

HELPS AND HINDRANCES TO SHARED DECISION-MAKING IN FRANCE : AN ONLINE NATIONAL SURVEY AMONG CANCER PATIENTS

Sandra DOUCENE (1), Léna MILAN (2), Gilbert LENOIR (1), Fadila FARSI (1,3), Nora MOUMJID (4,5,6), François BLOT (1,7)

(1) Cancer Contribution Association, Villejuif, Paris (2) Paris Cité University, Psychopathology and Health Process research unit, Boulogne-Billancourt, France, (3) ONCO-AURA Regional cancer network, Lyon, France (4) Pathways, Health, Systemic, P2S UR 4129, Lyon, France (5) Lyon 1 University, Lyon, France (6) Léon Bérard Cancer Centre, Lyon, France (7) Gustave Roussy Institute, Cancer Campus Grand Paris, Villejuif, France
Contact : Sandra.doucene@gustaveroussy.fr - www.cancercontribution.fr

Context and objectives

- 2021 : Presidential elections in France
- Collective reflection and contribution to the political debate on so-called health democracy
- Cancer Contribution, a cancer patients association, considers shared decision-making (SDM) as the first step in health democracy
- SDM combines clinical expertise of the healthcare professional with patient's knowledge, values and preferences.

Objective : **Identify helps and hindrances to SDM from patients points of views.**

Methodology

Methods

- An **online national survey** conducted from August to October 2021
- **11 patients representatives associations**
- **Patients diagnosed since less than 15 years**

Questionnaire

- Developed by 3 members of Cancer Contribution : 1 patient, 1 citizen, 1 oncologist
- Tested among 16 patients

Analysis

- Quantitative and qualitative for responses to open-ended questions



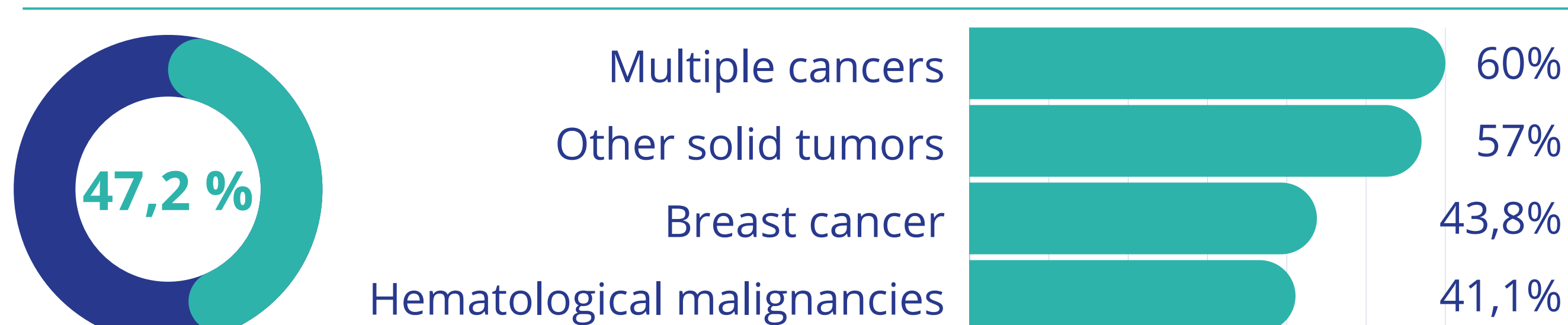
Results

Out of 916 responses, 727 analyzed :

- 394 from patients with hematological malignancies [HM], 185 with breast cancer [BC], 93 with other solid tumors [ST] and 55 with multiple cancers [MC].
- Respondents'places of residence are spread across all regions of France, and 20,7% live in Paris and its suburbs.

	Sexe, F/M : n [%]	Age, years : average [ET]
Total Population, n = 727	462/265 [63,6/36,4 %]	56,0 [15]
Hématological malignancies, n = 394	188/206 [47,7/52,3 %]	59,2 [4,14]
Breast cancer, n = 185	183/2 [98,9/1,1 %]	59,3 [3,10]
Other solid tumors, n = 93	63/30 [67,7/32,3 %]	51,1 [3,11]
Multiple cancers, n = 55	30/25 [54,5/45,5 %]	63,7 [9,11]

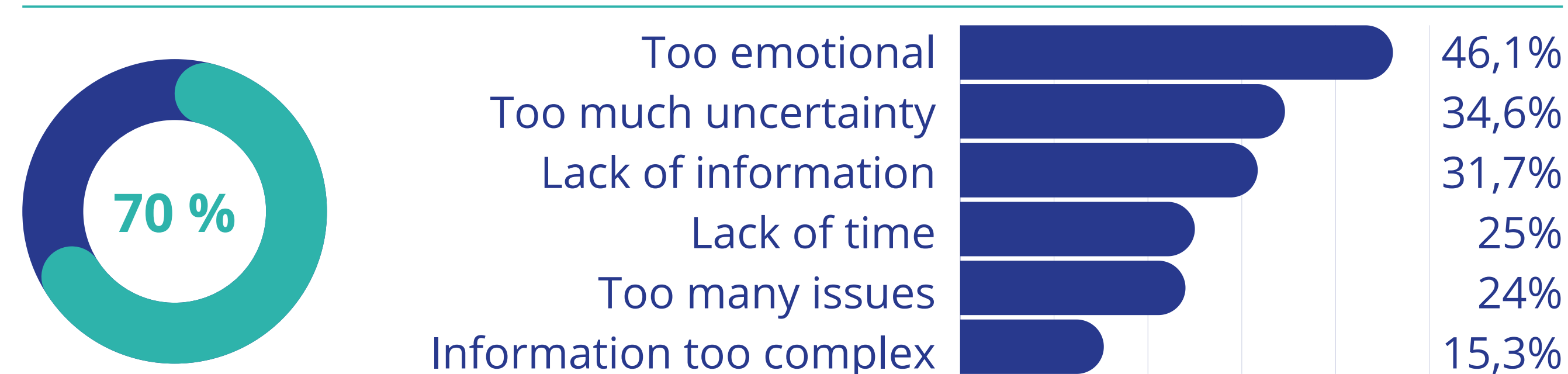
Among participants, **47.2 % participated in a decision** about their health management, with a significant variation according to the pathology (BC 43.8 %, HM 41.1 %, ST 57 %, MC 60 %, P=0.01), and regardless of age and gender.



Pourcentage of patients reported at least 1 SDM

Two-thirds felt comfortable with SDM in relation with the time allocated and the information provided, regardless of the pathology.

Emotions, uncertainty and lack of information mainly explained their lack of ease in making a decision.



Pourcentage of patients felt comfortable with SDM and reasons of discomfort

Focus on quantitative results

43.6% took the advice of a third party person, in the large majority (and equally) : with one or more relatives and with health professionals (very rarely, with patient associations or former patients); 22.4% say they have received information or decision-making "tools" (documentation, guides, etc.).

Au cours de votre parcours de soins en cancérologie, avez-vous eu à prendre une décision partagée avec votre médecin ?	Oui : Non : Je ne sais pas :	47,2% 45,9% 6,9%
<i>Si oui, pourriez-vous nous dire sur quelle question de santé (choix de traitement, chirurgie...) ?</i>	<i>Question ouverte</i>	
Avez-vous eu assez de temps pour prendre votre décision ?	Oui : Non :	85% 15%
Avez-vous eu assez d'informations pour participer à la prise de décision ?	Oui : Non :	87% 13%
Avez-vous demandé l'avis d'une tierce personne pour prendre votre décision ?	Oui : Non :	44% 56%
<i>Si oui à la question précédente : auprès de qui avez-vous demandé de l'aide ?</i>	Un.e ou plusieurs proches : Professionnels de santé : Anciens patients : Associations de patients :	60% 55,5% 9,8% 14,3%
Vous a-t-on proposé un outil d'aide à la décision (guide de choix, documentation...) ?	Oui : Non :	23% 77%
<i>Si oui, lequel(s) ? et comment vous a-t-il (ont-ils) été utile(s) ?</i>	<i>Question ouverte</i>	
<i>Si oui à la première question, vous êtes-vous senti à l'aise pour participer à cette décision ?</i>	Pas du tout à l'aise : Pas vraiment à l'aise : A l'aise : Tout à fait à l'aise :	6,1% 24% 47,7% 22,3%
<i>Si non à la précédente question : pourquoi n'étiez-vous pas complètement à l'aise ?</i>	Choix de déléguer la décision au médecin : Avis divergents : Je n'ai pas osé donner mon avis, mes préférences : Informations trop complexes : Manque d'informations : Trop d'enjeux : Trop émotionnel : Trop d'incertitudes : Manque de temps pour prendre la décision : On me l'a imposé(e) : Autre :	12,5% 11,5% 1,9% 15,3% 31,7% 24% 46,1% 34,6% 25% 13,4% 0%
<i>À quelle décision dans votre parcours de soins auriez-vous souhaité participer ?</i>	<i>Question ouverte</i>	

Moreover, 87,2% of respondents have never been asked to participate in a health democracy process. 81,2% would agree to participate in a collaborative process to improve oncology practices.

Focus on qualitative results

Among patients reported at least 1 SDM, SDM was mainly focused on the nature of the treatment or surgery, very little on treatment modalities (outpatient, home hospitalization...).

Conclusion and future issues

To improve SDM implementation in routine clinical practice in cancer:

- **Sufficient time** and **use of decision aids** are needed
- **Recognition of cognitive biases and emotions** integrated in **training for healthcare professionals** and information and decision aids.
- **Referral to reliable third parties** (high-quality websites, patients associations)

The **intervention of patient partners** could constitute an innovative aid in the SDM process.