autres personnes de ce qui est le plus important pour vous.

☐ Discutez de vos options avec une personne en qui vous avez confiance (par exemple, un professeur de la santé, un conseiller, un membre de votre famille, un ami).  
☐ Trouver de l'aide pour vous soutenir dans votre choix (par exemple, transport, garde d'enfants).

☐ Concentrez-vous sur les opinions des personnes les plus importantes pour vous.  
☐ Partagez ce guide avec d'autres personnes.  
☐ Demandez à une autre personne impliquée dans cette décision de remplir ce guide (envoyez lui votre liste en accord). Si vous n'êtes pas d'accord sur certaines données, obtenez plus d'informations. Si vous n'êtes pas d'accord sur ce qui est le plus important pour vous, considérez l'opinion de l'autre personne. Chacun à votre tour, identifiez ce qui est de plus important pour l'autre.

☐ Trouver une autre personne pour aider tous ceux et celles impliqués dans cette décision.

☐ Réviser les étapes deux 0 et quatre 0, en réfléchissant à nouveau à vos besoins.

Énumérez d'autres approches pour faciliter la prise de décision :

© 2014 Université de la Colombie-Britannique. Tous droits réservés. Ce document est une reproduction autorisée de l'ouvrage intitulé « Choisir avec confiance » par la Société canadienne de la santé.

oriente le patient vers une infirmière qui le prépare à une discussion finale et à une prise de décision avec le néphrologue.

Certains coachs sont accessibles directement aux patients (par exemple, via un centre d'appels financé par un régime d'assurances). Les coachs décisionnels utilisent la gamme complète des interventions d'aide à la décision pour répondre aux besoins décisionnels. S'ils utilisent le [Guide personnel d'aide à la décision \(Ottawa\)](#) ou le [Guide personnel d'aide à la décision pour deux \(Ottawa\)](#), le processus de soutien se détaille comme suit :

- a. **Identifier la décision** : le coach s'enquiert de la décision à prendre, du moment où elle doit être prise (échancier), du stade de prise de décision où se situe le patient et de l'option qu'il favorise en ce moment.
- b. **Explorer la décision** en sondant les connaissances, les valeurs et les besoins de soutien du patient. On demande d'abord au patient de faire une liste des options et de leurs caractéristiques afin d'évaluer ses connaissances. Ensuite, le patient doit assigner des étoiles (0-5) pour évaluer l'importance qu'il accorde à chaque caractéristique (clarifier la valeur des caractéristiques des options). Il n'est pas obligatoire de compléter cette étape en une seule séance; celle-ci vise à exposer les lacunes et les questions qui serviront à planifier les étapes suivantes.
- c. **Évaluer les besoins de soutien par d'autres personnes** en déterminant le rôle que souhaite jouer le patient dans la prise de décision. S'il semble y avoir un problème de soutien, on peut demander de plus amples renseignements sur les autres personnes impliquées (opinions, pressions, aide qu'elles peuvent apporter). On se concentre sur les personnes les plus impliquées et les plus importantes dans la décision.
- d. **Dépister les besoins décisionnels non résolus** à l'aide du test SURE en quatre points.<sup>31</sup>
- e. **Planifier les prochaines étapes** : Le coach décisionnel et/ou le patient vérifient les stratégies afin de combler les besoins décisionnels du patient en matière de connaissances, de la valeur des caractéristiques de chaque option et de soutien. Une liste de stratégies est fournie. On peut refaire le test SURE pour le mettre à jour au fur et à mesure que les besoins décisionnels se résolvent ou changent.

Un autre élément de l'encadrement décisionnel concerne le dépistage des besoins de mise en œuvre. Les besoins de mise en œuvre sont souvent plus élevés lorsque le patient est responsable de la mise en œuvre de l'option choisie (p.ex., faire remplir une ordonnance, prendre des médicaments régulièrement, renouveler l'ordonnance).

Des essais contrôlés randomisés évaluant le coaching décisionnel avec ou sans aide à la décision du patient ont montré une amélioration des connaissances et aucun préjudice (par exemple, aucune aggravation du regret ou de l'anxiété décisionnelle). L'effet sur les autres résultats est soit amélioré, soit nul.<sup>24,42</sup> Dans une étude avant-après menée auprès de 45 enfants atteints de diabète de type 1 et de leurs parents, les enfants et leurs parents avaient des besoins décisionnels moindres (ils se sentaient plus confiants, mieux informés, plus sûrs de leurs valeurs et mieux soutenus); plus de 90% étaient satisfaits de l'encadrement à la décision.<sup>44,45</sup>

**Étude de cas :** Une fillette de 9 ans, Jeanne, souffre de diabète de type 1 et reçoit 2 à 3 injections d'insuline par jour depuis qu'elle a été diagnostiquée diabétique il y a cinq ans. Ses parents ont demandé si elle pourrait passer à une pompe à insuline. À la clinique du diabète, l'endocrinologue convient que les deux sont des options raisonnables pour Jeanne et les oriente vers le coach décisionnel.

Cette personne dûment formée utilise le Guide personnel d'aide à la décision pour deux (Ottawa), conjugué à des informations sur les options d'insuline tirées d'une récente ligne directrice de pratique clinique.<sup>44,45</sup> Le coach, avec Jeanne et ses parents, commence par identifier la décision et l'étape de prise de décision en interrogeant d'abord Jeanne puis ses parents. Cette approche, en se concentrant d'abord sur l'enfant, vise à encourager l'implication de la fillette et de décourager les parents de biaiser ses réponses.

Le coach décisionnel poursuit en demandant à Jeanne d'évaluer de 0 à 5 l'importance d'« avoir plus de flexibilité dans ses activités et ses repas au quotidien », où 0 signifie que « cela n'a pas d'importance du tout » et 5 signifie que « cela compte beaucoup » pour elle. Ensuite, il lui demande de noter de la même manière le fait de « transporter la pompe ». On répète la même chose pour tous les avantages et les inconvénients des deux options. Puis, Jeanne et ses parents ont la possibilité d'ajouter des avantages et des inconvénients qui sont importants à leurs yeux et qui n'ont pas été abordés. Le coach décisionnel a également animé la discussion entre les parents et l'enfant.

---

# Annexes

## Annexe A : Glossaire des termes du soutien à la décision

### Prise de décision

Processus de choix entre des options, ce qui peut inclure de ne rien faire.

### Besoins décisionnels

Carences qui peuvent nuire à la qualité d'une décision (éclairée et correspondant aux caractéristiques les plus importantes); ils nécessitent un soutien à la décision sur mesure.

Voici les types de besoins décisionnels :

#### Type/moment de décision difficile

Caractéristiques difficiles de la décision :

- a. **type** ou classe de décision (plusieurs options, résultats scientifiquement incertains, résultats connus et autres caractéristiques que les patients valorisent différemment) et
- b. **délai** pour la délibération (urgent, retardé ou imprévisible).

#### Stade décisionnel non réceptif :

manque d'ouverture à recevoir de l'information ou à délibérer au stade actuel de la prise de décision concernant les options (ne pas y penser, envisager activement, près de choisir, prendre des mesures vers la mise en œuvre/déjà mise en œuvre). Les facteurs contributifs peuvent inclure le déni, la prise de décision hâtive, la fermeture prématurée, des émotions puissantes affectant le traitement de l'information, le manque d'acceptation de l'état de santé ou du besoin de traitement et la démotivation (p.ex., parce que la décision est trop lointaine ou imprévisible).

#### Conflit décisionnel :

État d'incertitude personnelle quant à la marche à suivre lorsque le choix d'une option comporte un risque, une perte, un regret ou une remise en question de ses valeurs personnelles (précisez l'objet du conflit, comme la santé personnelle, les relations familiales, la carrière, les finances ou d'autres événements de la vie).<sup>27</sup> Le conflit décisionnel se manifeste généralement dans le comportement par la verbalisation d'une incertitude. Voici d'autres manifestations dans le contexte d'une prise de décision : s'inquiéter de ce qui pourrait mal tourner ou des résultats indésirables, vouloir retarder la décision, se demander ce qui est important pour soi, se sentir angoissé ou bouleversé en tentant de prendre une décision, hésiter entre les options, avoir l'impression de ne pas pouvoir penser à autre chose que la décision, se sentir physiquement stressé (muscles tendus, rythme cardiaque élevé, difficulté à dormir). Bien que l'incertitude personnelle découle de la nature inhérente de la décision difficile, des besoins décisionnels modifiables peuvent l'exacerber : connaissances inadéquates, attentes irréalistes, valeurs floues, soutien inadéquat.

#### Connaissances insuffisantes :

Défaut ou manque de connaissance des faits pertinents essentiels pour prendre une décision : problème/état de santé, options et caractéristiques de celles-ci (bénéfices connus, risques, autres résultats/caractéristiques; résultats scientifiquement incertains).

#### Attentes irréalistes :

- a. ignorer ses chances ou probabilités de résultats (p. ex., bénéfices, risques, autres) avec chaque option; ou
- b. désalignement de la perception de ses chances de résultats avec les données probantes actuelles pour des patients similaires.

### **Valeurs floues :**

Manque de clarté quant à l'importance, pour soi, des caractéristiques des options : bénéfices connus, risques, autres résultats et caractéristiques, résultats scientifiquement incertains.

### **Soutien et ressources inadéquats :**

Lacune au niveau de la qualité du soutien et des ressources, de la quantité de soutien et de ressources disponibles ou de l'accès à ceux-ci en temps opportun au soutien pour prendre la décision et la mettre en œuvre.

- a. **Insuffisance/surcharge d'informations :** Lacune au niveau de la qualité de l'information, de la quantité d'information ou de l'accès en temps opportun à l'information pertinente essentielle à la prise de décision : problème/état de santé, options disponibles et caractéristiques de ces options. Exemples : avantages et inconvénients connus, autres résultats et caractéristiques, probabilités des résultats, résultats scientifiquement incertains, expériences d'autres personnes avec les options (procédures, effets secondaires, résultats).
- b. **Perceptions inadéquates des opinions et pratiques d'autrui :** Ignorer, mal percevoir ou manquer de clarté sur la décision d'autres patients ou ce que les autres pensent être le choix approprié (p.ex., conjoint, famille, amis, professionnels de la santé, société). Recevoir des recommandations contradictoires.
- c. **Pression sociale :** Perception de persuasion, d'influence, de coercition de la part d'autres personnes importantes (p. ex., conjoint, famille, amis, professionnels de la santé, société) pour choisir une option spécifique.
- d. **Rôles décisionnels difficiles :** Participation problématique à la prise de décision, dont les manifestations peuvent inclure :
  - Rôle décisionnel flou (décision partagée avec d'autres personnes importantes, dirigée par le patient après avoir pris en compte l'opinion d'autres personnes importantes, déléguée après que d'autres personnes importantes ont examiné l'opinion du patient).
  - Discordance entre le rôle décisionnel préféré de la personne informée et son rôle réel.
  - Difficulté à délibérer avec un professionnel de la santé. Voici des exemples de facteurs contributifs : le patient/la famille n'a pas encore établi de relation avec le professionnel de la santé ou ne perçoit pas cette relation comme étant positive (p.ex., confiance, respect mutuel, empathie, compassion, honnêteté, communication claire).
  - Délibération familiale partagée difficile. Exemples de facteurs contributifs : besoins d'information différents, valeurs différentes, obstacles à la communication, dysfonctionnement social/familial préexistant (voir les besoins personnels).
  - Difficulté à faire participer la famille aux délibérations (p.ex., le patient ne veut pas inquiéter sa famille, la famille manque de connaissances).
- e. **Insuffisance de l'expérience**, de l'auto-efficacité (**confiance en ses capacités**), de la motivation (**préparation/intérêt**), des compétences (**capacités**) à prendre une décision et à la mettre en œuvre.
- f. **Insuffisance du soutien émotionnel, des conseils, de l'aide instrumentale** (aide tangible, p.ex., transport aux rendez-vous, garde d'enfants pendant les traitements), **de l'aide financière et des services sociaux ou de santé** pour prendre une décision et la mettre en œuvre.

### **Besoins personnels et cliniques :**

Caractéristiques personnelles et cliniques particulières qui affectent la qualité de la décision et nécessitent une aide à la décision adaptée. Par exemple, les interventions peuvent devoir être adaptées en fonction des caractéristiques énumérées ci-dessous.

- Caractéristiques des patients : âge, sexe, scolarité, état matrimonial, origine ethnique, statut socioéconomique, profession, lieu de résidence, diagnostic et durée de l'état, état de santé (limitations physiques, émotionnelles, cognitives, sociales), religion/spiritualité.
- Caractéristiques des professionnels de la santé : âge, sexe, origine ethnique, formation clinique, spécialité, lieu de pratique clinique, expérience, style de consultation.

## Résultats décisionnels

### Qualité de la décision :

La mesure dans laquelle la décision est :

- a. **éclairée** (le patient possède les connaissances essentielles et des attentes réalistes concernant les résultats) et
- b. **fondée sur des valeurs** (le choix correspond aux caractéristiques qui comptent le plus pour le patient).

### Qualité du processus décisionnel :

**Diminution des besoins décisionnels**, y compris la proportion de personnes :

- a. indécises, et
- b. dont les valeurs sont floues ou se qui se sentent mal informées ou non soutenues.

### Effets :

Effets en aval de la qualité de la décision ou du processus décisionnel sur :

- **La mise en œuvre et le maintien de l'option choisie** : Le patient met-il en œuvre l'option choisie? Y adhère-t-il aussi longtemps qu'elle est cliniquement appropriée (il renouvelle ses ordonnances, il poursuit les consultations)?
- **Utilisation adéquate des services de santé** :
  - a. Concordance entre l'**utilisation** et les préférences éclairées des patients (diminution de la surutilisation des options que les patients bien informés ne valorisent pas; amélioration de la sous-utilisation des options que les patients informés valorisent), et
  - b. concordance entre les **coûts** et les changements dans cette surutilisation/sous-utilisation.

## Soutien à la décision

Assistance structurée pour délibérer sur la décision et communiquer avec les autres. Le soutien à la décision est adapté aux besoins décisionnels du patient et vise à arriver à des décisions éclairées et fondées sur les caractéristiques des options que les patients valorisent le plus (les plus importantes dans la décision). Cela implique :

1. d'établir une relation et de faciliter la communication interactive;
2. de clarifier la décision et d'inviter la participation;
3. d'évaluer les besoins décisionnels du patient; et
4. de répondre aux besoins décisionnels par un soutien personnalisé :
  - a. faciliter la réceptivité à l'information et aux délibérations;
  - b. fournir des informations et des probabilités de résultats, vérifier la compréhension;
  - c. clarifier les valeurs personnelles (caractéristiques des options qui comptent le plus);
  - d. discuter des rôles décisionnels;
  - e. appuyer les délibérations et mobiliser des ressources; et
  - f. surveiller les besoins décisionnels et faciliter les progrès dans les étapes de la prise de décision.

Le soutien à la décision est fourni dans un cadre de **consultation clinique**, qui peut être complété par des **outils d'aide à la décision** ou du **coaching décisionnel**:

### **Consultation clinique :**

Fourni par des professionnels de la santé qui ont la compétence disciplinaire, l'autorité légale et la responsabilité de :

- a. identifier/diagnostiquer un problème/état de santé;
- b. identifier les options;
- c. **fournir un soutien à la décision** qui peut inclure l'orientation des patients vers des outils de décision (par exemple, un outil d'aide à la décision du patient) ou un encadrement pour se préparer à une consultation de délibération finale ou à l'utilisation d'outils de décision pendant la consultation de délibération; et
- d. faciliter la mise en œuvre de la décision finale en orientant le patient vers de l'aide professionnelle, en rédigeant une ordonnance, en ordonnant des tests de dépistage/diagnostic, en effectuant une intervention chirurgicale, en prodiguant des soins ou une thérapie, etc.

Exemples de professionnels; audiologiste, infirmière, infirmière praticienne, ergothérapeute, pharmacien, médecin, physiothérapeute, psychologue, travailleur social médical, orthophonistes.

### **Outils décisionnels :**

Aides à la décision du patient (spécifiques à l'état de santé) ou guides de décision personnels (pour toute décision) :

#### **Aides à la décision à l'intention du patient :**

Outils supplémentaires fondés sur des données probantes spécifiques à un état de santé qui préparent le patient à participer à un choix spécifique et délibéré avec ses professionnels de la santé. Au minimum, ces outils rendent la décision explicite, fournissent des informations sur la maladie ou l'état de santé, les options et leurs caractéristiques (bénéfices connus, risques, autres résultats/caractéristiques, résultats scientifiquement incertains), et aident le patient à préciser la valeur personnelle de ces caractéristiques en les décrivant ou en demandant au patient d'évaluer leur importance.<sup>12,40</sup> On y a recours après que le professionnel de la santé ait posé un diagnostic et identifié les options, ainsi qu'avant ou pendant la délibération finale avec ce même professionnel de la santé. Avant la délibération finale, ces outils peuvent être utilisés par le patient seul ou avec un coach décisionnel. Idéalement, ils sont liés aux processus de soins. Reportez-vous au Répertoire des outils d'aide à la décision et à leur qualité relativement aux normes de qualité internationales. Vous les trouverez [ici](#).

#### **Guides de décision personnelle :**

Outils de décision génériques qui ne contiennent pas d'informations spécifiques sur les options rattachées à un état de santé donné. Ils servent à structurer le processus de délibération pour toute décision difficile en matière de santé ou de vie sociale. Par exemple, le [Guide personnel d'aide à la décision d'Ottawa](#) (individuel ou pour deux)<sup>29</sup> aide les gens à préciser leur perception de la décision, à explorer leurs connaissances, leurs valeurs et leur soutien, à évaluer leurs besoins décisionnels (test SURE) et à planifier la réponse à leurs besoins décisionnels. Il peut être autoadministré ou administré par un professionnel de la santé, par exemple un coach décisionnel.

#### **Encadrement (coaching) décisionnel :**

Coaching supplémentaire, non directif, dispensé par des professionnels de la santé formés pour développer les compétences de délibération finale et de mise en œuvre des patients en vue de leur discussion avec le professionnel de la santé qui a identifié les options. Ce coaching peut être fourni en personne (individuellement ou en groupe) ou à l'aide des technologies de communication (téléphone, Internet). On peut aussi y intégrer des outils décisionnels comme l'aide à la décision du patient ou le guide personnel de décision (individuel ou pour deux personnes)<sup>29</sup>. Idéalement, le professionnel de la santé qui identifie les

options oriente le patient vers des coachs décisionnels dans le cadre du parcours de soins, lorsque les approches simples ne sont pas susceptibles de combler les besoins décisionnels. Cependant, certains coachs sont accessibles directement aux patients (par exemple, via un centre d'appels financé par un régime d'assurances).

### **Soins centrés sur le patient**

« Fournir des soins respectueux et adaptés aux préférences, aux besoins et aux valeurs de chaque patient, et veiller à ce que les valeurs du patient guident toutes les décisions cliniques ». <sup>46</sup>

### **Prise de décision partagée**

Processus par lequel le(s) professionnel(s) de la santé et le patient prennent des décisions ensemble. Cette approche voit l'expérience de chacun reconnue :

- a. les professionnels de la santé sont des experts dans le diagnostic du problème et l'identification des options, des bénéfices connus, des inconvénients, des autres résultats/caractéristiques, des probabilités de résultats et des résultats scientifiquement incertains;
  - b. les patients sont des experts pour comprendre leur situation personnelle et juger de la valeur ou de l'importance qu'ils attachent personnellement aux avantages connus, inconvénients, autres résultats/caractéristiques et résultats scientifiquement incertains de chaque option.
-

## Bibliographie

1. Stacey D, Legare F, Boland L, et al. 20th Anniversary Ottawa Decision Support Framework Part 3: Overview of systematic reviews and updated framework. *Medical Decision Making*. 2020.
2. Hoefel L, Lewis KB, O'Connor AM, Stacey D. 20th Anniversary update of the Ottawa Decision Support Framework Part 2: Sub-analysis of a systematic review of patient decision aids. *Medical Decision Making*. 2020.
3. Hoefel L, O'Connor AM, Lewis KB, et al. 20th Anniversary update of the Ottawa Decision Support Framework Part I: A systematic review of the decisional needs of people making health or social decisions. *Medical Decision Making*. 2020.
4. Murray MA, Stacey D, Wilson KG, O'Connor AM. Skills training to support patients considering location of end-of-life care: A randomized control trial. *Journal of Palliative Care*. 2010;26(2):112-121.
5. Stacey D, O'Connor AM, Graham ID, Pomey MP. Randomized controlled trial of the effectiveness of an intervention to implement evidence-based patient decision support in a nursing call centre. *Journal of Telemedicine and Telecare*. 2006;12:410-415.
6. Stacey D, Chambers SK, Jacobsen MJ, Dunn J. Overcoming barriers to cancer helpline professionals providing decision support for callers" An implementation study. *Oncology Nursing Forum*. 2008;35(6):1-9.
7. Stacey D, Higuchi KAS, Menard P, Davies B, Graham ID, O'Connor AM. Integrating patient decision support in an undergraduate nursing curriculum: An implementation project. *International Journal of Nursing Education Scholarship*. 2009;6(1):1-18.
8. Boland L, Légaré F, Carley M, et al. Evaluation of a shared decision making educational program: The Ottawa Decision Support Tutorial. *Patient Education and Counseling*. 2019;102(2):324-331.
9. Adekpedjou R, Stacey D, Brière N, et al. Engaging Caregivers in Health-Related Housing Decisions for Older Adults With Cognitive Impairment: A Cluster Randomized Trial. *The Gerontologist*. 2020;60(5):947-957.
10. BMJ Clinical Evidence. What conclusions has Clinical Evidence drawn about what works, what doesn't based on randomised controlled trial evidence? 2015; <http://clinicalevidence.bmj.com/x/set/static/cms/efficacy-categorisations.html>.
11. Haesebaert J, Adekpedjou R, Croteau J, Robitaille H, Légaré F. Shared decision-making experienced by Canadians facing health care decisions: a Web-based survey. *CMAJ open*. 2019;7(2):E210-E216.
12. Stacey D, Légaré F, Lewis K, et al. Decision aids for people facing health treatment or screening decisions. *Cochrane Database of Systematic Reviews*. 2017(4).
13. Légaré F, Witteman HO. Shared decision making: examining key elements and barriers to adoption into routine clinical practice. *Health Aff*. 2013;32.
14. Bomhof-Roordink H, Gärtner FR, Stiggelbout AM, Pieterse AH. Key components of shared decision making models: a systematic review. *BMJ open*. 2019;9(12):e031763.
15. Berwick DM, Nolan TW, Whittington J. The triple aim: Care, health, and cost. *Health Affairs*. 2008;27(3):759-769.
16. British Columbia Ministry of Health. Patient, family, caregiver and public engagement framework 2018. 2018; <https://www2.gov.bc.ca/assets/gov/health/about-bc-s-health-care-system/health-care-partners/patients-as-partners/patients-as-partners-framework.pdf>.
17. Ontario. Health Care Consent Act 1996. 2010. [http://www.e-laws.gov.on.ca/html/statutes/english/elaws\\_statutes\\_96h02\\_e.htm#BK0](http://www.e-laws.gov.on.ca/html/statutes/english/elaws_statutes_96h02_e.htm#BK0).

18. Shafir A, Rosenthal J. Shared decision making: advancing patient-centered care through state and federal implementation. Washington, D.C.: National Academy for State Health Policy;2012.
19. Washington State Health Care Authority. Patient Decision Aid Certification Criteria. 2016; [http://www.hca.wa.gov/hw/Documents/sdm\\_cert\\_criteria.pdf](http://www.hca.wa.gov/hw/Documents/sdm_cert_criteria.pdf).
20. Elwyn G, Burnstin H, Barry MJ, et al. A proposal for the development of national certification standards for patient decision aids in the US. *Health Policy*. 2018;122:703-706.
21. Sokol DK. Update on the UK law on consent. *British Medical Journal*. 2015;350:1-2.
22. Australian Commission on Safety and Quality in Health Care. National Safety and Quality Health Service Standards (2nd Ed). 2017; <https://www.safetyandquality.gov.au/sites/default/files/2019-04/National-Safety-and-Quality-Health-Service-Standards-second-edition.pdf>.
23. O'Connor AM, Tugwell P, Wells G, Elmslie T, Jolly E, Hollingworth G. A decision aid for women considering hormone therapy after menopause: Decision support framework and evaluation. *Patient Education & Counseling*. 1998;33(3):267-279.
24. Jull J, Kopke S, Boland L, et al. Decision coaching for people making healthcare decisions (protocol). *Cochrane Database of Systematic Reviews*. 2019(7):1-16.
25. O'Neill J, Tabish H, Welch V, et al. Applying an equity lens to interventions: using PROGRESS ensures consideration of socially stratifying factors to illuminate inequities in health. *J Clin Epidemiol*. 2014;67(1):56-64.
26. Sun Q. Predicting downstream effects of high decisional conflict: Meta-analysis of the Decisional Conflict Scale, University of Ottawa, Master of Science in Systems Science, School of Management; 2004.
27. Sepucha KR, Levin CA, Uzogara EE, Barry MJ, O'Connor AM, Mulley AG. Developing instruments to measure the quality of decisions: early results for a set of symptom-driven decisions. *Patient Education & Counseling*. 2008;73(3):504-510.
28. Stacey D, Taljaard M, Drake ER, O'Connor AM. Audit and feedback using the brief Decision Support Analysis Tool (DSAT-10) to evaluate nurse-standardized patient encounters. *Patient Education and Counseling*. 2008;73:519-525.
29. O'Connor A, Stacey D, Jacobsen M. Ottawa Personal Decision Guide. 2015. <https://decisionaid.ohri.ca/decguide.html>.
30. Hawley ST, Morris AM. Cultural challenges to engaging patients in shared decision making. *Patient Educ Couns*. 2017;100(1):18-24.
31. Legare F, Kearing S, Clay K, et al. Are you SURE? Assessing patient decisional conflict with a 4-item screening test. *Canadian Family Physician*. 2010;56(8):e308-e314.
32. Bekker HL, Winterbottom AE, Butow P, et al. Do personal stories make patient decision aids more effective? A critical review of theory and evidence. *BMC Medical Informatics and Decision Making*. 2013;13(2):S9.
33. Tversky A, Kahneman D. The framing of decisions and the psychology of choice. *Science*. 1981;211:453-458.
34. Mulley AG, Trimble C, Elwyn G. Stop the silent misdiagnosis: Patients' preferences matter. *British Medical Journal*. 2012;345:e6572.
35. Degner LF, Sloan JA, Venkatesh P. The control preferences scale. *Canadian Journal of Nursing Research*. 1997;29(3):21-43.
36. O'Connor AM. Validation of a Decisional Conflict Scale. *Medical Decision Making*. 1995;15(1):25-30.
37. Garvelink MM, Boland L, Klein K, et al. Decisional Conflict Scale Use over 20 Years: The Anniversary Review. *Medical Decision Making*. 2019;39(4):301-314.

38. Garvelink MM, Boland L, Klein K, et al. Decisional Conflict Scale Findings among Patients and Surrogates Making Health Decisions: Part II of an Anniversary Review. *Medical Decision Making*. 2019;39(4):315-326.
39. Ferron Parayre A, Labrecque M, Rousseau M, Turcotte S, Legare F. Validation of SURE, a four-item clinical checklist for detecting decisional conflict in patients. *Medical Decision Making*. 2013;34(1):54-62.
40. Joseph-Williams N, Newcombe R, Politi M, et al. Toward minimum standards for certifying patient decision aids: A modified Delphi consensus process. *Medical Decision Making*. 2013;34(6):699-710.
41. Elwyn G, O'Connor A, Stacey D, et al. Developing a quality criteria framework for patient decision aids: online international Delphi consensus process. *British Medical Journal*. 2006;333(7565):417-422.
42. Stacey D, Kryworuchko J, Bennett C, Murray MA, Mullan S, Legare F. Decision coaching to prepare patients for making health decisions: A systematic review of decision coaching in trials of patient decision aids. *Medical Decision Making*. 2012;32(3):E22-33.
43. O'Connor AM, Stacey D, Legare F. Coaching to support patients in making decisions. *British Medical Journal*. 2008;336:228-229.
44. Lawson ML, Shephard AL, Feenstra B, Boland L, Sourial N, Stacey D. Decision coaching using a patient decision aid for youth and parents considering insulin delivery methods for type 1 diabetes: a pre/post study. *BMC Pediatr*. 2020;20(1):1.
45. Feenstra B, Lawson ML, Harrison D, Boland L, Stacey D. Decision coaching using the Ottawa family decision guide with parents and their children: A field testing study. *BMC Medical Informatics and Decision Making*. 2015;15(5):1-10.
46. Institute of Medicine (US) Committee on Quality of Health Care in America. *Crossing the Quality Chasm: A new health system for the 21st century*. Washington, D.C.: Institute of Medicine; 2001.
47. Fischhoff B, Slovic P, Lichtenstein S. Knowing what you want: measuring labile values. In: Wallsten TS, ed. *Cognitive Processes in Choice and Decision Behavior*. Hillsdale, NJ: Lawrence Erlbaum Associates; 1980:117-41.
48. Herdman TH, Kamitsuru S. *NANDA International Nursing Diagnoses: Definitions & Classification 2015-2017*. Oxford, UK: Wiley Blackwell; 2015.

