



# **Développement d'outils pour la prestation de soins et de services de première ligne centrés sur les aînés présentant des troubles neurocognitifs liés au vieillissement**

**Thèse**

**Moulikatou Adou Lawani**

**Doctorat en sciences cliniques et biomédicales**  
Philosophiæ doctor (Ph. D.)

Québec, Canada

© Moulikatou Adou Lawani, 2021

**Développement d'outils pour la prestation de soins et  
de services de première ligne centrés sur les aînés  
présentant des troubles neurocognitifs liés au  
vieillessement**

**Thèse**

**Moulikatou Adouni Lawani**

Sous la direction de :

Anik Giguère, directrice de recherche  
Luc Côté, codirecteur de recherche

# Résumé

**Introduction :** La prise de décision partagée (PDP) est un processus collaboratif entre les professionnels de santé et les patients. Elle est recommandée pour prendre des décisions en contexte d'incertitude. Toutefois, son adoption semble sous-optimale dans les pratiques cliniques, notamment avec les aînés présentant des troubles neurocognitifs (TNC) et leurs proches aidants. En effet, les professionnels de santé ne reçoivent, en général, que peu ou pas de formation sur la PDP et ils manquent d'outils pour faciliter son adoption. Par ailleurs, on manque toujours de données probantes sur les meilleures stratégies pour concevoir et implanter efficacement des programmes de formation professionnelle dans ce contexte. Par conséquent, la conception d'une formation comprenant des outils d'aide à la décision pour soutenir l'adoption de la PDP par les professionnels de santé en contexte de soins aux aînés présentant des TNC, pourrait être utile pour les aider à mieux intégrer ce concept dans leurs pratiques.

**Objectif :** Étudier les processus de conception et d'implantation d'un programme de formation professionnelle portant sur l'adoption de la PDP avec les aînés présentant des TNC et leurs proches aidants.

**Méthode :** Nous avons réalisé trois études pour répondre à cet objectif. Dans une première étude descriptive à visée méthodologique, nous avons décrit la conception et l'application d'une approche novatrice de revue accélérée de la littérature servant à développer des outils d'aide à la décision, ici des boîtes à décision (BD). Dans une deuxième étude mixte convergente parallèle, nous avons évalué comment une approche novatrice centrée sur les utilisateurs, associée à des théories de changement du comportement, permettent d'adapter un programme de formation professionnelle en PDP. L'approche centrée sur les utilisateurs a consisté à faire une série de trois à quatre cycles successifs d'évaluation-rétroaction-adaptation de chacune des composantes du programme de formation auprès des participants, en nous aidant de questionnaires ouverts et fermés en ligne. La troisième étude mixte séquentielle explicative visait à étudier l'implantation du programme de formation. Pour ce faire, nous avons identifié les facteurs influençant la participation des professionnels de santé au programme et évalué son effet sur leurs connaissances et leur intention d'adopter la PDP.

**Analyses :** Dans la première étude, nous avons effectué des analyses descriptives du processus et des ressources pour décrire l'approche de revue accélérée adaptée au développement des BD. Dans la deuxième étude, nous avons effectué des analyses bivariées sur les données quantitatives et des analyses qualitative thématiques de contenu sur les entrevues et les réponses ouvertes en s'inspirant de théories dérivées de la théorie du comportement planifié (TCP), pour déterminer les améliorations à chaque cycle itératif d'évaluation et mettre en place le programme. Dans la troisième étude, nous avons analysé les données d'accès, d'intention et de connaissances issues de questionnaires avant/après et réalisé une analyse qualitative thématique d'entrevues auprès des participants.

**Résultats :** La revue accélérée de littérature a permis une synthèse plus rapide des données comparativement aux méthodes usuelles, 7 à 31 semaines par revue au lieu de 78 à 104 semaines pour une revue systématique usuelle. L'approche centrée sur les utilisateurs, associée à des théories de changement de comportements, a permis d'adapter le programme de formation professionnelle aux besoins des utilisateurs. Plusieurs enjeux d'implantation du programme ont été également relevés à travers l'identification des barrières et facilitateurs à la participation au programme de formation professionnelle. Ceci a permis de faire ressortir des éléments de faisabilité en vue d'une implantation efficace d'un tel programme en première ligne, notamment la nécessité d'une adhésion organisationnelle pour intégrer la formation à l'horaire des professionnels. Finalement, nous avons pu identifier divers défis de conception du programme en contexte interprofessionnel où les attentes des participants sont diversifiées, ainsi que les défis associés à la recherche auprès d'aînés présentant des TNC.

**Conclusions :** Dans cette thèse, nous avons décrit diverses méthodes pour réviser rapidement la littérature, concevoir, optimiser et implanter une formation professionnelle en PDP. Certains avantages, inconvénients et enjeux de conception de ces programmes ont été soulevés. Nous avons aussi noté un certain nombre de défis liés à la particularité de la population étudiée, soit celle des aînés présentant des TNC. Les méthodes proposées devront être testées ultérieurement via des études élargies à d'autres situations cliniques, afin de les améliorer et de les systématiser.

# Abstract

**Introduction:** Shared decision making (SDM) is a collaborative process between health care professionals and patients which is recommended for making decisions in the context of uncertainty. However, its adoption is not optimal in clinical practices, especially with the clientele of seniors with neurocognitive disorders (NCD) and their caregivers. Indeed, health professionals are not sufficiently trained or receive no training on shared decision making, and lack appropriate tools to facilitate its adoption. Moreover, there is still a lack of evidence on the best strategies for effectively designing and implementing professional training programs in this context. Developing a training that includes decision support tools to facilitate the adoption of SDM by health care professionals in the care of seniors with NCD could therefore be useful to help them better integrate this concept into their practices. To date, there is not yet a standard systematic process that integrates the best approaches to effectively design and implement professional training programs in this context.

**Objective:** To study the design and implementation processes used to develop a professional training program regarding SDM adoption with seniors with NCD and their caregivers.

**Method:** We conducted three studies to meet this objective. In a first descriptive study with a methodological focus, we described the design process and application of an innovative rapid review approach to developing decision support tools, here decision boxes (DB). In a second parallel convergent mixed methods study, we evaluated how a user-centered design approach, combined with behavioral change theories, can be used to adapt an SDM professional training program. The user-centered design approach involved three to four successive rounds of evaluation-feedback-tailoring of each component of the professional training program with participants, using open and closed online questionnaires. The third explanatory sequential mixed methods study was designed to study the implementation of the professional training program. To do so, we described the factors influencing health care professionals' participation in the program and assessed its effect on their knowledge and intention to adopt SDM. We analyzed data on access, intention, and knowledge, from pre/post questionnaires and individual telephone interviews with participants. **Analyses:** In the first study, we conducted descriptive analyses of the process and resources required to describe the rapid review method adapted to the development of decision boxes. In the second study, we conducted bivariate analyses on the quantitative data and thematic qualitative content analyses on the interviews and the open-ended responses based on theory of planned behaviour, to determine improvements at each iterative evaluation cycle to develop the training program. In the third study, we analyzed access to the training program, intention to adopt SDM and knowledge from pre/post questionnaires and individual telephone interviews with participants.

**Results:** The rapid review allowed for a more timely synthesis of data compared to conventional methods of systematic literature reviews, 7 to 31 weeks per review instead of 78 to 104 weeks for a usual systematic

review. The user-centered design approach, combined with behavioral change theories, made it possible to tailor the professional training program to the needs of users. Several program implementation issues were also identified through the identification of barriers and facilitators to participation in the training program, which allowed highlighting elements of feasibility for an effective implementation of such a program in primary care and services, in particular the need for organizational restructuring that integrates training into the schedule of professionals. Finally, we were able to identify various challenges of designing the program in an interprofessional context where participants' expectations are diverse, as well as the issues associated with research with seniors with NCD.

**Conclusions:** In this thesis, we described various methods for designing, optimizing, and implementing professional training for SDM adoption. Some advantages, disadvantages and design issues of these programs were raised. We also noted a number of challenges related to the particularity of the study population, namely that of seniors with NCD and their caregivers. The proposed methods will have to be tested subsequently through studies extended to other clinical situations in order to improve and systematize them.

# Table des matières

Résumé .....	ii
Abstract.....	iv
Table des matières .....	vi
Liste des figures.....	xii
Liste des tableaux.....	xiv
Liste des abréviations .....	xvi
Liste des sigles .....	xviii
Remerciements.....	xxi
Avant-propos .....	xxiii
Introduction .....	1
Chapitre 1 Problématique .....	4
Les troubles neurocognitifs.....	4
<b>Définition et description</b> .....	4
<b>Diagnostic</b> .....	5
<b>Données épidémiologiques</b> .....	7
<b>Facteurs de risque</b> .....	7
<b>Conséquences des troubles neurocognitifs</b> .....	10
<b>Traitements</b> .....	13
Contexte actuel des soins et services aux personnes âgées présentant des troubles neurocognitifs .....	15
Rôle et défis de la première ligne pour soutenir les personnes présentant des troubles neurocognitifs ..	15
<b>Situation internationale</b> .....	17
<b>Situation canadienne</b> .....	18
<b>Situation québécoise</b> .....	20
Chapitre 2 État des connaissances sur la prise de décision partagée.....	23
Historique, définition et contextes d'application.....	23
Importance de la prise de décision partagée.....	25
Actions internationales en faveur de la prise de décision partagée.....	26
Implantation de la prise de décision partagée en contexte clinique.....	28
Stratégies pour soutenir l'implantation de la prise de décision partagée en contexte clinique .....	29
<b>Outils d'aide à la décision</b> .....	30

<b>Sommaires de données probantes pour les professionnels de santé</b> .....	31
Stratégies de conception des interventions pour soutenir la prise de décision partagée .....	33
Critères de conception des outils d'aide à la décision.....	33
<b>Synthèse des données scientifiques à inclure dans les outils d'aide à la décision</b> .....	39
<b>Engagement des parties prenantes dans le processus de conception des interventions pour soutenir la prise de décision partagée</b> .....	40
<b>Utilisation de la théorie en recherche et éducation à la santé</b> .....	43
Formation professionnelle pour les professionnels de santé.....	44
<b>Formation en présence</b> .....	45
<b>Formation à distance</b> .....	45
<b>Formation hybride</b> .....	47
<b>Les limites du développement professionnel continu</b> .....	47
<b>Formation professionnelle pour soutenir l'adoption de la prise de décision partagée</b> .....	48
<b>Conception des formations professionnelles en prise de décision partagée</b> .....	52
Prise de décision partagée et troubles neurocognitifs .....	54
<b>Importance de la prise de décision partagée avec les aînés présentant des troubles neurocognitifs et leurs proches aidants</b> .....	54
<b>Difficultés associées à l'adoption de la prise de décision partagée avec les aînés présentant des troubles neurocognitifs</b> .....	56
<b>Recherche et interventions pour soutenir la prise de décision partagée avec les aînés présentant des troubles neurocognitifs</b> .....	57
Résumé des lacunes dans les connaissances actuelles .....	60
Chapitre 3 Objectifs de recherche et cadre conceptuel .....	62
Objectif général .....	62
Objectifs spécifiques.....	62
Proche aidante partenaire de recherche .....	62
Cadre conceptuel .....	63
<b>Le modèle d'acceptation de la technologie</b> .....	64
<b>Le modèle intégrateur</b> .....	65
Chapitre 4 Five shared decision-making tools in 5 months: use of rapid reviews to develop decision boxes for seniors living with dementia and their caregivers.....	68
Résumé .....	68
Abstract .....	68
Background .....	69



Methods.....	71
<b>Study design</b> .....	71
<b>Time resources and expertise</b> .....	71
<b>Rapid review process</b> .....	71
<b>Decision box prototype design</b> .....	76
Results .....	76
<b>Description of studies</b> .....	76
<b>Time required</b> .....	78
<b>Human resources and expertise</b> .....	80
<b>Project management</b> .....	81
<b>Data synthesis for decision boxes</b> .....	82
Discussion .....	82
<b>Strengths and limitations</b> .....	85
Conclusions .....	86
Additional file .....	86
List of abbreviations.....	86
Declarations .....	86
<b>Ethics approval and consent to participate</b> .....	86
<b>Consent for publication</b> .....	86
<b>Availability of data and material</b> .....	86
<b>Competing interest</b> .....	86
<b>Funding</b> .....	87
<b>Author's contributions</b> .....	87
<b>Acknowledgements</b> .....	87
References .....	88
Chapitre 5 User-centered and theory-based design of a professional training program on shared decision making with older adults living with neurocognitive disorders: a mixed-methods study.....	93
Résumé .....	93
Abstract .....	93
Background .....	94
<b>Theoretical Framework</b> .....	95
Methods.....	96
<b>Study Design and Approach</b> .....	96

<b>Population and Recruitment Strategy</b> .....	97
<b>Design process of the e-learning activity</b> .....	97
<b>Design process of the Decision Boxes (DBs)</b> .....	98
<b>Final quantitative analyses</b> .....	99
<b>Integration of quantitative and qualitative findings</b> .....	101
Results .....	101
<b>Study population</b> .....	101
<b>Findings about the e-learning activity</b> .....	103
<b>Findings about the Decision Boxes (DBs)</b> .....	109
<b>Changes in intention as the rounds progressed</b> .....	114
Discussion .....	118
<b>Usefulness of theory-based and user-centered design approaches</b> .....	118
<b>Each training component is important</b> .....	119
<b>Adapting training to each profession and area</b> .....	121
<b>Intention to adopt SDM varies depending on context</b> .....	121
<b>Study Limitations</b> .....	122
Conclusions .....	122
Additional file .....	123
List of abbreviations .....	123
Declarations .....	124
<b>Ethics approval and consent to participate</b> .....	124
<b>Consent for publication</b> .....	124
<b>Availability of data and materials</b> .....	124
<b>Competing interests</b> .....	124
<b>Funding</b> .....	124
<b>Authors' contributions</b> .....	124
<b>Acknowledgements</b> .....	125
References .....	126
Chapitre 6 Professional training on shared decision making with older adults living with neurocognitive disorders: a mixed-methods implementation study .....	133
Résumé .....	133
Abstract .....	133
Background .....	134

Methods.....	135
<b>Description of the training program</b> .....	135
<b>Study Design</b> .....	136
Methods.....	137
<b>Participants</b> .....	137
<b>Implementation process</b> .....	137
<b>Quantitative data collection</b> .....	138
<b>Qualitative data collection</b> .....	138
<b>Analyses</b> .....	139
Results .....	140
<b>Participants</b> .....	140
<b>Level of participation in the training program</b> .....	143
<b>Interview findings: factors influencing participation in the training program</b> .....	143
<b>Survey results: effects of the training program</b> .....	154
<b>Integration of findings</b> .....	158
Discussion .....	158
Conclusions .....	161
List of Abbreviations .....	161
Declaration .....	162
<b>Ethics approval and consent to participate</b> .....	162
<b>Consent for publication</b> .....	162
<b>Availability of data and materials</b> .....	162
<b>Competing interests</b> .....	162
<b>Funding</b> .....	162
<b>Authors' contributions</b> .....	162
<b>Acknowledgements</b> .....	162
References .....	164
Chapitre 7 Discussion générale .....	169
Principaux résultats de la thèse.....	169
Programme de formation professionnelle à distance pour le développement professionnel continu .....	170
Approche intégrée pour la conception de programme de formation professionnelle.....	172
Conception de programme de formation professionnelle à distance dans un contexte de pratique interprofessionnelle au service des personnes atteintes de troubles neurocognitifs en première ligne .....	174

Implantation de programme de formation professionnelle en prise de décision partagée.....	175
Enjeux de la recherche pour améliorer la pratique professionnelle auprès des aînés présentant des troubles neurocognitifs et leurs proches aidants .....	177
Limites de la thèse.....	180
Contributions à l'avancement des connaissances.....	181
Perspectives futures de la thèse .....	182
Conclusion .....	184
Bibliographie .....	185
Annexe A – Cadre conceptuel .....	217
Annexe B - Additional file - Five shared decision-making tools in 5 months: use of rapid reviews to develop decision boxes for seniors living with dementia and their caregivers.....	217
Additional file 1 .....	218
<b>Search strategies used for each of the five Decision Boxes</b> .....	218
Annexe C - Additional file - User-centered and theory-based design of a professional training program on shared decision making with older adults living with neurocognitive disorders: a mixed-methods study.....	228
Additional file 1: List of citations mentioned in the Tables 2-4 .....	228
Additional file 2: Participants' level of intention to adopt shared decision making and levels of the potential predictors of this intention at baseline and after each evaluation round of the e-learning activity (scale ranges from 1-7).....	233
Additional file 3: Participants' level of intention to use what they learned through the DBs to explain the pros and cons of health options to patients, and levels of the potential predictors of this intention at each evaluation round (scale ranges from 1-7).....	234
Additional file 4: Association between targeted variables and intention to use the Decision Boxes, as estimated using the LASSO regression model.....	234
Additional file 5: Mean of participants' intention to use each of the DBs, in each round, using crude linear regression and adjusted linear regression models (scale ranges from 1-7) .....	236
Annexe D – Questionnaires .....	237
User-centered and theory-based design of a professional training program on shared decision making with older adults living with neurocognitive disorders: a mixed-methods study .....	237
<b>Questionnaire en ligne sur l'utilisation de l'activité de formation (tutoriel e-TUDE)</b> .....	237
<b>Questionnaire en ligne sur les boîtes à décision (BD)</b> .....	255
Professional training on shared decision making with older adults living with neurocognitive disorders: a mixed-methods implementation study .....	282
<b>Questionnaire en ligne sur le programme de formation</b> .....	282
<b>Guide d'entrevue</b> .....	304

# Liste des figures

## Chapitres de la thèse excluant les articles

Figure 1: Contribution des facteurs de risque potentiellement modifiables ou non modifiables aux TNC suivant le cours de la vie (modèle tiré du rapport de la commission du Lancet 2017) [40] .....	9
Figure 2: Niveau de préparation des médecins de famille à gérer les soins aux personnes atteintes de troubles neurocognitifs dans la collectivité. FCMW= Fonds du Commonwealth [101] .....	17
Figure 3: Processus de développement des outils d'aide à la décision. Inspiré de Coulter et coll. [214] .....	38
Figure 4: Cadre de l'approche de la conception centrée sur l'utilisateur [259].....	64

## Articles de la thèse

### Chapitre 4: Five shared decision-making tools in 5 months: use of rapid reviews to develop decision boxes for seniors living with dementia and their caregivers

Figure 1: Steps of the rapid review process leading to the design of the Decision Box prototype .....	72
---	----

### Chapitre 5: User-centered and theory-based design of a professional training program on shared decision making with older adults living with neurocognitive disorders: a mixed-methods study

Figure 1: Theoretical model framing the current research .....	96
Figure 2: User-centered design process to tailor the training program to user needs (A- e-learning activity and B - evidence summaries) .....	101
Figure 3: Flow of study participants .....	103
Figure 4: Critical appraisal exercise used in the e-learning activity, as evaluated in the (A) Round 1 and (B) final version.....	105
Figure 5A: Mean levels of participant intention and its determinants after their review of each decision box, at each round - Intention .....	115
Figure 5B: Mean levels of participant intention and its determinants after their review of each decision box, at each round - Beliefs about Consequences (attitude).....	115
Figure 5C: Mean levels of participant intention and its determinants after their review of each decision box, at each round - Social Influence .....	116
Figure 5D: Mean levels of participant intention and its determinants after their review of each decision box, at each round - Beliefs about Capabilities .....	116
Figure 5E: Mean levels of participant intention and its determinants after their review of each decision box, at each round - Moral Norm.....	117
Figure 5F: Mean levels of participant intention and its determinants after their review of each decision box, at each round - Usefulness.....	117
Figure 5G: Mean levels of participant intention and its determinants after their review of each decision box, at each round - Ease of Use .....	118

**Chapitre 6: Professional training on shared decision making with older adults living with neurocognitive disorders: a mixed-methods implementation study**

Figure 1: Flow of participants (see Table 1 for DB titles) ..... 141

# Liste des tableaux

## Chapitres de la thèse excluant les articles

Tableau 1: Critères de qualification de certification et de qualité IPDAS pour les outils d'aide à la décision (inspiré de Joseph-Williams et coll. [175], traduction libre) .....	34
--	----

## Articles de la thèse

### Chapitre 4: Five shared decision-making tools in 5 months: use of rapid reviews to develop decision boxes for seniors living with dementia and their caregivers

Table 1: Impact of certification standards for shared decision-making tools on the review process .....	70
Table 2: Inclusion criteria for each decision box .....	70
Table 3: Description of the references screened, studies included, options studied, and outcomes retrieved for each decision box .....	77
Table 4: Number of weeks required for each step of (A) the rapid review process, and (B) Decision Box prototypes design, for each Decision Box (considering 35 h/week for a single person .....	79
Table 5: Human resources required .....	80

### Chapitre 5: User-centered and theory-based design of a professional training program on shared decision making with older adults living with neurocognitive disorders: a mixed-methods study

Table 1: Characteristics of study participants .....	102
Table 2A: Strengths of e-learning component of the program .....	106
Table 2B: Weaknesses of e-learning component of the program .....	107
Table 2C: Participant perceptions of the pros and cons of adopting shared decision making (SDM) .....	109
Table 3A: Healthcare professionals' perceptions of the strengths of the Decision Boxes .....	110
Table 3B: Healthcare professionals' perceptions of the weaknesses of the Decision Boxes by theoretical domain .....	111
Table 4 : Participants' perceptions of how each program component could facilitate their adoption of shared decision-making .....	120

### Chapitre 6: Professional training on shared decision making with older adults living with neurocognitive disorders: a mixed-methods implementation study

Table 1: Decision Box titles and level of participants' interest for each title .....	136
Table 2: Characteristics of study participants .....	142
Table 3: Factors encouraging participation in the e-learning program .....	145
Table 4: Factors restricting participation in the e-learning program .....	149

Table 5: Strategies to improve training program on shared decision making with neurocognitive disorders.....	153
Table 6: Effects of the training program among participants who completed the survey before and after training.....	155



# Liste des abréviations

## FRANÇAIS

BD : Boîte à décision

NMDA : N-méthyl-D-aspartate

PDP : Prise de décision partagée

SCPD : Symptômes Comportementaux et Psychologiques de la Démence

TCP: Théorie du Comportement Planifié

TNC : Troubles neurocognitifs

## ANGLAIS

AR: Absolute Risks

ARD: Absolute Risk Difference

BPSD: Behavioral and Psychological Symptoms of Dementia

CPD: Continued Professional Development

DB: Decision Box

DSM-IV: Diagnostic and Statistical Manual-4

DSM-V: Diagnostic and Statistical Manual-5

GRADE: Grading of Recommendations Assessment Development and Evaluation

GPCOG: General Practitioner Assessment of Cognition

HCP: Healthcare Professional / HCP: Healthcare provider

IAM: Information Assessment Method

IPDAS: International Patient Decision Aid Standards

KT: Knowledge Translation

Min: Minutes

3MS: Modified Mini-Mental State Examination

MMSE: Mini-Mental State Examination

MoCA: Montreal Cognitive Assessment

NCD: Neurocognitive Disorder

NCDs: Neurocognitive disorders

NOS: NewCastle-Ottawa quality assessment Scale

PI: Principal Investigator

PICO: Population, Intervention Comparison, Outcome

RCT: Randomized Control Trial

SD: Standard Deviation

SDM: Shared Decision Making

SMD: Standardized Mean Differences

SUNDAE: Standards for UNiversal reporting of patient Decision Aid Evaluations

SwD: Senior living with Dementia

TAM-2: Technology Acceptance Model

TPB: Theory of Planned Behaviour

UCD: User-Centered Design

VAT : Visual Association

## Liste des sigles

ACSS : Académie Canadienne des Sciences de la Santé

CHSLD : Centre Hospitalier de Soins de Longue Durée

INESSS : Institut National d'Excellence en Santé et Services Sociaux

MSSS : Ministère de la Santé et des Services Sociaux

RUIS : Réseaux Universitaires Intégrés de Santé

*La patience est une forme de sagesse. C'est la preuve  
que nous comprenons et acceptons le fait que, parfois,  
les choses doivent se dérouler dans leur propre temps.*

*Jon Kabat-Zinn.*

**À Dieu tout honneur et toute gloire.**

**Je dédie cette thèse**

**À mes amours Gloria et Nelly**, vous m'avez soutenue  
tout au long de ce travail par votre autonomie,  
générosité, compréhension et joie de vivre, que son  
aboutissement soit pour vous, une source  
supplémentaire de motivation à toujours aller plus loin  
et à toujours viser l'excellence; soyez bénies  
abondamment

**À Hervé mon tendre époux**, tu m'as toujours tenu la  
main avec amour, fierté et détermination; merci pour  
cette confiance inébranlable en moi, qui m'a donné le  
souffle d'aller jusqu'au bout

**À mes parents**, papa, maman, toujours présents  
quand j'ai besoin de vous et même la distance n'a pas  
pu changer quelque chose, car la télépathie entre nous  
est trop forte; je suis tellement chanceuse de vous  
avoir comme parents

**À mes chers frères et sœurs**, votre attention m'est  
toujours allée droit au cœur, c'est tellement merveilleux  
cette union qui règne entre nous et qui nous permet  
d'aller toujours plus loin

**À ma belle-famille**, merci pour votre soutien

**À tous mes amis** qui se reconnaîtront à travers ce  
travail, je vous dis merci.

# Remerciements

À l'issue de ces travaux de longue haleine, je voudrais remercier très chaleureusement toutes les personnes sans l'aide de qui je n'aurais jamais pu mener cette thèse à son terme.

Mes hommages à ma directrice de recherche, Anik Giguère pour avoir pris le temps de m'encadrer, de m'aider, de me conseiller à chaque fois que j'en ai eu besoin et de me donner toutes les ressources nécessaires à la réussite de mon projet doctoral. J'ai pu mener à terme ce projet, grâce à toi. Merci pour ces longues années passées ensemble où j'ai beaucoup appris à tes côtés, pour ton énergie contagieuse et pour cette volonté exceptionnelle de me voir aller jusqu'au bout. Reçois toute ma profonde gratitude.

Mes hommages à mon codirecteur, Luc Côté pour avoir mis sa pédagogie, son expérience et son humanité au service de mon encadrement. Merci pour ta disponibilité, ton soutien indéfectible et tous ces bons conseils dont tu m'as gratifiée et qui m'ont permis d'aller jusqu'au bout. Tu as toujours mis mon bien-être au-dessus de tout et je te prie de recevoir à travers l'aboutissement de ce travail, ma profonde reconnaissance. Une agréable retraite à toi cher Luc.

Mes hommages à la co-chercheuse principale du programme de recherche et coauteure des articles, Dre France Légaré, pour son implication, sa disponibilité, ses conseils constructifs et son soutien indéfectible tout au long de la réalisation de ce projet. Merci infiniment.

Mes Hommages à Mme Juliette Bruneau, la proche-aidante partenaire sur ce projet, qui malgré ses multiples contraintes a su donner de son temps et partager ses expériences pour l'aboutissement de ce projet. Merci infiniment.

Hommages au corps professoral et à l'équipe administrative de la Faculté de médecine / médecine expérimentale / sciences cliniques et biomédicales de l'Université Laval. Merci infiniment pour la qualité de l'enseignement reçu.

Mes remerciements les plus sincères à la Dre Holly Witteman qui n'a ménagé aucun effort pour mettre son expertise à contribution du succès de ce projet. Merci infiniment.

Mes très sincères remerciements à tous les coauteurs des articles de ma thèse pour leurs précieuses contributions, je veux nommer les Drs et Dres Edeltraut Kröger, Philippe Voyer, Michèle Morin, Charo Rodriguez, Yves Turgeon, Danielle Caron, Laetitia Coudert, Pierre-Hugues Carmichaël, Émilie Fortier-Brochu, Béatriz Valéra; et à tous les experts, le personnel administratif, les professionnels et auxiliaires de recherche qui ont œuvré pour la bonne marche du projet. Merci infiniment.

Mes très sincères remerciements à Jessy pelletier, Josée Pépin et Selma Chipenda pour leurs soutiens logistiques, à Josée Boulet pour le graphisme et à Katherine Hastings pour les révisions linguistiques des publications en Anglais. Merci infiniment.

Mes très sincères remerciements à toute l'équipe du secteur du Vice décanat à la pédagogie et au développement professionnel continu, notamment à Dre Marie-Claude Tremblay, Dre Joyce Dogba et Dr Jean-Sébastien Renaud. Merci infiniment pour vos soutiens respectifs.

Mes remerciements les plus sincères vont également à l'endroit de tous les professionnels de santé participants, pour leur implication, leur ouverture d'esprit et leur disponibilité sans lesquelles ce projet n'allait jamais devenir réalité.

Je voudrais aussi adresser mes profondes reconnaissances :

- À tous les organismes subventionnaires du projet : le Ministère de l'Économie, de l'Innovation et de l'Exportation du Québec, la Société de Valorisation (SOVAR), l'Université Laval et le secteur du Vice décanat à la pédagogie et au développement professionnel continu de l'Université Laval.
- Au Centre de recherches en soins et services de première ligne de l'Université Laval dont j'ai bénéficié d'une bourse de soutien qui m'a permis d'aller jusqu'au bout de ce projet.
- Au Centre d'excellence du vieillissement de Québec qui m'a aussi octroyé une bourse de soutien pour la publication des articles.

Enfin, merci à toute l'équipe « KT-vieillessement » et à tous mes collègues étudiants, particulièrement Gaudens Acakpo, Hina Hakim, Gabriel Bilodeau, Annie Poirier et Chaimaa Fanaki, pour ces bons moments de partage et d'amitiés.

# Avant-propos

Ma thèse porte sur les démarches pour concevoir et implanter un programme de formation professionnelle multicomposante sur l'adoption de la prise de décision partagée (PDP) par les professionnels de santé avec leur clientèle d'aînés présentant des troubles neurocognitifs (TNC) et leurs proches aidants. Elle répond à des objectifs qui s'intègrent dans un programme de recherche plus large, financé par le Ministère de l'Économie, de l'Innovation et de l'Exportation du Québec et la Société de Valorisation SOVAR (2015-2018). Ce programme de recherche a également reçu une contribution en nature de l'Université Laval, sous forme de services d'un concepteur (designer) graphique et d'une équipe technique pour développer un tutoriel en ligne. Les travaux entrant dans le cadre de cette thèse sont réalisés en trois étapes dont les résultats sont présentés sous forme d'articles scientifiques, rédigés en anglais.

Les trois articles scientifiques inclus dans la présente thèse (Chapitre 4, Chapitre 5 et Chapitre 6) et dont je suis première auteure, ont été réalisés avec la contribution d'autres personnes qui en sont les coauteurs. Ces articles sont publiés (chapitre 4) ou tout au moins soumis pour publication (chapitre 5 et chapitre 6) dans un journal scientifique avec un comité d'évaluation par les pairs. Pour chacun de ces articles, j'ai participé à toutes les étapes de la démarche scientifique, incluant l'élaboration du protocole de recherche, le recrutement des participants, la collecte et les analyses de données et rédigé les premières ébauches des différents manuscrits. L'ensemble de ces étapes de recherche a été réalisé sous la supervision d'Anik Giguère. Il est à noter que les recherches effectuées dans le cadre de cette thèse s'intègrent dans un programme de recherche élaboré par Anik Giguère, chercheuse principale en collaboration avec la co-chercheuse principale, France Légaré.

Le Chapitre 4 est un article publié le 15 mars 2017 dans le journal « Systematic Reviews ». Il porte sur la description d'une approche de revue accélérée pour concevoir des sommaires de données probantes de données probantes ou Boîtes à décision. L'approche a été mise au point par Anik Giguère et j'ai contribué à sa mise en application en participant au développement d'une Boîte à décision. J'ai également réalisé la collecte des données sur le processus de réalisation des revues accélérées, auprès de membres de l'équipe de recherche, processus qui a été décrit et présenté dans l'article. Béatriz Valéra a coordonné l'équipe de recherche dans la réalisation des revues. Les analyses ont été effectuées par le biostatisticien Pierre-Hugues Carmichaël. Philippe Voyer, Émilie Fortier-Brochu et Edeltraut Kröger ont révisé les ébauches des Boîtes à décision en leur qualité d'experts. Tous les coauteurs, à savoir Luc côté, Holly Witteman, Philippe Voyer, Charo Rodriguez, France Légaré, Émilie Fortier-Brochu, Edeltraut Kröger, Béatriz Valéra, Pierre-Hugues Carmichaël et Anik Giguère ont révisé le manuscrit et approuvé sa version finale.



Le chapitre 5 est un article soumis le 5 février 2020 au journal « BMC Medical Informatics and Decision Making », qui a été publié le 17 février 2021. Cet article présente une approche de conception centrée sur l'utilisateur, pour élaborer un programme de formation professionnelle à composante multiple dont cinq Boîtes à décision et une activité de formation en ligne sur la PDP. La collecte des données s'est donc faite en deux parties selon chaque composante. J'ai été particulièrement responsable de la collecte des données itératives sur les cinq Boîtes à décision. Parallèlement, celle portant sur l'activité de formation a été réalisée par Anik Giguère, Danielle Caron et Yves Turgeon. J'ai participé à l'interprétation des données, qui s'est faite en équipe comprenant France Légaré, Yves Turgeon, Holly Witteman, Michèle Morin, Edeltraut Kröger, Philippe Voyer, Charo Rodriguez et Anik Giguère qui ont apporté chacun leur expertise pour l'amélioration du programme de formation professionnelle. J'ai également contribué aux différentes analyses des données qualitatives et quantitatives avec l'appui du biostatisticien Pierre-Hugues Carmichaël et d'Anik Giguère. Tous les coauteurs, à savoir Luc Côté, Michèle Morin, Holly Witteman, Charo Rodriguez, France Légaré, Edeltraut Kröger, Yves Turgeon, Philippe Voyer et Anik Giguère ont révisé le manuscrit et approuvé sa version finale.

Le chapitre 6, quant à lui, présente un article soumis le 23 mars 2020 au journal « BMC Medical Informatics and Decision Making » et publié le 12 août 2020. Il s'agit d'une étude de l'implantation du programme de formation professionnelle mettant en exergue les barrières et les facilitateurs à sa complétion. J'ai contribué à la planification de l'étude au recrutement des participants, à la collecte et à l'analyse des données. Laetitia Coudert et Danielle Caron ont participé au recrutement des participants ainsi qu'à l'organisation de la logistique autour du recrutement. Luc Côté et Anik Giguère ont contribué et supervisé l'ensemble des analyses qualitatives effectuées. J'ai également effectué les analyses statistiques validées par le biostatisticien Pierre-Hugues Carmichaël. Il convient de signaler ici que le programme de formation professionnelle dont il est question est celui à composante multiple mis au point au chapitre précédent, le chapitre 5 pour lequel les auteurs ont contribué différemment en fonction de la composante. Anik Giguère, France Légaré, Danielle Caron, Edeltraut Kröger, Philippe Voyer et Holly Witteman ont contribué au développement de l'activité d'apprentissage en ligne alors que j'ai, ensemble avec Holly Witteman, Danielle Caron, Edeltraut Kröger, Philippe Voyer, Michèle Morin et Anik Giguère, contribué à la conception des Boîtes de décision. Tous les coauteurs, à savoir Luc Côté, Holly Witteman, Charo Rodriguez, France Légaré, Philippe Voyer, Edeltraut Kröger, Michèle Morin, Danielle Caron, Laetitia Coudert et Anik Giguère ont révisé le manuscrit et approuvé sa version finale.

Les documents supplémentaires joints aux différents articles inclus dans cette thèse sont fournis en annexes. L'article tenant lieu de chapitre 4 est la version publiée alors que ceux des chapitres 5 et 6, sont des versions soumises aux révisions par les pairs.

# Introduction

Les troubles neurocognitifs (TNC) constituent les plus importants troubles de santé chez les aînés. Ils sont la cause de déficiences cognitives qui engendrent chez les personnes atteintes une incapacité à accomplir les différentes tâches de la vie quotidienne [1–4]. La prise en charge des TNC exige une planification préalable des soins permettant de prendre des dispositions efficaces pour limiter leurs conséquences cliniques, émotionnelles et psychosociales et faciliter ainsi le maintien de la qualité de vie des personnes atteintes et de leurs proches [5–7]. La planification des soins et des services aux aînés présentant des TNC requiert pour les professionnels de santé de prendre des décisions en collaboration avec les patients et leurs familles. Ces décisions peuvent parfois être difficiles à cause de l'incertitude due à l'existence pour la plupart, de plusieurs options dont les avantages et les inconvénients ne permettent pas d'en distinguer une qui soit la meilleure. Les décisions difficiles peuvent par exemple s'appliquer aux choix de traitements pharmacologiques ou non pharmacologiques et au choix d'un milieu de vie (maintien à domicile ou placement dans un établissement de santé) [8,9].

Pour que les patients et leurs proches aidants puissent jouer un rôle actif dans le suivi de leur santé et faire des choix qui respectent leurs valeurs et leurs préférences, il est recommandé que les professionnels de santé adoptent le processus de prise de décision partagée (PDP) [8,10]. La PDP est un processus au cours duquel le professionnel de santé et le patient échangent des informations, discutent, délibèrent pour aboutir à une prise de décision conjointe, en contexte d'incertitude [11]. Au cours d'un processus de PDP, le professionnel de santé informe les patients et leurs familles des avantages et des inconvénients de toutes les options disponibles. Ces derniers, à leur tour, communiquent au professionnel de santé des informations sur leurs valeurs et préférences, menant ensuite à des décisions éclairées conjointes qui respectent les priorités, les valeurs et les préférences des patients [8,10]. Le processus de PDP est considéré comme étant optimal puisqu'il permet d'offrir des soins que la personne valorise lorsqu'elle est bien informée, dans un contexte où on ne peut garantir de résultats précis [8,10].

L'adoption du processus de PDP implique cependant, pour les professionnels de santé, d'avoir des aptitudes pour bien communiquer les risques aux patients et la connaissance préalable des options à discuter avec ces derniers, et qui sont en lien avec la décision en cause [12–14]. Toutefois, les professionnels de santé ne disposent pas forcément de ces aptitudes et connaissances pour adopter la PDP dans leur pratique [15–17]. Ces derniers ont donc besoin de formation en PDP et d'outils pouvant les aider à faciliter son adoption, particulièrement dans le contexte de TNC où le défi se veut plus grand à cause du caractère neurodégénératif de la maladie et de l'implication des proches aidants dans l'accompagnement de leur proche.

Pour concevoir efficacement des formations et des outils facilitant l'adoption de la PDP par les professionnels de santé, les concepteurs ont besoin d'adopter des démarches de conception systématiques pouvant permettre de les reproduire facilement et de faciliter des comparaisons entre plusieurs interventions. Il existe des normes selon lesquelles les interventions en PDP doivent se faire sur la base de synthèses de littérature et être adaptées aux besoins des parties prenantes [18,19]. Les développeurs d'interventions doivent, par exemple, utiliser un processus de développement systématique, fonder les informations sur des preuves scientifiques à jour et utiliser les témoignages des parties prenantes [18]. Bien qu'il s'agisse des meilleures stratégies internationalement reconnues pour développer les interventions en PDP, on ignore encore les manières de mettre ces stratégies en application pour concevoir et implanter ces interventions.

Au cours de la présente thèse, il a été question d'étudier les processus de conception et d'implantation d'un programme de formation professionnelle portant sur l'adoption de la PDP. Ce programme de formation multicomposante incluait une activité d'apprentissage en ligne et cinq sommaires de données probantes, des Boîtes à décision (BD) concernant chacune une décision de santé prioritaire pour les aînés présentant des TNC et leurs proches aidants.

## **STRUCTURE DE LA THÈSE**

Le corps de cette thèse se décline en une introduction, sept chapitres et une conclusion. Après l'introduction, nous présentons les trois premiers chapitres incluant la problématique autour des TNC (chapitre 1), l'état des connaissances sur la PDP (chapitre 2), et les objectifs et cadres conceptuels sur lesquels reposent les travaux effectués (chapitre 3). Dans les chapitres 4, 5 et 6, nous rapportons les résultats des travaux effectués sous forme d'articles scientifiques. Le premier article décrit la méthodologie de revue accélérée pour développer des sommaires de données probantes dont l'utilisation faciliterait l'adoption de la PDP, aux professionnels de santé, dans le processus de prise de décision avec leurs patients. Le deuxième article présente comment une approche de conception centrée sur les utilisateurs, associée à des théories de changement de comportement (théories dérivées de la théorie du comportement planifié) (TCP), contribue à élaborer un programme de formation professionnelle centré sur les besoins, pour les professionnels de santé, afin de faciliter l'adoption de la PDP par ces derniers. Ce programme comporte une activité de formation en ligne sur la PDP et des sommaires de données probantes, des BD conçues pour soutenir la communication basée sur des preuves avec les aînés présentant des TNC et leurs proches aidants. Le dernier article quant à lui vise à étudier l'implantation de ce même programme de formation professionnelle. Il est basé sur l'identification des barrières et facilitateurs à la participation des professionnels de santé à ce programme de formation professionnelle, la proposition de stratégies en

faveur de son implantation ainsi que l'évaluation de l'effet du programme sur les connaissances des professionnels de santé en PDP. Dans le chapitre 7, nous présentons la discussion générale des principaux résultats obtenus, les limites de la thèse ainsi que les contributions à l'avancement des connaissances et les perspectives. Nous terminons la thèse par une conclusion qui résume l'essentiel à retenir de nos travaux.

# Chapitre 1 Problématique

## Les troubles neurocognitifs

### Définition et description

Les TNC sont un ensemble de manifestations cliniques s'accompagnant de changements pathologiques caractéristiques souvent associés à des troubles de comportement [20]. Les TNC incluent : la maladie d'Alzheimer (le plus courant, 60 à 80% des cas); la démence vasculaire; la démence à corps de Lewy; la démence mixte; la maladie de Parkinson; la démence frontotemporale (maladie de Pick ou démence du lobe frontal); et la maladie de Creutzfeldt-Jakob [20,21].

Les causes réelles du développement de ces troubles ne sont toujours pas bien définies. Toutefois, la présence des symptômes qui les caractérisent ferait suite à une destruction progressive des cellules nerveuses (neurones) ou tout au moins à leur dysfonctionnement [22]. En effet, le cerveau comporte plusieurs régions qui sont chacune responsable de différentes fonctions (par exemple, la mémoire, le raisonnement et les mouvements). Ainsi, en cas de TNC, lorsqu'on assiste à des lésions des neurones d'une région donnée, cette région ne peut plus remplir adéquatement ses fonctions, d'où les symptômes observés [21]. L'une des raisons des lésions neuronales observées serait l'accumulation dans le cerveau d'une protéine spécifique normale qui se replie anormalement et se forme ensuite en agrégats à l'extérieur ou à l'intérieur de ces cellules nerveuses [21]. Pour la maladie d'Alzheimer par exemple, il s'agirait de la protéine bêta-amyloïde qui forme des plaques autour des neurones et la protéine tau qui elle, forme des enchevêtrements à l'intérieur des neurones, ce qui finit par endommager ces dernières [21]. Cette situation va donc entraîner principalement une détérioration des fonctions cognitives telles que la mémoire, les capacités de communication, le jugement et le raisonnement [23,24]. Une surstimulation des récepteurs N-méthyl-D-aspartate (NMDA) situés à la surface des neurones par le glutamate, un important neurotransmetteur lié à la mémoire et à l'apprentissage, peut aussi entraîner la dégénérescence de ces cellules, contribuant ainsi à la pathogenèse des TNC [22,25].

Précédemment connus sous les termes « démence, délire, amnésie et autres TNC », selon la classification du manuel statistique de diagnostic-4 (désigné par le sigle anglais, *DSM-IV*), les TNC sont actuellement divisés en deux groupes selon le *DSM-V*. On distingue donc, en fonction du stade d'évolution et de l'importance des symptômes, les TNC légers (ou déficience cognitive légère) et les TNC majeurs (ou déficience cognitive majeure) [26]. La déficience cognitive légère est un stade intermédiaire entre les changements cognitifs normaux dus au vieillissement et la déficience cognitive majeure. À ce stade, on note une diminution des fonctions cognitives plus importante que celle due au vieillissement normal, mais qui ne

répond pas aux critères de diagnostic de déficience cognitive majeure [26,27]. Cette phase qu'on peut qualifier d'asymptomatique s'étend des premières lésions neuro-pathologiques cérébrales jusqu'à l'apparition des premiers symptômes cliniques [4]. La déficience cognitive sera donc qualifiée de majeure à un stade symptomatique plus avancé [26].

Si les personnes présentant des TNC légers sont très souvent encore aptes à conduire, à travailler et à participer aux différentes activités de la vie courante [27], les TNC majeurs compromettent l'indépendance de la personne atteinte parce que certains des neurones du cerveau sont endommagés ou détruits de façon irréversible [28]. Des symptômes comportementaux et psychologiques apparaissent tels que la confusion, l'agitation et, au stade plus sévère, des difficultés à exécuter les fonctions corporelles élémentaires et à accomplir des activités de la vie courante comme se laver, s'habiller, marcher, avaler les aliments et communiquer verbalement [28].

Étant donné que diverses causes sont à l'origine des TNC et qu'on peut les regrouper en raison de symptômes assez similaires, nous nous sommes intéressées aux TNC de manière générale, sans distinction de quelque forme que ce soit.

## **Diagnostic**

Selon une revue de Fieldman et coll. [29], le processus de diagnostic des TNC comporte trois composantes conceptuelles principales: le repérage des symptômes comportementaux et psychologiques fondé sur le jugement clinique (diagnostic clinique), l'analyse des antécédents du patient et l'identification de comorbidités traitables ainsi que d'autres facteurs contributifs, tels que les accidents vasculaires [29]. Au cours de ce processus diagnostique, la recherche des symptômes en cause se fait tout d'abord à travers l'interrogation du patient et de ses proches aidants puis à travers des examens physiques pour détecter des signes d'un accident vasculaire cérébral (ex., l'hyperréflexie) et des examens cognitifs (ex., tests cognitifs, évaluation neuropsychologique complète). Ces différentes investigations faites par le professionnel de santé (ex., médecin, neuropsychologue), sont en général combinées à des examens paracliniques constitués de tests de laboratoire de base (ex., hémogramme et dosage d'hormones thyroïdiennes) et d'imagerie (ex., résonance magnétique), qui aideront à confirmer le diagnostic et à identifier des comorbidités [29]. La notion de « professionnel de santé » utilisée dans ce document, réfère aux personnes qui exercent leurs compétences professionnelles pour fournir des soins et services aux patients, notamment ceux présentant des TNC. Il est à noter qu'en pratique, il est particulièrement difficile pour les professionnels de santé, habileté à poser des diagnostics, d'identifier le passage des TNC légers aux TNC majeurs, puisque ces derniers sont en général d'apparition lente et progressive, sans événements spécifiques définissant clairement le début de leur manifestation. Une autre difficulté que rencontrent ces professionnels de santé

face au diagnostic des TNC réside dans le fait que les différences entre les changements cognitifs typiquement liés à l'âge et les signes précoces de ces troubles peuvent être subtiles [28,29]. Cette subtilité peut s'expliquer par la présence de troubles attentionnels très répandus en cas de vieillissement normal et qui peuvent être confondus avec les symptômes naissants de TNC, surtout au stade léger [30]. Chez les personnes atteintes de TNC légers, les déficits cognitifs ne sont pas suffisamment prononcés pour être considérés comme des déficits cognitifs pathologiques différenciables des troubles attentionnels liés au vieillissement normal, ce qui pourrait compliquer le diagnostic [31–33]. Pour ces différentes raisons, il existe des outils de repérage et d'évaluation neuropsychologiques, mis à disposition des professionnels de santé afin de les aider à diagnostiquer de façon optimale les TNC. Toutefois, il est essentiel que ces outils soient assez sensibles et spécifiques pour détecter les TNC quel que soit leur stade d'évolution.

Il existe plusieurs outils qui sont sensibles, spécifiques ou autant sensibles que spécifiques, utilisés par les professionnels de santé détenant les compétences nécessaires dans ce domaine, pour le diagnostic des TNC en fonction de l'atteinte cognitive [34,35]. Au Québec, l'Institut National d'Excellence en Santé et Services Sociaux (INESSS) a répertorié des outils de repérage et des tests de diagnostic rapides des TNC [35]. Voici les tests de diagnostic rapides les plus utilisés au Québec : (1) le *Mini-Mental State Examination* (MMSE) est le plus utilisé au Québec pour évaluer toute forme de TNC et est reconnu pour sa grande spécificité pour distinguer les TNC légers d'un état cognitif normal; (2) le *Montreal Cognitive Assessment* (MoCA) est plus sensible que le MMSE; et (3) le *Modified Mini-Mental State Examination* (3MS) qui permet une meilleure appréciation de la mémoire comparativement au MMSE, selon les normes québécoises [29,35]. Selon le rapport de l'INESSS publié en 2015 sur les outils de repérage, les outils tels que le *6-item screener*, le *Mini-Cog*, le *Visual Association* (VAT) et le *General Practitioner Assessment of Cognition* (GPCOG) ont de très bonnes sensibilité et spécificité (supérieures à 80 %), mais il existe peu d'information sur leur validité chez des populations recevant des services de première ligne, qui réfèrent aux services en médecine familiale et en médecine d'urgence [35]. Plus récemment, Belleville et coll. [34] ont réalisé une revue systématique des tests cognitifs pour déterminer, en fonction de leur sensibilité et spécificité, ceux qui prédiraient le mieux, le passage des TNC légers aux TNC majeurs chez les personnes âgées. Ces auteurs ont trouvé que l'utilisation d'une combinaison de tests cognitifs évaluant la mémoire (ex. *Paragraph delayed recall*) et ceux évaluant les fonctions exécutives ou linguistiques (ex. *tests of semantic Knowledge*) ou des tests de diagnostic rapides (ex. le *MMSE*), était probablement la meilleure approche, étant donné la précision prédictive très élevée et le bon équilibre entre la sensibilité et la spécificité qu'il permettait d'avoir (supérieures à 70 %) [34].

Ces résultats semblent prometteurs pour le diagnostic précoce des personnes qui peuvent être dans une phase prodromique, c'est-à-dire, des personnes dont l'état de santé risque de détériorer vers des TNC majeurs [31,32], dans un contexte où les données épidémiologiques de ces troubles sont assez inquiétantes.

## **Données épidémiologiques**

La population présentant des TNC est en croissance : de 35,6 millions de personnes atteintes dans le monde en 2010, ce nombre devrait atteindre 115,4 millions en 2050 [23,36]. Ces troubles représentent des enjeux majeurs de santé publique et interpellent toutes les sociétés à l'échelle mondiale, autant celles à faible, moyen ou à revenu élevé [3,37]. Toutefois, selon les données d'un rapport publié en 2012 par *Alzheimer Disease International (ADI)*, 70% des personnes qui seront atteintes de TNC dans la population mondiale d'ici 2050, vivront dans les pays à faibles et moyens revenus [23]. Les TNC touchent surtout les aînés ; au Canada par exemple, la prévalence de TNC chez les aînés en 2014 était évaluée à 9,2% [3]. Cette prévalence était encore plus élevée lorsqu'on considère la catégorie d'aînés se situant dans la tranche d'âge des 85 ans ou plus et s'évaluait à 37,1 % chez les femmes et 28,7 % chez les hommes [3]. La province de Québec, à l'instar des autres provinces du Canada, se trouve aussi concernée par l'ampleur grandissante due au vieillissement de la population. On estime à environ 180 000 le nombre de Québécois de 65 ans ou plus qui seront atteints de TNC d'ici 2030 [1]. Selon l'Institut national de santé publique du Québec [38], 107 345 personnes âgées de 65 ans ou plus étaient atteintes en 2015 soit une prévalence de 7,5 % et lorsqu'on considère les personnes âgées de 85 ans ou plus, cette prévalence s'élevait à 29,8% chez les femmes et 25,3 % chez les hommes.

## **Facteurs de risque**

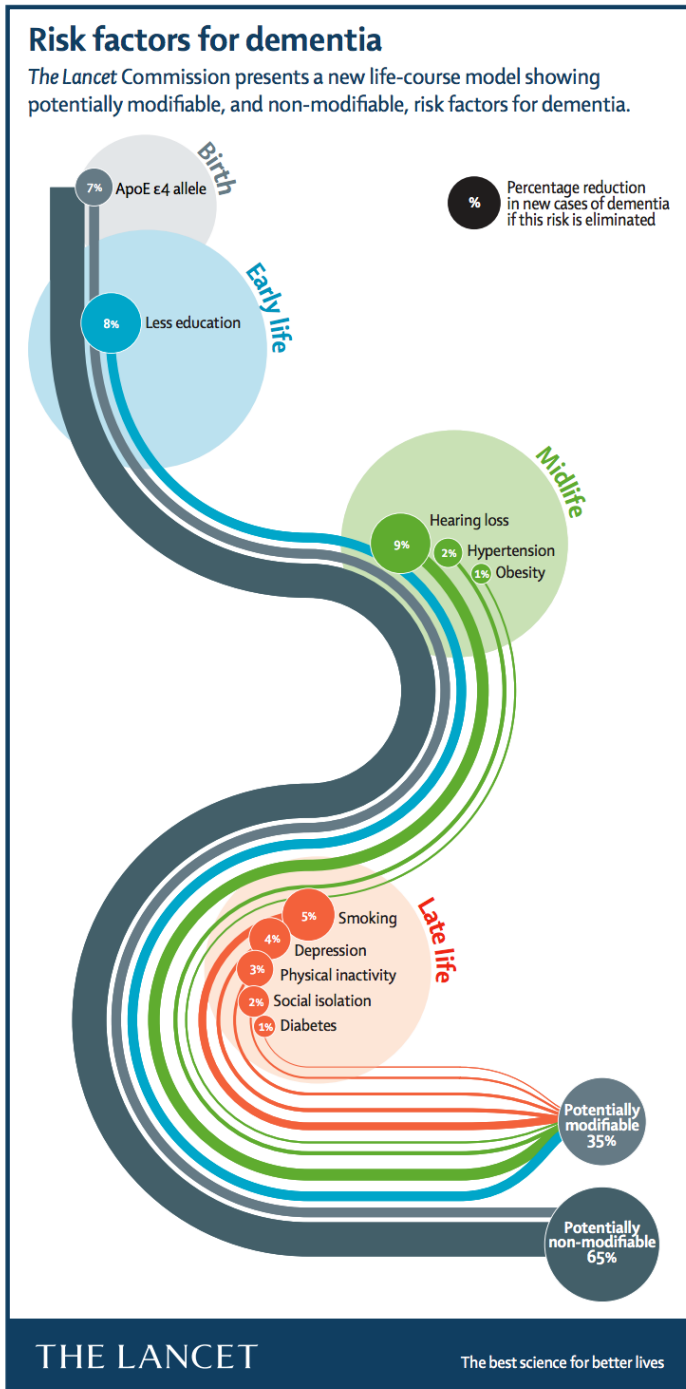
Les facteurs de risque des TNC sont aussi bien des facteurs non modifiables que des facteurs modifiables. Trois importants rapports axés sur la prévention des TNC publiés en 2017 ont fait état des connaissances sur les facteurs de risque d'être atteint [39–41]. Parmi ces rapports, celui de la commission du Lancet a révélé que 65% des facteurs de risque des TNC sont des facteurs non modifiables [40] (figure 1). La vieillesse constitue le plus important facteur de risque non modifiable de l'apparition des TNC, bien que ceux-ci ne soient pas reconnus comme faisant partie intégrante du vieillissement. En plus de l'âge, il y a aussi d'autres facteurs de risques non modifiables, comme les facteurs génétiques (ex. modification ou altération au niveau de gènes spécifiques tels que présénile1, présénile 2 et *amyloid-β protein precursor*, transmise des parents aux enfants sur plusieurs générations) et le sexe (les femmes étant plus susceptibles de souffrir de TNC que les hommes) [42,43].



Pour ce qui concerne les facteurs modifiables, selon la commission du Lancet [40] (figure 1), 35% des cas de TNC seraient attribuables à ces facteurs dont neufs identifiés comme les plus fréquents incluent le faible niveau de scolarité, la perte auditive, l'hypertension, le diabète, l'obésité, le tabagisme, la dépression, le manque d'activité physique et l'isolement social. En effet, un faible niveau de scolarité ne favoriserait pas une stimulation cognitive et entraînerait plutôt une diminution de la réserve cognitive, ce qui diminuerait la capacité des individus de maintenir leurs fonctions face à une atteinte cognitive [40,41]. L'hypertension, l'obésité et le diabète sont, quant à eux, interreliés et peuvent se caractériser par des anomalies au niveau de la production d'une hormone appelée insuline dans le cerveau, ce qui expliquerait une altération des fonctions cognitives [40]. Selon Livingston et coll. [40], les effets bénéfiques des activités physiques pour la santé physique et mentale ont été prouvés dans plusieurs études, toutefois on ignore quels types d'activités sont les plus bénéfiques pour éviter les TNC et par quels mécanismes ces activités auraient un effet protecteur. Il a été reconnu que l'isolement social augmente le risque d'hypertension et de dépression; le tabagisme et l'hypertension sont associés aux maladies cardiovasculaires et cérébrales qui, à leur tour, sont associées au développement d'atteintes cognitives [40]. Si le lien entre les TNC et le tabagisme s'explique également par la présence de neurotoxines nuisibles pour le cerveau dans la fumée de cigarette des neurotoxines nuisibles pour le cerveau, les liens entre la dépression et les TNC, d'une part, et la perte auditive et les TNC, d'autre part ne sont pas encore clairement définis [40].

Les recherches ont montré que certaines mauvaises habitudes de vie peuvent aussi exposer aux risques de TNC [44,45]. Il s'agit, entre autres, des mauvaises habitudes alimentaires et de la consommation d'alcool [44]. Certains facteurs tels que les commotions cérébrales, les déficiences visuelles, les troubles de sommeil et vivre près des grands axes routiers, sont rapportés dans quelques études comme des facteurs pouvant augmenter la chance d'apparition de TNC et mériteraient d'être étudiés plus en profondeur [40,41]. On peut donc retenir que les problèmes de santé physiques associées parfois aux prédispositions génétiques et aux modes de vie sont les principaux facteurs qui interviennent dans la santé cognitive pouvant augmenter le risque d'apparition de TNC chez un individu [39–41].

Bien qu'aucune intervention pour retarder ou prévenir les TNC n'ait démontré son efficacité, la modification des facteurs de risque pourrait contribuer à réduire de façon substantielle l'apparition des TNC [39]. Par exemple, il a été démontré que l'engagement dans des domaines spécifiques d'activités, comme les activités cognitives, physiques, de loisirs et sociales, est associé à une diminution du risque d'être sujet aux TNC [45]. En dehors de ces activités, la qualité du sommeil serait aussi un facteur de protection important contre les TNC, car une bonne qualité de sommeil contribuerait à l'élimination de toxines telles que les bêta-amyloïdes et les protéines tau du cerveau qui sont responsables des TNC [46].



Utilisé avec la permission des auteurs

**Figure 1: Contribution des facteurs de risque potentiellement modifiables ou non modifiables aux TNC suivant le cours de la vie (modèle tiré du rapport de la commission du Lancet 2017) [40]**

Cette figure illustre en couleurs foncées les facteurs non modifiables et en couleurs plus claires, les facteurs modifiables. Les premiers apparaissent à la naissance et à mesure que l'âge augmente les seconds se font de plus en plus nombreux.

## **Conséquences des troubles neurocognitifs**

Étant donné le caractère chronique, progressif et invalidant des TNC, ils ont des conséquences majeures à l'échelle individuelle, familiale et sociétale. Ils engendrent notamment des répercussions économiques et organisationnelles dans la mesure où les personnes atteintes ont besoin de soins, de services et d'environnements sécuritaires pour leur bien-être [47].

### ***Conséquences individuelles***

À l'échelle individuelle, les TNC peuvent générer des comportements socialement inacceptables chez la personne atteinte. Les manifestations cliniques de ces troubles comportementaux, appelés symptômes comportementaux et psychologiques de la démence (SCPD), incluent l'agressivité, les symptômes psychotiques, l'agitation non agressive, l'irritabilité, l'errance, le délire et les problèmes de sommeil [48]. Ce sont les conséquences associées à l'atteinte cérébrale qui caractérise les TNC et ils peuvent survenir chez environ 40 à 70% des patients [49]. Même si les articles portant sur les conséquences des TNC pour la personne atteinte ne rapportent pas des douleurs ou inconforts physiques directs observés chez les patients, lorsque les SCPD surviennent chez ces derniers, ils entraînent un lot de problèmes psychologiques chez le patient, incluant des détresses psychologiques, des hospitalisations plus fréquentes, un risque accru d'abus et de négligence et une plus grande déficience fonctionnelle [50]. Cette situation peut affecter significativement le bien-être et la qualité de vie, autant de la personne atteinte que de ses proches aidants [51]. Les SCPD représentent d'ailleurs l'un des plus importants défis auxquels doivent faire face les personnes qui prennent soin d'aînés présentant des TNC, que ces personnes soient des proches aidants ou des personnes qui interviennent dans des centres hospitaliers de soins de longue durée (CHSLD) qui ne sont généralement pas des milieux très bien équipés pour offrir des soins personnalisés, dans un environnement « comme à la maison » [52] et où on note également un manque de personnel formé et qualifié pour bien prendre soin des aînés présentant des TNC [53,54].

### ***Conséquences familiales : le proche aidant***

La majorité des aînés présentant des TNC vivent à domicile et reçoivent des soins de leurs proches, couramment appelés « proches aidants » [37,55–57]. Les proches aidants sont des membres de la famille ou amis de la personne présentant des TNC, qui, par choix ou par nécessité, offrent à cette dernière, des soins et de l'aide dont elle a besoin, sans aucune rémunération [37,55–57]. Au Canada, on estime que parmi les personnes atteintes de TNC, 85% ont au moins un proche aidant [58]. Le rôle de ces proches aidants consiste, entre autres, à évaluer et gérer les symptômes comportementaux et psychologiques de leur proche malade, à leur assurer un soutien social et financier, et à assurer le logement et l'accès à des technologies d'assistance sécurisée qui répondent bien à leurs limites fonctionnelles [57]. Les proches

aidants sont donc exposés au quotidien aux symptômes associés aux TNC qui se manifestent chez leurs proches malades et qui peuvent parfois être sévères. Cette situation peut entraîner chez les proches aidants, des problèmes de santé physique et psychologique graves, tels que l'épuisement, la dépression, le stress chronique et l'anxiété [59–61]. Soixante pour cent des proches aidants développent un trouble dépressif et/ou anxieux dans les 24 mois suivant leur implication pour offrir un soutien à leur proche atteint de TNC [62].

Il a été démontré qu'en particulier, les proches aidants des patients atteints de TNC sont plus exposés au risque de dépression que les proches aidants des autres malades chroniques [63]. Ceci est d'autant plus vrai dans la mesure où ces derniers courent un risque accru de se sentir isolés socialement, tout en subissant de fortes pressions financières. Cette situation peut donc favoriser chez ces proches aidants, la diminution de leur capacité à fournir des soins optimaux à leurs proches malades [64]. Bien qu'ils n'aient ni les compétences ni l'expertise d'un professionnel de santé pour mieux prendre soin d'un aîné présentant des TNC, les proches aidants décident d'accomplir ce rôle essentiellement à cause de leur désir de garder leur proche malade à la maison et le sentiment d'obligation d'aider en tant que conjoint, partenaire ou enfant de la personne aidée [21,28]. Il est donc important que les professionnels de santé veillent à soutenir le proche aidant dans l'exercice de son rôle, particulièrement dans la gestion des symptômes comportementaux et psychologiques survenant chez son proche malade [65].

### ***Conséquences sociétales***

À l'échelle sociétale, les pays sont confrontés à plusieurs défis de prise en charge des TNC ayant notamment des conséquences financières et organisationnelles. La présence de plusieurs comorbidités en cas de TNC favorise une utilisation plus accrue des services de santé [21,28]. Selon des rapports récents publiés par la société Alzheimer, les aînés présentant des TNC doivent passer plus de temps à l'hôpital, dans un établissement de soins infirmiers spécialisés et à domicile pour des soins de santé à domicile comparativement aux aînés qui ne présentent pas de TNC [21,28]. Ces besoins importants entraînent des coûts directs liés aux services de soins et des coûts indirects dus aux impacts humains et organisationnels financièrement inestimables. Les coûts directs associés aux TNC s'évaluaient à 818 milliards de dollars américains dans le monde en 2015, dont 70% proviennent des régions d'Europe et d'Amérique du Nord [66].

Au Canada, on estime le nombre de cas de TNC à 1 125 200 d'ici 2038, soit environ 3% de la population canadienne, ce qui impliquerait une charge économique de 872 milliards de dollars et une augmentation évaluée à 10 fois la demande en soins de longue durée [3,67]. Les soins informels non rémunérés prodigués par les proches aidants aux aînés présentant des TNC ont également un impact inestimable à

l'échelle sociétale et représentent les principaux coûts indirects associés aux TNC [68]. Comme la population d'aînés présentant ces troubles est en croissance, les soins informels prendront de plus en plus d'importance, ce qui aura pour conséquence la diminution de la main-d'œuvre active puisque les proches aidants ne pourront pas travailler ou du moins à temps plein [68,69]. Il est donc important que des plans d'action soient effectivement mis en œuvre pour diminuer autant les coûts directs liés à l'impact financier dû aux TNC que les coûts indirects caractérisés par la charge psychosociale et la perte de productivité chez la personne atteinte et ses proches aidants. Deb et coll. [68] ont suggéré que les décideurs devraient promouvoir les services de soutien à domicile pour faciliter l'accès aux soins des aînés présentant des TNC et leurs proches aidants, réduisant ainsi le fardeau économique associé à l'utilisation des services hospitaliers.

### ***Conséquences sanitaires et décisions émergentes***

Lorsque le diagnostic de TNC est posé, le principal défi identifié comme une priorité par l'Agence de santé publique du Canada [70], est de pouvoir maintenir la qualité de vie et des soins des personnes atteintes et de leur famille. Pour ce faire, il est urgent de mettre au point des programmes de soins et de services sociaux qui répondent aux besoins des personnes atteintes de TNC et de leurs proches aidants selon les différentes étapes d'évolution des troubles [71]. Selon une méta-analyse de van der Roest et al. [72], les personnes présentant des TNC ont plusieurs besoins, dont celui d'être rassurées, de trouver des stratégies d'adaptation, de se sentir confortable dans un milieu sécuritaire au cours de l'évolution de la maladie et de s'engager dans diverses activités pouvant leur procurer du plaisir et de la compagnie, par exemple le jardinage, l'exercice physique en groupe ou des discussions évoquant des souvenirs du passé. Elles ont également et surtout besoin d'être informées et d'être impliquées dans les décisions de la vie courante [72]. La plupart de ces besoins ne sont toutefois généralement pas satisfaits. Par exemple, dans sa revue de portée publiée en 2018 sur les besoins de cette clientèle, Morrisby et al. [55], ont identifié que les besoins non satisfaits sont essentiellement les besoins de services de soutien et d'appui, notamment d'activités sociales accessibles et favorisant l'autonomie fonctionnelle, ainsi que les besoins d'être informé sur les différentes phases de la maladie. Les raisons qui expliquaient ces observations étaient essentiellement le manque de conseils professionnels sur les stratégies pour la personne atteinte et son proche aidant à se prendre en charge de façon autonome et l'insuffisance de communication sur la coordination des soins et services [55].

Notons qu'à mesure que le déclin cognitif s'accroît, les personnes atteintes et leurs proches aidants doivent prendre des décisions importantes. Il s'agit principalement des décisions se rapportant à certains aspects cliniques ou sociaux portant sur l'utilisation des services de santé et des services sociaux, le choix

des traitements, la gestion de la vie quotidienne (les besoins quotidiens tels que choisir son habillement ou sa nourriture par exemple), l'institutionnalisation, c'est-à-dire le placement des personnes atteintes dans des établissements de soins de longue durée, les questions juridiques et financières, la vie en communauté, le soutien aux proches aidants et les planifications pour l'avenir [9,65]. Une connaissance préalable de ces situations afin d'anticiper les prises de décision est essentielle pour faciliter la planification des soins. Mais les personnes atteintes de TNC et leurs proches aidants ne savent souvent pas suffisamment quelles questions doivent être abordées avant de faire face aux difficultés engendrées par les changements dus à ces troubles. Cette situation interpelle donc les professionnels de santé dans leur rôle de personnes-ressources devant fournir des informations fiables, reposant sur des preuves scientifiques à cette clientèle.

## **Traitements**

Malgré les progrès de la science, et depuis plus d'une centaine d'années de recherche, aucun traitement curatif contre les TNC n'a été identifié [73]. La recherche sur les thérapies pharmacologiques contre ces troubles a eu jusqu'à présent peu de succès [73]. Plusieurs tentatives ont été menées pour mettre au point un médicament efficace pour traiter les TNC, mais seulement quatre médicaments destinés à soulager les symptômes ont été approuvés à ce jour pour être utilisés en pratique clinique. Ces médicaments incluent le donépézil (Aricept), la galantamine (Reminyl), la Rivastigmine (Exelon) et la mémantine (Noojerone) [74]. Les trois premiers médicaments sont des inhibiteurs de l'acétylcholinestérase, une enzyme produite par l'organisme, qui décompose une substance cérébrale appelée acétylcholine [75]. L'acétylcholine est un important neurotransmetteur, c'est-à-dire un messenger des cellules nerveuses dans les fonctions cérébrales associées au raisonnement, à la mémoire et à l'apprentissage, qui se retrouve être déficitaire en cas de TNC [75]. Le mode d'action de ces médicaments est donc d'inhiber ou de diminuer la production de l'acétylcholinestérase responsable de la destruction de l'acétylcholine, ce qui entrainerait son augmentation dans le cerveau et aiderait à atténuer les symptômes touchant la mémoire. Quant au dernier médicament approuvé, la mémantine, elle fait partie du groupe des antagonistes du récepteur du N-méthyl-D-aspartate (ou récepteur NMDA) du système nerveux central. Pour agir, elle se fixe à ce récepteur et bloquerait ainsi les effets d'une stimulation anormalement élevée de ce dernier par le glutamate [76,77]. En effet, le glutamate est un acide aminé produit par certaines cellules nerveuses, jouant le rôle de neurotransmetteur excitateur du système nerveux central, en se fixant sur les récepteurs NMDA situés sur d'autres cellules nerveuses (cellules nerveuses réceptrices). En stimulant ce récepteur, le glutamate déclenche ainsi un influx de calcium essentiel à l'apprentissage et à la mémoire, mais une concentration excessive de calcium serait responsable de la dégénérescence des cellules nerveuses [76,77]. En cas de TNC, les cellules nerveuses libèrent des quantités massives de glutamate induisant une surexcitation toxique aux cellules nerveuses réceptrices. En se fixant au récepteur NMDA, la mémantine bloquerait donc l'accès au glutamate

pour éviter ainsi les neurodégénérescences [76,77]. Seuls ces traitements symptomatiques sont actuellement disponibles, mais ils ont montré une efficacité limitée avec des avantages souvent marginaux et non durables associés à des effets indésirables importants [78,79].

La difficulté à développer des traitements contre les TNC serait due, en partie, au coût élevé de la recherche sur le développement de médicaments et au temps relativement long pour observer les effets des traitements sur la progression des TNC [21,28]. De plus, la structure du cerveau constitue un important facteur limitant, car il est protégé par une barrière hématoencéphalique que seuls les médicaments à petites molécules peuvent traverser [21,28]. Toutefois, plusieurs articles publiés au cours de ces dernières années rapportent que des recherches sur divers aspects de la pharmacothérapie sont en cours sur d'éventuels traitements contre les TNC [74,80,81]. Par exemple, Anand et coll. [80] ont mentionné qu'il existe actuellement plusieurs molécules (environ 2085) qui sont en cours d'essais cliniques en 2017. On remarque aussi que de plus en plus d'études se concentrent sur de nouvelles stratégies thérapeutiques visant à prévenir, atténuer ou retarder l'apparition des TNC plutôt qu'à leur guérison [82,83].

En dehors des traitements pharmacologiques, il existe également des options non pharmacologiques basées sur des interventions psychologiques, sociales et environnementales dont le principe général consiste à cibler les facteurs pouvant accentuer l'apparition des symptômes tels que l'ennui, les douleurs, les troubles du sommeil, l'isolement, afin de les atténuer [84]. Parmi ces interventions, on compte des interventions par stimulations cognitives et des interventions par stimulation sensorielle axées sur les émotions ou sur le toucher. Ces interventions consistent à utiliser des activités plaisantes et relaxantes pour stimuler un état de bien-être chez la personne atteinte, par exemple la musique, les jeux, la cuisine, le jardinage et la discussion d'événements passés et présents [84–87]. Des études ont montré que plusieurs interventions non pharmacologiques ont démontré leur efficacité sur les symptômes observés en cas de TNC qui sont qualifiés de symptômes comportementaux et psychologiques de la démence [84–86].

Staedler et Nunez [84], à travers une revue systématique sur l'efficacité des interventions non pharmacologiques publiée en 2015, avaient conclu que ces interventions favorisaient une diminution de l'agitation, chez les aînés présentant les TNC, sans avoir d'effets indésirables, même si pour la plupart des études, les résultats ne sont pas significatifs. Millan-Calenti et coll. [85], avaient identifié plus spécifiquement la musicothérapie comme efficace pour réduire l'agitation, toutefois les effets à long terme ne sont pas encore démontrés. Ces auteurs ont également rapporté une efficacité des interventions axées sur le toucher dans la réduction de l'agressivité chez les aînés atteints de TNC [85]. Ces résultats ont été confirmés par deux autres revues plus récentes, publiées en 2017, où les auteurs ont mentionné la musicothérapie et les techniques de gestion comportementale comme étant les interventions les plus

efficaces pour diminuer les symptômes comportementaux et psychologiques de la démence, notamment l'agitation et l'anxiété [86,87]. Ces revues ont également identifié plusieurs autres interventions non pharmacologiques, telles que la stimulation cognitive, les programmes d'exercices physiques, l'aromathérapie, la luminothérapie, et thérapie par réminiscence qui semblent avoir des bénéfices potentiels pour diminuer ces symptômes, mais celles-ci nécessitent des recherches supplémentaires, car la qualité méthodologique des études a été jugée faible et leurs résultats ne sont pas concluants [86–88].

Bien que les traitements non pharmacologiques revêtent une importance croissante pour les décideurs, les traitements pharmacologiques semblent être principalement prescrits, de façon systématique, par les professionnels de santé, et ce, malgré leur efficacité limitée et les effets indésirables comme la diarrhée, les vomissements, la dépression et l'hypertension [89–93]. Un travail important d'information reste donc à faire pour promouvoir la prise en compte des traitements non pharmacologiques comme options pour le suivi des personnes atteintes de TNC [84,94].

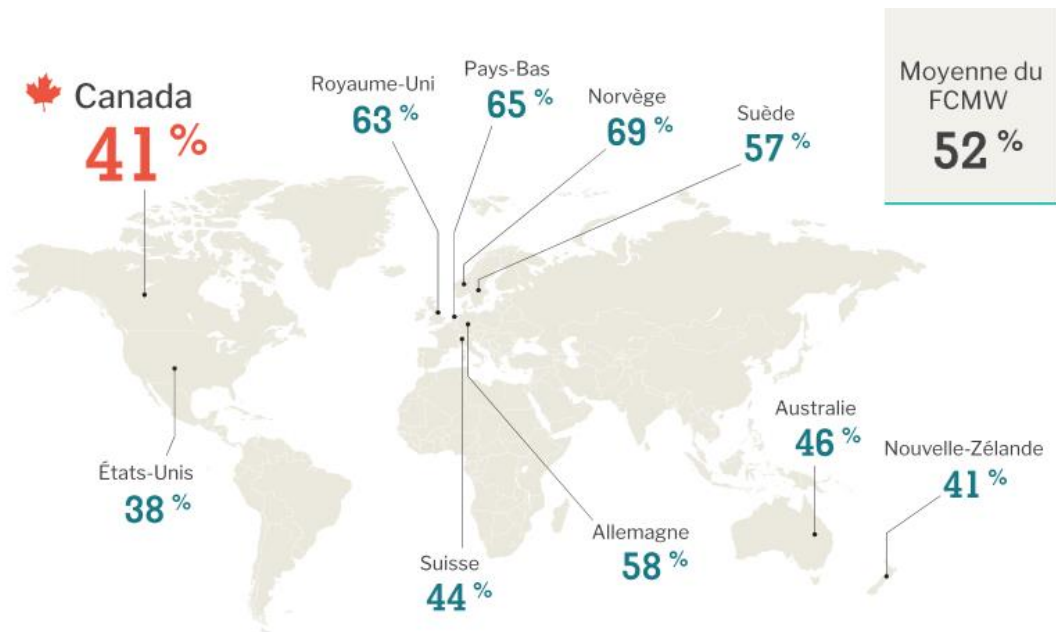
## **Contexte actuel des soins et services aux personnes âgées présentant des troubles neurocognitifs**

### **Rôle et défis de la première ligne pour soutenir les personnes présentant des troubles neurocognitifs**

Au Canada, la prise en charge des personnes présentant des TNC implique trois niveaux de soins et services [95]. Il s'agit des soins et services de première ligne qui se situent au niveau général et qui sont à la porte d'entrée du système de santé et de services sociaux; des services de deuxième ligne offrant des soins spécialisés ou soins secondaires et des services de troisième ligne qui sont destinés à offrir des soins ultraspecialisés ou soins tertiaires [96]. Bien que les professionnels de santé de ces trois niveaux d'intervention soient tous impliqués dans les soins aux personnes atteintes de TNC, les soins de première ligne sont importants comme premier point de contact pour ces personnes [97,98], puisque selon les recommandations des lignes directrices, c'est à ce niveau que doit se faire l'évaluation initiale des symptômes [99]. Les soins et services de première ligne comprennent les interventions cliniques et sociales offertes autant en clinique qu'à domicile ou dans les CHSLD. Ces interventions sont fournies par des professionnels de santé incluant principalement les médecins de famille, le personnel infirmier, les travailleurs sociaux, les physiothérapeutes, les ergothérapeutes, et les pharmaciens. Les professionnels de santé de première ligne jouent un rôle déterminant dans le réseau de soutien à cette clientèle, car ils contribuent au diagnostic, à la surveillance de l'évolution des TNC, au traitement de ces troubles, et facilitent la transition entre les milieux de soins à chaque étape de l'évolution de la maladie chez ces personnes [97].



Il est à noter que la prestation de soins aux aînés présentant des TNC est associée à d'importants défis étant donné la complexité autour de la gestion des SCPD et les comorbidités en lien avec ces troubles [54]. Il s'agit essentiellement d'enjeux de diagnostic et de mise au point de modèles de soins rentables pouvant aider à réaliser la forte volonté des Canadiens de vieillir à domicile. Pour l'Association canadienne de soins et services à domicile, le manque de formation et d'éducation spécifiques aux TNC constitue l'un des défis majeurs à relever en matière de soins de soutien à domicile [12]. Selon les résultats d'une étude canadienne réalisée en 2014 sur l'évaluation du diagnostic et de la prise en charge des patients atteints de TNC en soins et services de première ligne, les indicateurs de qualité de diagnostic et de prise en charge étaient significativement sous optimaux pour les professionnels offrant des soins de première ligne [100]. Aussi, selon un rapport publié par l'Institut d'information sur la santé en 2015, en moyenne 52% des médecins en soins de première ligne des pays du Fonds du *Commonwealth* se sentaient prêts à prendre en charge de façon optimale, des personnes atteintes de TNC [101]. Parmi ces pays, le Canada ex æquo avec la Nouvelle-Zélande se classe avant-dernier avec 41% des médecins de soins de première ligne qui se sentaient prêts à gérer les soins aux personnes atteintes de TNC (voir Figure 2 ci-après) [101]. Plus spécifiquement au Québec, les professionnels de santé ont mentionné avoir besoin de ressources pour soutenir la communication avec cette clientèle [102]. Il est donc important de mettre en œuvre des interventions pour soutenir les professionnels de santé dans l'exercice de leur fonction.



**Figure 2: Niveau de préparation des médecins de famille à gérer les soins aux personnes atteintes de troubles neurocognitifs dans la collectivité. FCMW= Fonds du Commonwealth [101]**

### Situation internationale

Sur le plan international, les actions pour lutter contre les TNC se révèlent principalement à travers l'Organisation mondiale de la Santé (OMS). Cette dernière a publié un rapport en 2012 dans lequel elle suggérait que les TNC devraient être une priorité de santé mondiale [103]. L'OMS a également mis sur pieds, un plan d'action mondial (2017-2025) contre les TNC, adopté par 194 états membres en mai 2017 [20,104]. Ce plan a ciblé sept domaines d'action, incluant 1) faire des TNC une priorité de santé publique à travers des politiques nationales dans les pays; 2) mieux informer et sensibiliser aux TNC; 3) réduire les risques de TNC; 4) diagnostiquer, traiter et prendre en charge les TNC; 5) soutenir les proches aidants; 6) promouvoir les systèmes d'information sur les TNC et 7) promouvoir la recherche et l'innovation en matière de TNC [20,104].

Dans le cadre de l'exécution de ce plan d'action, l'OMS a récemment mis au point des lignes directrices sur la prévention, permettant aux professionnels de santé de conseiller les patients sur les pratiques à adopter pour mieux se prémunir contre le déclin cognitif [105]. Toutefois, même si l'effort de réflexion a été fait sur le plan international, beaucoup reste encore à faire au niveau de chaque gouvernement afin de concrétiser les actions pour aboutir aux objectifs visés pour 2025, car à notre connaissance, seulement 29 pays, et tout récemment le Canada (30<sup>e</sup> pays), ont jusque-là publié des stratégies d'adoption du plan d'action [106].

Chow et coll. [106], dans une revue systématique avec méta-analyse portant sur les stratégies proposées par 25 de ces pays, ont conclu que cinq grandes priorités étaient visées dans les différents plans d'action: accroître la sensibilisation sur les TNC; mettre en place des services de soutien; améliorer le niveau de soins; améliorer la formation et l'éducation des professionnels de la santé et promouvoir la recherche. Mais, il est à noter que les manières dont ces stratégies seront mises en œuvre ne sont rapportées que dans 16 pays et restent encore un défi pour plusieurs [106,107].

Parallèlement, plusieurs initiatives et organismes qui ont pour but de soutenir les actions en faveur de la lutte contre les TNC ont vu le jour et s'étendent un peu partout dans le monde. Par exemple, il y a les communautés « Amis des personnes atteintes de la démence » ou en Anglais « *dementia-friendly communities* » qui œuvrent pour mieux informer les populations sur les TNC. Cette initiative est inspirée des modèles issus du Japon et du Royaume-Uni, dont plus de 16 millions de communautés existent déjà dans près de 50 pays à travers le monde. Un modèle de « village de la démence » a aussi récemment vu le jour au Canada à Langley à Vancouver, s'inspirant du modèle du « village de Hogeway » développé pour les personnes présentant des TNC aux Pays-Bas et qui est situé près d'Amsterdam. Le « village de la démence » est un environnement convivial très proche d'un environnement naturel de vie avec des rues et des commerces où les patients peuvent vivre librement tout en bénéficiant de leurs soins de longue durée [108]. Sur le plan de la recherche en tant que piste d'action pour améliorer les soins aux personnes présentant des TNC, une nouvelle initiative, le « *World Dementia Council* » a été mise en place [109]. Il s'agit d'un comité de 24 membres issus des six continents et qui sont des leaders mondiaux qui font de la recherche dans les universités, l'industrie et la société civile en matière de TNC. Le Comité compte également des membres associés provenant des organisations internationales et des gouvernements nationaux ainsi que des membres qui vivent avec des TNC [109].

## **Situation canadienne**

Le Canada fait partie des 194 états ayant adopté en 2017, le plan d'action mondial relatif aux TNC 2017-2025, institué par l'OMS [21], mais c'est en 2019 que le Canada a mis sur pieds une première stratégie nationale sur les TNC après 29 autres états membres [106,110]. Dans le cadre de l'élaboration de cette stratégie, la ministre de la Santé du Canada a tout d'abord demandé à l'Académie canadienne des sciences de la santé (ACSS) qui réunit des scientifiques et chercheurs issus de plusieurs disciplines et travaillant en collaboration avec plusieurs instituts et organisations dans le domaine de la santé, de faire une évaluation de l'état de la situation sur les TNC afin d'identifier les priorités à considérer pour une meilleure prise en charge de ces troubles.

Suite à cette évaluation, un rapport intitulé « Améliorer la qualité de vie et les soins pour les personnes vivant avec la démence et leurs proches aidants » a été publié et faisait état des connaissances et des meilleures pratiques relatives aux TNC [111]. Sur la base de ces travaux, trois principaux objectifs ont été identifiés pour élaborer la stratégie nationale du Canada dans sa lutte contre les TNC [110], 1) la prévention des TNC, 2) le progrès des thérapies, voire un remède contre les TNC et 3) l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes ainsi que leurs proches aidants [110]. Ces objectifs émanent de cinq principes sur lesquels repose la vision ultime du Canada, qui, en dehors de la prévention et du traitement des TNC prévoit dans la mise en œuvre de sa stratégie, valoriser, soutenir, informer et améliorer la qualité de vie des personnes atteintes et de leurs proches aidants. Ces principes se présentent comme suit :

1. Accorder la priorité à la **qualité de vie** des personnes atteintes de démence et des aidants naturels.
2. Respecter et valoriser la **diversité** pour assurer une approche inclusive, en mettant l'accent sur ceux qui sont le plus à risque ou qui ont des besoins distincts.
3. Respecter les **droits des personnes** atteintes de démence afin de soutenir leur autonomie et leur dignité.
4. Participer à la **prise de décision fondée sur des données probantes**, en adoptant une approche globale pour recueillir et partager les meilleures connaissances et données disponibles.
5. Maintenir une approche **axée sur les résultats** pour suivre les progrès, y compris l'évaluation et l'ajustement des mesures au besoin [110].

Il ressort que l'accomplissement des objectifs de la stratégie nationale nécessite la participation active des personnes présentant des TNC et leurs proches aidants dans les différentes mesures à prendre [110,111]. Selon le comité mis en place par l'ACSS [111], les raisons pour lesquelles il est important de promouvoir l'implication active des personnes atteintes et leurs familles dans les prises de décision les concernant, dans l'évaluation des services et aussi dans les recherches sont diverses. Elles se résument au fait que cette action éviterait la stigmatisation et la discrimination de ces personnes, favoriserait l'estime de soi et l'autonomie chez ces personnes et surtout permettrait d'agir dans le respect des droits de la personne selon une pratique qui est considérée comme exemplaire sur le plan universel [110,111].

Bien avant l'élaboration et la publication du rapport évoquant la stratégie d'action nationale sur les TNC, des actions locales avaient été également menées dans la plupart des dix provinces et des trois territoires du Canada, en faveur des pratiques cliniques appropriées pour prodiguer des soins de qualité à cette clientèle [1,112–121]. Toutes ces actions sont également soutenues par le consortium canadien en neurodégénérescence associée au vieillissement, qui, depuis 2014, réunit plus de 350 cliniciens et

chercheurs de tout le Canada, pour faire progresser la recherche dans les domaines de la prévention, du traitement et de la qualité de vie en lien avec les TNC [122]. Ce consortium s'appuie sur les données nationales et des programmes transversaux, portant sur des sujets de recherche tels que la formation et le renforcement des capacités, l'engagement des personnes ayant une expérience vécue en TNC, l'application des connaissances, les questions éthiques, juridiques et sociales, et la prise en compte du sexe et du genre, de la stigmatisation et des peuples autochtones [122]. Au total, pour un meilleur suivi et une meilleure qualité de vie des personnes atteintes de TNC et leurs familles, l'accès aux informations, à l'éducation et l'implication active de ces dernières ont une place très importante.

### **Situation québécoise**

Vu l'importance des TNC et ses conséquences, au Québec, le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) a enclenché depuis 2007, un plan d'action appelé « Initiative ministérielle sur la maladie d'Alzheimer et autres TNC majeurs », couramment nommé « plan Alzheimer », dans le but d'améliorer les soins et services aux aînés présentant des TNC et leurs proches aidants. Cette initiative préconise la mise en place, la diffusion et l'adoption de projets inspirés par les meilleures pratiques cliniques et organisationnelles au Québec [123]. Dans le cadre du processus de mise en place de l'initiative ministérielle, un comité d'experts, composé de chercheurs, de gestionnaires, de professionnels de santé et de représentants des patients, dirigé par le Dr Howard Bergman, a publié en 2009, un rapport portant sur les aspects à considérer pour une meilleure prise en charge des TNC [1]. Ce rapport soulignait que les professionnels de santé de première ligne, œuvrant dans les cliniques de médecine de famille, les services de soins et soutien à domicile, ainsi que les cabinets privés de médecine familiale, ont particulièrement besoin de soutien pour mieux gérer les problématiques entourant les TNC [1]. Bergman et coll. [1], ont suggéré dans ce rapport plusieurs recommandations dont l'analyse a abouti à l'identification de six cibles priorisées principalement ancrées en première ligne. Ces cibles sont les suivantes :

- Accroître l'accès aux services de santé et de services sociaux de première ligne avec le soutien concret de la deuxième et troisième ligne, tout particulièrement grâce aux équipes ambulatoires spécialisées dans la gestion des SCPD et aux cliniques de la mémoire.
- Développer des outils d'aide à la pratique à partir des données probantes et les rendre accessibles.
- Élaborer et mettre en place des programmes d'enseignement et de formation à l'intention des médecins et des professionnels de la santé et des services sociaux.
- Élaborer les outils requis de communication.
- Permettre un séjour facilité lors d'une hospitalisation en soins de courte durée.

- Consolider progressivement la gamme de services destinés aux proches aidants, en collaboration avec les organismes impliqués dans ce secteur d'activités.

Dans le souci de la mise en application de ces recommandations, le MSSS a préconisé la mise en place de « Projets d'implantation ciblée » impliquant les cliniques de médecine familiale situées sur les territoires de quatre réseaux universitaires intégrés de santé (RUIS) mandatés. Il s'agit des RUIS de l'Université Laval, l'Université McGill, l'Université de Montréal et l'Université de Sherbrooke [123]. Dix-neuf projets ont ainsi vu le jour dans 40 cliniques de médecine de famille de 14 régions du Québec. Ces projets visaient pour la plupart, l'accessibilité des soins et l'organisation au sein des services de première ligne [123]. Cette première phase des travaux pour la mise en œuvre de l'initiative ministérielle couvrait la période allant de 2013 à 2016 et a permis d'identifier des projets prometteurs, notamment les pratiques interprofessionnelles et axées sur le patient [123,124]. La deuxième phase s'est déroulée de 2016 à 2019 et portait sur la diffusion, l'adoption et l'application des meilleures pratiques cliniques et organisationnelles au Québec, qui ont été identifiées au cours des travaux issus de la première phase [125]. Selon les conclusions récentes d'Arsenault-Lapierre et coll. [126] sur cette initiative ministérielle, les pratiques interprofessionnelles et axées sur le patient pourraient contribuer à renforcer les capacités des professionnels de santé en soins de première ligne, dans le diagnostic, le traitement et le suivi des TNC [126].

Dans le cadre de la mise en œuvre du plan Alzheimer [123,125], plusieurs documents de références ont été produits pour outiller les principaux acteurs, tels que les professionnels de santé pour l'évaluation et le suivi des TNC, des formations ont été également mises au point. Toutes ces informations sont rapportées dans un guide de mise en œuvre des meilleures pratiques cliniques et organisationnelles produit pour un suivi des activités de l'initiative ministérielle [125]. L'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS) a aussi développé des outils de références, particulièrement des outils de repérage et des outils d'aide à la pratique. Ces outils portent sur l'annonce du diagnostic ainsi que le suivi et les actions à accomplir suivant le diagnostic [35,127,128].

Toutefois, les outils et formations développés sont surtout des outils cliniques pour diagnostiquer, faire un suivi des traitements et prédire l'évolution des TNC [129–131], mais n'abordent pas le volet du partenariat entre les soignants et les patients ainsi que leurs proches aidants, principalement lors des prises de décision concernant leurs soins. Pourtant, à l'issue des travaux de l'initiative ministérielle, il est recommandé en tant qu'une des meilleures pratiques, d'impliquer les patients et leurs proches aidants dans les prises de décision les concernant et de respecter leurs valeurs et leurs souhaits [124]. Selon Castro et coll. [132], cette pratique vise à fournir aux patients, des soins individualisés, dont le choix se fait dans le respect de leurs valeurs, préférences et autonomie. Elle implique la participation individuelle du patient et se

fonde sur une relation de confiance mutuelle et de partage des connaissances entre les professionnels de santé et ce dernier, notamment, des connaissances expérientielles et des connaissances cliniques [132]. L'élaboration de programme de formation professionnelle et d'outils visant à faciliter aux professionnels de santé l'adoption des méthodes de communication recommandées dans ce contexte de partenariat patient/soignant serait nécessaire pour compléter les outils d'aide à la pratique. Un tel partenariat entre les soignants et leur clientèle interpelle idéalement l'approche des soins centrés sur le patient. La composante clé des soins centrés sur le patient est la prise de décision partagée (PDP), qui sera abordée dans la section suivante.

# Chapitre 2 État des connaissances sur la prise de décision partagée

## Historique, définition et contextes d'application

Le concept de PDP a émergé en 1972 pour résoudre certains problèmes éthiques au sein de la relation médecin-patient [133]. La relation thérapeutique entre le médecin et le patient était alors plus fréquemment inégalitaire en faveur du médecin [134]. Cette relation était basée sur un modèle paternaliste où le médecin, par son expertise et son statut, détient la majeure partie du pouvoir décisionnel [133,135,136]. Cette tendance paternaliste sera remise en cause avec l'émergence du consumérisme apparu aux États-Unis dans les années 1960 [137]. Le consumérisme a d'abord émergé dans le domaine de la vente, avec la déclaration du droit des consommateurs par le président John Kennedy, qui incluait le droit à l'information, à l'écoute, au libre choix et à la sécurité, afin de protéger les consommateurs de produits contre les abus [137]. Cette tendance sera ensuite élargie au domaine de la santé par des chercheurs, des médecins, des patients et des éthiciens médicaux. Ainsi, un partenariat entre les deux parties est préconisé, plutôt qu'une relation de dominance qui ne protège pas les patients contre de possibles abus de la part des médecins qui, consciemment ou inconsciemment, pourraient prodiguer des soins inappropriés à leurs patients [138]. Contrairement au paternalisme où le médecin a le plein pouvoir de décision quant aux soins du patient, le consumérisme stipule que la prise de décision relative aux soins du patient est son seul apanage [137,138]. Cette tendance impose donc des limites au médecin, qui par crainte d'imposer sa volonté au patient va s'abstenir de lui donner des recommandations [137,138]. Le consumérisme donne ainsi plein pouvoir de décision aux patients et les valeurs du médecin, sa compréhension ou son jugement des valeurs du patient ne seront pas mis à profit, particulièrement lorsque ce dernier aura besoin d'aide pour élucider ses valeurs et objectifs. C'est pour trouver le juste milieu entre ces deux tendances extrêmes de relations médecins-patients que plusieurs travaux vont conduire au modèle de PDP [11,133,135,139–142]. Ce modèle s'inscrit dans l'approche centrée sur le patient (*patient-centered method*), initiée par Levenstein et coll. [143], dans laquelle le médecin tente de comprendre comment le patient interprète sa maladie afin de trouver un terrain d'entente avec ce dernier et ses proches quant aux interventions.

La PDP dont le but ultime est de favoriser des prises de décision éclairée, conjointe et de qualité entre les professionnels de santé et leurs patients, a connu plusieurs propositions de définitions. C'est en 1972, que le docteur Veatch, chercheur associé en médecine du Collège des médecins et chirurgiens de l'Université Columbia, fit allusion pour la première fois à la PDP, en termes de « partage de la prise de décision » ou, en anglais, « *sharing of decision making* » [133,136], dans un article présentant des modèles de relations médecins-patients [133]. Il suggère alors que le modèle qui favoriserait une relation éthique est un modèle



où il y aurait une prise de décision partagée, de telle sorte que le patient et le médecin conservent leur intégrité morale [133]. L'opinion de Veatch sera soutenue quelques années plus tard, en 1982 aux États-Unis, dans un rapport de la « Commission présidentielle pour l'étude des problèmes éthiques en médecine et recherche biomédicale et comportementale », qui mentionna ce processus sous le terme « prise de décision partagée », en anglais, « *shared decision making* » [139]. Ce rapport définit alors la PDP comme un processus décisionnel construit autour de la "participation et du respect mutuels" entre le médecin et son patient [139]. Cette définition sera élargie dans les débuts des années 1990 par Brock et Wartman [140,141]. Selon ces auteurs, la PDP vise une prise de décision conjointe au terme d'un processus de délibération collaboratif requérant la contribution de deux parties : le médecin pour offrir son expertise, sa connaissance et l'information nécessaire concernant le suivi de l'état du patient, et le patient pour offrir de l'information sur ses objectifs de soins, ses valeurs et préférences. Cette définition, plus exhaustive que la première, (celle issue du rapport de la « Commission présidentielle pour l'étude des problèmes éthiques en médecine et recherche biomédicale et comportementale »), ne mentionnait cependant pas encore le contexte dans lequel la PDP est applicable, et elle ne présentait pas non plus les manières de la mettre en application.

C'est donc un peu plus tard vers la fin des années 1990 que Charles et coll. [142] ont proposé que la PDP s'applique dans les cas de maladies, à des moments clés du processus de leur évolution, notamment dans des moments où des décisions importantes doivent être prises dans un contexte d'incertitude quant à la meilleure option. Ils clarifient alors que pour soutenir le processus de PDP (1) au moins deux parties, le médecin et le patient, soient impliquées; (2) que les deux parties partagent des informations; (3) que les deux parties prennent des mesures pour parvenir à un consensus sur le choix d'un traitement; et (4) qu'un accord soit conclu sur le traitement à mettre en œuvre [142]. Dans ce processus, la décision conjointe peut être également le choix de ne pas intervenir par un traitement formel (le choix de ne rien faire). Puisque cette description de la PDP est essentiellement axée sur les décisions en lien avec les traitements médicaux, Charles et coll. [11], l'ont ensuite élargie à toutes les décisions en matière de soins et services de santé, incluant le suivi et le dépistage des maladies. Ils ont alors clarifié que la PDP, loin d'être limitée à une décision précise par la dyade médecin-patient, devrait plutôt être un processus plus complexe requérant du temps et l'implication de nombreuses personnes [11].

Il est toutefois important de souligner que la PDP, telle que décrite par Charles et coll. [11,142], ne s'applique pas à toutes les situations cliniques. Par exemple, elle ne s'applique pas lorsque le patient ne souhaite pas participer aux prises de décision [144], ou en contexte d'extrême urgence où le temps manque pour une discussion [135]. Emanuel et coll. [135] ont proposé ainsi quatre modèles de relation médecin-patient et mentionnent certains contextes pour lesquels le modèle paternaliste, selon lequel seul le médecin

choisit la meilleure option de traitement pour le patient en lui présentant les renseignements qui l'encourageront à y consentir, serait le modèle idéal. En dehors de ces situations particulières, la PDP revêt donc toute son importance en contexte clinique, lorsqu'on est confronté à des décisions difficiles, que Wennberg et coll. [145] qualifient de « sensibles aux préférences ». Il s'agit de décisions reposant sur des choix incertains, qui interpellent non seulement la rationalité, mais aussi et surtout les préférences des patients, qui peuvent être différentes selon les individus. Il s'agit en général des situations où il n'existe pas un choix idéal, soit parce qu'il y a plusieurs options qui présentent toutes des avantages et des inconvénients, soit parce que les données fondées sur des preuves portant sur l'efficacité des options disponibles sont insuffisantes [145,146]. Wennberg et coll. proposent alors qu'on puisse reconnaître ces décisions par la variabilité dans les soins, par exemple, lorsque pour des conditions de santé similaires, les prestations de soins ne soient pas les mêmes d'une région à une autre [147]. Ces situations de décisions difficiles interpellent autant les professionnels de santé que leurs clientèles, appelés à fournir des informations et mettre à profit, des expertises et des savoirs expérimentiels pouvant amener à des décisions de qualité.

En somme, la PDP est un processus collaboratif au cours duquel les professionnels de santé, les patients et selon le cas leurs proches aidants ou autre membre de leur famille, échangent de l'information les aidant à prendre des décisions éclairées qui tiennent compte du savoir expérimentiel, des données probantes, des valeurs et préférences des patients. Elle s'applique particulièrement dans les situations de prise de décision difficile en relation avec les dépistages, les diagnostics, les traitements ou toute autre intervention en lien avec les soins et services aux patients.

## **Importance de la prise de décision partagée**

La PDP en contexte clinique, de façon générale, favorise le dialogue avec les patients sur leur maladie, les priorités de traitement et les aide à maintenir une meilleure qualité de vie [148–153]. Selon Hughes et coll. [150], il existe une association entre la PDP et le bien-être physique et mental du patient, une diminution de l'utilisation des services de santé, une diminution des visites à l'urgence, une baisse des taux d'hospitalisation et une meilleure adhésion à aux traitements [150].

Lorsqu'on considère particulièrement les types de soins, Il existe de nombreux travaux qui soulignent l'importance de la PDP autant en ce qui concerne les maladies chroniques qui nécessitent des soins de longues durées [148,150,154,155], que les maladies aiguës qui, quant à eux, nécessitent des soins de plus courtes durées [151–153]. Les résultats de ces travaux en PDP démontrent plusieurs avantages pour les patients. En contexte de maladie chroniques par exemple, il a été démontré dans une méta-analyse de Saheb et coll. [155], que la PDP améliore la qualité des décisions, la connaissance et la perception du

risque chez les patients souffrant de diabète de type 2. Kew et coll. [139] ont aussi trouvé que la PDP favorise, l'amélioration du contrôle de l'asthme et la satisfaction des patients et des parents d'enfants atteints de cette maladie. La PDP en contexte de maladies aiguës est également associée à une diminution du taux de prescription d'antibiotiques [152,153] et à une meilleure communication avec les patients dans les prises de décision concernant la chirurgie [151].

Qu'il s'agisse de soins en contexte de maladies chroniques ou aiguës, la PDP est considérée de nos jours comme un impératif éthique et un moyen d'améliorer l'implication des patients [156,157]. Elle est, lorsque requise, le modèle idéal de prise de décision en contexte clinique [11,136,142], car elle favorise l'autonomie des patients dans les prises de décision [158], l'autonomie étant l'habileté à prendre en main le cours de sa vie et d'exercer son "pouvoir d'agir" sur certains événements [159,160]. Le respect de l'autonomie du patient représente un fondement éthique très important qui doit être préservé pour une bonne communication et qui protège le patient contre les prises de décision paternaliste. Lorsque l'autonomie est garantie, les patients sont capables d'exprimer des choix libres, éclairés et optimisés par les informations fournies par les professionnels de santé en toute reconnaissance de leurs objectifs, valeurs, expériences et préférences [135,136,161]. L'autonomie favorise également l'engagement des patients dans leurs soins, développant ainsi chez ces derniers, de meilleurs comportements d'autogestion de leur maladie [148,154]. Kambhampati et coll. [162] ont montré dans une étude exploratoire que l'autonomie des patients à travers la PDP permet une diminution du taux de réadmission en milieu hospitalier chez les patients souffrant d'insuffisance cardiaque et un meilleur contrôle du glucose chez les patients souffrant du diabète de type 2 [162].

Bien que l'importance de la PDP soit démontrée principalement pour les patients, elle pourrait avoir aussi des impacts chez les professionnels de santé. La PDP peut contribuer par exemple à réduire l'anxiété associée au processus de soins chez ces derniers, vu que son adoption suppose que les responsabilités décisionnelles soient parfaitement partagées entre les patients et les professionnels de santé. Toutefois, les impacts de la PDP chez les professionnels de santé, qu'ils soient positifs ou négatifs, sont moins étudiés [163].

## **Actions internationales en faveur de la prise de décision partagée**

Sur le plan international, la PDP est reconnue comme faisant partie des pratiques cliniques exemplaires, et plusieurs actions sont menées pour soutenir son intégration dans les politiques de santé de différents pays. Elle a particulièrement été sujette à un soutien international lors d'un séminaire mondial portant sur l'implication des patients dans les prises de décision concernant leurs soins qui a eu lieu à Salzbourg en

2010 et qui a réuni 58 participants comprenant des chercheurs, des patients et des décideurs, provenant de 18 pays différents [164]. À la fin de ce séminaire, les participants ont signé une déclaration incitant les professionnels de santé à impliquer plus activement les patients et à collaborer avec eux dans les prises de décision les concernant [164].

La recherche pour favoriser l'adoption de la PDP s'est accrue dans plusieurs pays [165–167]. Harter et coll. [166] ont demandé aux chercheurs issus de 22 pays de faire un portrait des différentes actions menées pour favoriser l'adoption de la PDP dans leurs pays respectifs. Pour ces différents pays, l'intérêt politique quant à la mise en œuvre de la PDP et l'autonomisation des patients s'est clairement établi. On assiste de plus en plus à des initiatives de renforcement de capacités, de formations, de productions d'outils de transfert des connaissances pour aider les patients dans les prises de décision, des financements de la recherche visant à identifier les meilleures stratégies pour faire adopter la PDP dans la pratique. Coulter et coll. [167] quant à eux, se sont basés sur les initiatives des différents pays pour élaborer un modèle d'implantation nationale de la PDP selon lequel les stratégies nationales pour implanter la PDP requièrent un leadership efficace, soutenu par des politiques, des législations et des infrastructures incluant surtout des volets de formations pour les professionnels de santé et des démonstrations pratiques mettant en évidence le bien-fondé de l'adoption de la PDP.

Au Canada en particulier, Légaré et coll. [165] ont publié un inventaire montrant que la recherche en contexte de PDP avance à grands pas dans des domaines cliniques variés incluant la pédiatrie, la nutrition, la médecine d'urgence et la médecine de soins intensifs, la cardiologie, la réadaptation en milieu de travail, les soins à domicile et les services sociaux et récemment les soins aux aînés. Pourtant, selon les résultats d'un sondage réalisé en 2017 par Haesebaert et coll. [168] pour évaluer le degré d'expérimentation de la PDP par les Canadiens en matière de santé, moins de la moitié des participants issus des dix provinces du Canada ont bénéficié du processus de PDP lors de leur consultation clinique au cours des douze derniers mois ayant précédé le sondage. Ces auteurs ont rapporté que la clientèle âgée ( $\geq 65$  ans) recevant des soins à domicile était celle auprès de laquelle les décisions étaient les moins partagées. Bien que des actions soient entreprises pour promouvoir l'adoption de la PDP lors des interventions dans plusieurs domaines cliniques, la perception d'un changement ne sera chose effective que lorsque les objectifs visés par ces actions seront atteints dont ultimement une implantation et une adoption effectives de la PDP dans la pratique clinique.

## **Implantation de la prise de décision partagée en contexte clinique**

L'implantation de la PDP est encore sous optimale et ceci, bien que les professionnels de santé soient en général en accord avec ses principes [134,168,169]. Cette situation s'explique par des difficultés importantes liées l'inexpérience et le manque de compétences en communication des principaux acteurs qui sont les professionnels de santé et les patients, ainsi que leur perception sur ce processus [169–177]. Certaines études, incluant des revues systématiques [134,169,173,176] et une revue de portée [177], ont rapporté les raisons évoquées par les patients et les professionnels de santé, ont permis de les distinguer en deux volets. Il s'agit des raisons d'ordre individuel, donc liées à l'individu (patients et professionnels de santé) et des raisons d'ordre organisationnel, c'est-à-dire celles qui interpellent le système de santé lui-même [169–177].

Les obstacles individuels à l'implantation de la PDP concernent l'incapacité des patients à faire des choix appropriés. Cette incapacité serait due au manque d'expérience de ceux-ci dans les prises de décision concernant leurs soins et qui favoriserait chez eux, des aptitudes à engager une conversation, à accéder, à partager et à évaluer des informations [170,176]. Les professionnels de santé, de leur côté, perçoivent plusieurs barrières à l'implantation de la PDP au niveau des caractéristiques des patients, incluant leur culture et leurs croyances en matière de santé [173,178,179]. Lorsque ces éléments limitent la contribution des patients dans la prise de décision, ceci pourrait perpétuer la relation paternaliste, puisque la responsabilité de la prise de décision incomberait alors aux professionnels de santé. Par contre, l'incertitude de certaines options peuvent rendre aussi inconfortables les professionnelles de santé pour en discuter avec leurs patients. Cette situation pourrait favoriser le consumérisme étant donné que la responsabilité de la prise de décision reviendrait aux patients [137,138]. Il y a également comme barrière à l'implantation de la PDP, la perception par les professionnels de santé des priorités cliniques et de la perturbation que peut induire l'adoption de la PDP dans leur flux habituel de travail [169,175]. Neal [174] a souligné dans un essai récent, portant sur les raisons de la lenteur de l'implantation de la PDP en contexte clinique, que les causes fondamentales de cette lenteur sont intrinsèques aux valeurs mêmes de la médecine, où la science et la communication se côtoient et où la science prend le dessus sur la communication interpersonnelle. Pour appuyer ce constat, Neal a aussi mentionné qu'il existe des lacunes en recherche visant l'éducation des professionnels de santé en communication, notamment, qu'il y a un manque de données sur la manière dont les programmes de formation intègrent les compétences en communication et la PDP [174]. Il ressort que les professionnels de santé ont besoin de formation et d'outils pour combler leurs insuffisances en matière de compétence requise pour adopter la PDP. Toutefois, au-delà des barrières liées aux

compétences et aux perceptions individuelles, d'autres barrières organisationnelles mériteraient d'être prises en compte.

Les barrières organisationnelles incluent le manque de temps des professionnels de santé, étant donné que ceux-ci disposent d'un délai assez court de consultation par patient dû au flux important de travail; le manque de ressources financières et de main-d'œuvre puisque le nombre de personnels disponibles dans les établissements de soins et services de santé est très limité [175,177]. Certaines barrières sont considérées comme des mythes, car elles ne sont pas soutenues par des preuves tangibles ont été identifiées par Légaré et coll. [172], parmi lesquelles 1) la PDP serait perçue comme une mode qui passera et 2) la PDP ne serait pas applicable, car les patients demandent toujours aux professionnels de décider à leur place. D'autres études portant sur les barrières et facilitateurs à l'implantation de la PDP ont rapporté des facilitateurs tels que le changement d'attitude et de comportement des professionnels de santé envers la PDP, l'utilisation d'outils et de supports facilitant l'adoption de la PDP, la motivation des professionnels de santé et la possibilité de leur offrir des incitatifs financiers par exemple [173,180]. L'impact positif de la PDP sur les soins et services aux patients et l'augmentation de l'intérêt des patients envers la PDP étaient également perçus comme des facilitateurs importants à l'adoption de la PDP [173,180].

De toute évidence, la PDP exige de la part des professionnels de santé, des compétences spécifiques en matière de communication qui peuvent être acquises et qui, à travers des interventions éducatives doivent être maîtrisées par une pratique soutenue [181]. La plupart des études mentionnent pourtant un manque d'informations et de compétences surtout relationnelles et en matière de communication des risques, dont l'acquisition ne fait pas partie intégrante des programmes d'enseignement qui sont dispensés aux professionnels de santé [170,171]. Ces compétences sont en lien avec leurs capacités à se procurer des informations fiables, basées sur des preuves, bien les comprendre et les communiquer efficacement aux patients [170,174]. Bien qu'il ressorte que les professionnels de santé aient besoin de formation pour combler ces insuffisances, une simple participation aux formations en PDP n'aurait aucune valeur si les éléments appris au cours de ces formations ne sont pas effectivement mis en application [181]. L'implantation et l'adoption de la PDP requièrent donc des stratégies qui ciblent autant les professionnels de santé que les patients et l'organisation des systèmes de santé, pour être efficace.

## **Stratégies pour soutenir l'implantation de la prise de décision partagée en contexte clinique**

L'implantation de la PDP en contexte clinique repose essentiellement sur des interventions telles que les outils d'aide à la décision et les sommaires de données probantes pour soutenir les prises de décision mais aussi des formations professionnelles. Les sections suivantes aborderont de manière plus détaillées ces

différentes stratégies d'implantation de la PDP, notamment, les outils d'aide à la décision et les sommaires de données probantes, alors que nous parlerons des formations professionnelles un peu plus loin dans le document.

## **Outils d'aide à la décision**

Les outils d'aide à la décision sont conçus pour informer les patients afin de les aider à participer activement aux prises de décision concernant leurs soins [18,182]. Ces outils d'aide à la décision, généralement nommés sous les termes « *decision aid* » ou « *patient decision aid* » en anglais [183], se présentent sous forme de résumés des données scientifiques disponibles et sont élaborés pour des situations cliniques spécifiques comportant une prise de décision, souvent difficile, entre plusieurs options disponibles. Il est à noter que l'institut de recherche de l'hôpital d'Ottawa a mis au point un site web régulièrement mis à jour qui présente l'inventaire des outils d'aide à la décision sur le plan international [184], alors que l'Université Laval fournit le plus grand répertoire d'outils d'aide à la décision en français [185].

Les outils d'aide à la décision en tant que guides d'information destinés aux patients, permettent à ces derniers d'avoir accès à des données fondées sur des preuves pour les aider à faire des choix éclairés conjointement avec le professionnel de santé [18,182]. Ils peuvent se présenter sous divers formats, tels une brochure, une capsule vidéo ou un tutoriel en ligne et sont structurés de manière à faciliter la compréhension de leur contenu par les patients. Ces outils peuvent également inclure des témoignages et des archétypes qui présentent des cas fictifs pour que les patients se projettent dans une situation similaire à la leur. Au-delà de simple matériel éducatif standard, les outils d'aide à la décision présentent, de façon structurée, les avantages et les inconvénients des différentes options de traitement [18,183] pour soutenir les patients lors des décisions difficiles en matière de santé [18,182,186]. Ils visent généralement à améliorer les connaissances des patients concernant les problèmes cliniques et les options disponibles et à les aider à se préparer à en discuter avec le professionnel de la santé pendant la consultation.

L'utilisation des outils d'aide à la décision lors des consultations cliniques présente plusieurs avantages pour les patients, notamment de contribuer à l'amélioration de leurs connaissances, d'améliorer leur compréhension des probabilités et de diminuer leur niveau de conflit décisionnel [183,187]. Le conflit décisionnel se définit comme la perception d'incertitude personnelle qu'un individu éprouve quant à l'option à choisir, lorsqu'il est confronté à une décision difficile, c'est-à-dire une décision sujette à un risque, une perte, un regret ou une remise en question des valeurs personnelles [188,189]. L'utilisation de ces outils favorise aussi la participation active des patients dans le processus décisionnel et améliore la congruence entre la décision prise et leurs valeurs. De plus, on observe que la proportion de personnes dites « passives » dans la prise de décision diminue chez les personnes exposées aux outils d'aide à la décision

comparativement à celles qui n'y sont pas exposées. Ces outils contribueraient également à la réduction de la proportion de personnes indécises face à la meilleure décision à prendre [183,187].

Bien que les outils d'aide à la décision aient démontré plusieurs avantages pour les patients, les professionnels de santé qui sont interpellés pour les distribuer le font rarement. Ils expliquent qu'ils sont réticents à les distribuer, car ils estiment que cette approche s'applique mal à leurs patients, en raison de contraintes de temps, ou parce qu'ils ne perçoivent pas ceci comme étant leur rôle [169,190,191]. Dans une revue systématique, Glyn et coll. [169], ont décrit les stratégies permettant de favoriser l'adoption des outils d'aide à la décision et ont mentionné que la distribution automatique d'outils d'aide à la décision sans médiation par les professionnels de santé serait la plus efficace des stratégies [169]. Toutefois, cette stratégie ne permet pas de limiter les enjeux de la perception des professionnels de leur rôle dans ce processus de PDP, qui représente un facteur important pour favoriser une communication efficace entre les deux parties [169]. Les professionnels de santé devraient donc valider le contenu de ces outils afin d'être confiants quant aux informations qui s'y retrouvent, pour les conseiller aux patients et ainsi mieux assurer l'adoption de la PDP.

### **Sommaires de données probantes pour les professionnels de santé**

Il existe de nombreuses bases de données pour aider les professionnels de santé à accéder et utiliser des données fondées sur des preuves pour fournir des soins et services aux patients. Toutefois, ces bases de données contiennent un nombre trop élevé d'articles rendant difficile la recherche de données utiles et pertinentes à leur pratique [192]. Cependant, ces derniers trouvent généralement les terminologies utilisées pour rapporter les données scientifiques très difficiles à interpréter [193,194]. Pour assurer une prise de décision clinique bien informée, les professionnels de la santé apprécient généralement les sources d'informations cliniques comme les sommaires de données probantes cliniques tels que *DynaMed*, *Clinical Evidence*, *First Consult*, *ACP PIER*, et *UpToDate* [195]. Il s'agit de ressources régulièrement mises à jour qui présentent des données actuelles d'études préalablement soumises à un processus de filtrage pour n'inclure que celles qui sont de meilleure qualité [196]. Ces sommaires de données probantes cliniques rendent accessibles les données scientifiques que les professionnels de santé peuvent utiliser pour fournir aux patients des informations fiables, de qualité et à jour. Ce type de source répond à des impératifs de qualité et d'accessibilité, mais peu de critères existent sur la manière d'offrir aux professionnels des informations scientifiques sous une forme qui facilite la décision partagée. Il est donc essentiel de rendre accessible aux professionnels de santé, des outils présentant les informations issues des recherches scientifiques de manière équilibrée, complète, et compréhensible, pour soutenir les discussions avec leurs patients [197,198]. En effet, les patients ont besoin pour guider leur préférence, d'explications simples des probabilités, préférentiellement en termes de fréquences simples et compréhensibles qui ne nécessitent pas



de prérequis (p. ex., " sur 100 patients que nous traitons, trois auront cet effet secondaire "). Il incombe donc aux professionnels de santé de fournir ces explications aux patients, ce qui nécessite de leur part, une compréhension préalable des meilleures preuves disponibles et une capacité à les présenter en suivant les meilleures pratiques de communication des risques [196].

À Québec, Giguère et coll. [199,200], se sont intéressés depuis 2011 à la conception de sommaires de données probantes, des Boîtes à décision, destinées aux professionnels de la santé, pour les former sur les avantages et inconvénients des options disponibles, et ainsi les soutenir lors de discussion avec leurs patients aux prises avec une décision difficile [200,201]. La Boîte à décision permet de peser en un coup d'œil les avantages et les inconvénients de toutes les options associées à une situation clinique particulière [199,200]. En dehors de quelques outils conçus à l'intention autant des patients que des professionnels de santé, comme les options « grids » [202] et les outils de la clinique Mayo [161,203], utilisés pendant les consultations, la Boîte à décision demeure, à notre connaissance, le seul outil pour implanter la PDP, qui soit destiné aux professionnels de santé.

Par ailleurs, Dicenso et coll. [196], ont mis au point un modèle permettant d'identifier et de classer les sources d'informations les plus pertinentes et les plus importantes par ordre de préférence selon un problème clinique déterminé, afin de faciliter l'utilisation des ressources. Ce modèle se base sur la nature, la qualité et l'accessibilité des ressources pour proposer une hiérarchie pyramidale selon laquelle celles-ci se classent en fonction du degré de leur pertinence pour répondre à un problème précis. Dans ce modèle, les ressources privilégiées se retrouvant au sommet de la pyramide sont les systèmes d'information clinique basés sur des preuves, qui intègrent toutes les données de recherche pertinentes d'un problème précis et qui sont régulièrement mis à jour. Ces systèmes peuvent être reliés au dossier médical des patients comme le cas par exemple des systèmes électroniques d'aide à la décision. Au deuxième rang, se retrouvent les sommaires scientifiques (par exemple les lignes directrices de pratique), viennent ensuite les sources secondaires (ex. revues systématiques) et les sources primaires (études originales) [196]. En considérant ce modèle, la Boîte à décision, en tant que sommaire scientifique, serait une source idéale d'information pour les professionnels puisqu'elle se retrouve parmi les sources à considérer en priorité lors d'une recherche d'information [196].

Plusieurs Boîtes à décision ont été conçues dans le cadre de projets de recherche et sont accessibles sur le site Internet de l'Université Laval [185] (<https://www.decisionbox.ulaval.ca/>). Le premier gabarit de Boîte à décision fut inspiré de la « *Drug Facts Box* », un outil élaboré par les Drs Lisa Schwartz et Steven Woloshin de l'Université Dartmouth et qui est maintenant implanté par la « Food and Drug administration » aux États-Unis dont le rôle est d'approuver les notices des médicaments [204]. La « *Drug Facts Box* » vise à faciliter

l'accès des consommateurs aux données probantes sur les effets des médicaments et a été inspirée des tableaux de valeur nutritive sur les emballages d'aliments. Une première étude a permis d'évaluer ce gabarit auprès de patients et de médecins [200,205]. Une version améliorée de la Boîte à décision a été conçue suite aux résultats de ce premier projet. Huit Boîtes à décision inspiré de ce gabarit, en français et en anglais, ont ensuite été conçues et distribuées au cours d'un projet de recherche pour explorer les facteurs facilitant et limitant l'utilisation des Boîtes à décision dans la pratique clinique [206–208]. Un apprentissage crucial de ces premiers projets a été de constater que, même si elles étaient destinées à leur propre formation, les professionnels de la santé distribuaient les Boîtes à décision à leurs patients. Nous avons donc entrepris de concevoir des versions distinctes pour les professionnels de la santé et pour les patients. À cette fin, nous avons demandé à des patients et à des professionnels de santé de nous conseiller dans l'adaptation de la Boîte à décision pour répondre à leurs besoins respectifs. Cette thèse s'intéresse aux perspectives des professionnels sur la version de la Boîte à décision leur étant destinée.

## **Stratégies de conception des interventions pour soutenir la prise de décision partagée**

Les démarches nécessaires à la conception des interventions en PDP incluent la synthèse des données fondées sur des preuves, l'utilisation de théories et l'implication des parties prenantes [209–213]. Dans cette section, il s'agira de dresser un état des connaissances sur ces différentes stratégies de conception d'interventions pour soutenir la PDP. Mais avant, il serait judicieux de parler des critères qui sous-tendent la conception des outils d'aide à la décision, qui sont également les critères sur lesquels sont basés la conception des sommaires de données probantes dont il est question dans cette thèse, les Boîtes à décision

### **Critères de conception des outils d'aide à la décision**

La conception des outils d'aide à la décision est encadrée par les critères internationaux pour les outils d'aide à la décision (International Patient Decision Aid Standards, IPDAS) [18,182]. L'évaluation de la qualité des outils d'aide à la décision se fait donc sur la base de ces critères internationaux, dont la dernière version nommée IPDASi (v4.0), a été proposée par Joseph-Williams et coll. [175]. Cet instrument propose des critères d'évaluation regroupés en trois normes, à savoir la qualification (6 critères), la certification (10 critères) et la qualité (28 critères) pour un total de 44 critères. Les critères de qualification permettent d'identifier un outil d'aide à la décision. Ces critères doivent tous être respectés pour qu'un outil d'aide à la décision soit considéré comme tel. Les critères de certification regroupent quant à eux les éléments essentiels à la certification de l'outil d'aide à la décision. Ces derniers ont été jugés nécessaires pour prévenir tout préjudice ou biais dans la prise de décision. Finalement, les critères de qualité améliorent

l'expérience de la prise de décision et sont souhaitables pour bonifier l'expérience de l'utilisateur - mais leur absence ne biaise pas la décision [175]. Les différents critères sont présentés dans le tableau 1.

**Tableau 1: Critères de qualification de certification et de qualité IPDAS pour les outils d'aide à la décision (inspiré de Joseph-Williams et coll. [175], traduction libre)**

<b>Critères</b>	
<b>Qualification</b>	
1	Les outils d'aide à la décision décrivent l'état de santé ou le problème pour lequel une prise de décision est requise
2	Les outils d'aide à la décision indiquent explicitement les décisions envisageables
3	Les outils d'aide à la décision décrivent les options disponibles pour les décisions envisageables
4	Les outils d'aide à la décision décrivent les caractéristiques positives (avantages / bénéfiques) de chaque option
5	Les outils d'aide à la décision décrivent les caractéristiques négatives (préjudices, effets secondaires ou inconvénients) de chaque option
6	Les outils d'aide à la décision décrivent l'ampleur (par exemple physique, psychologique, social) des conséquences de chaque option sur les patients ou la clientèle concernée
<b>Certification</b>	
1	Les outils d'aide à la décision présentent les caractéristiques négatives et positives des options de façon similaire avec un même niveau et intensité de détails
2	Les outils d'aide à la décision fournissent des références
3	Les outils d'aide à la décision fournissent la date de production ou de publication
4	Les outils d'aide à la décision fournissent des informations sur la politique de mise à jour
5	Les outils d'aide à la décision fournissent des informations sur les niveaux d'incertitude concernant les probabilités d'expérimenter des événements ou des résultats associés aux options
6	Les outils d'aide à la décision fournissent des informations sur la source de financement utilisée pour le développement
7	Les outils d'aide à la décision décrivent ce que le test est censé mesurer
8	Pour les cas où le test détecte une affection ou un problème, les outils d'aide à la décision décrivent les étapes suivantes à suivre

- 9 Les outils d'aide à la décision décrivent les étapes suivantes dans les cas où une affection ou un problème n'est pas détecté
- 10 Les outils d'aide à la décision fournissent des informations sur les conséquences de la détection d'une affection ou d'une maladie qui n'aurait jamais posé de problèmes si le dépistage n'avait pas été effectué (biais de délai)

#### Qualité

- 1 Les outils d'aide à la décision décrivent l'évolution naturelle de l'état de santé ou du problème, si aucune mesure n'est prise
- 2 Les outils d'aide à la décision permettent de comparer les caractéristiques positives et négatives des options disponibles
- 3 Les outils d'aide à la décision fournissent des informations sur les probabilités d'expérimenter des résultats associés aux options
- 4 Les outils d'aide à la décision précisent le groupe de patients pour lesquels les probabilités d'expérimenter des résultats s'appliquent
- 5 Les outils d'aide à la décision précisent les taux de survenus d'événements associés aux options
- 6 Les outils d'aide à la décision permettent à l'utilisateur de comparer les probabilités d'expérimenter des résultats entre les différentes options au cours d'une même période de temps
- 7 Les outils d'aide à la décision permettent à l'utilisateur de comparer les probabilités d'expérimenter des résultats entre les différentes options en utilisant le même dénominateur
- 8 Les outils d'aide à la décision fournissent plus d'une façon de visualiser les probabilités (par exemple, des mots, des chiffres et des diagrammes)
- 9 Les outils d'aide à la décision invitent les patients à réfléchir aux caractéristiques positives et négatives des options qui leur importent le plus
- 10 Les outils d'aide à la décision fournissent un moyen de prendre une décision étape par étape
- 11 Les outils d'aide à la décision comprennent des outils tels que des fiches de travail ou des listes de questions à utiliser lors de la discussion des options avec un professionnel de santé
- 12 Le processus de développement comprend une évaluation des besoins avec les patients ou la clientèle concernée
- 13 Le processus de développement comprend une évaluation des besoins avec les

professionnels de la santé

- 14 Le processus d'élaboration inclut une évaluation par les patients / la clientèle concernée qui n'ont pas participé à la production de l'outil d'aide à la décision
  - 15 Le processus d'élaboration inclut une évaluation par les professionnels de santé n'ayant pas participé à la production de l'outil d'aide à la décision
  - 16 Les outils d'aide à la décision sont testés auprès des patients qui sont concernés par la prise de décision
  - 17 Les outils d'aide à la décision sont testés auprès des professionnels de santé appelés à discuter avec les patients concernés par la prise de décision
  - 18 Les outils d'aide à la décision décrivent comment les données de recherche ont été sélectionnées ou synthétisées
  - 19 Les outils d'aide à la décision décrivent la qualité des preuves de recherche utilisées
  - 20 Les outils d'aide à la décision comprennent les références ou les qualifications des auteurs / développeurs
  - 21 Les outils d'aide à la décision indiquent les niveaux de convivialité
  - 22 Il a été prouvé que les outils d'aide à la décision améliorent la compatibilité entre les préférences du patient informé et l'option choisie
  - 23 Il a été prouvé que les outils d'aide à la décision améliorent chez les patients leurs connaissances sur les caractéristiques des options
  - 24 Les outils d'aide à la décision comprennent des informations sur les possibilités d'obtenir un résultat de test réellement positif
  - 25 Les outils d'aide à la décision comprennent des informations sur les possibilités d'obtenir un résultat de test réellement négatif
  - 26 Les outils d'aide à la décision comprennent des informations sur les possibilités d'obtenir un résultat de test faussement positif
  - 27 Les outils d'aide à la décision comprennent des informations sur les possibilités d'obtenir un résultat de test faussement négatif
  - 28 Décrivent les possibilités que la maladie soit détectée avec et sans l'utilisation d'un test
- 

Pour l'élaboration des critères IPDAS [175], Coulter et coll. [214], se sont basés sur les processus de développement des outils d'aide à la décision rapportés et évalués, pour en déterminer les étapes clés, soient la conceptualisation, le développement des prototypes et l'évaluation à travers des tests (figure 3,

plus bas). Elwyn et coll. [215], ont aussi décrit des stratégies de développement des outils d'aide à la décision, principalement en format Web, en proposant une démarche pratique structurée en deux grandes phases, chacune comportant différentes étapes, qui selon les auteurs, nécessitent beaucoup de temps pour être réalisées.

Malgré tous ces travaux, il manque encore des données d'orientations pratiques claires sur la manière de procéder à la synthèse des données probantes pertinentes. Des informations sur la manière dont les développeurs devront impliquer les parties prenantes à chaque étape du processus et les stratégies pour optimiser l'utilisation des outils, maintenir leur mise à jour et les mettre en œuvre en dehors du cadre de la recherche, ne sont pas non plus claires [216]. Des méthodes standards basées sur les meilleures façons de mise-en-œuvre de ces différentes étapes de développement sont donc nécessaires. Pour ce faire, il serait important que les développeurs d'outils rapportent systématiquement les méthodes utilisées pour concevoir leurs outils. Pour répondre à ce besoin, cette thèse décrit toutes les étapes d'un processus de conception d'intervention en PDP, incluant la synthèse des données fondées sur des preuves, l'utilisation de théories et l'implication des parties prenantes.

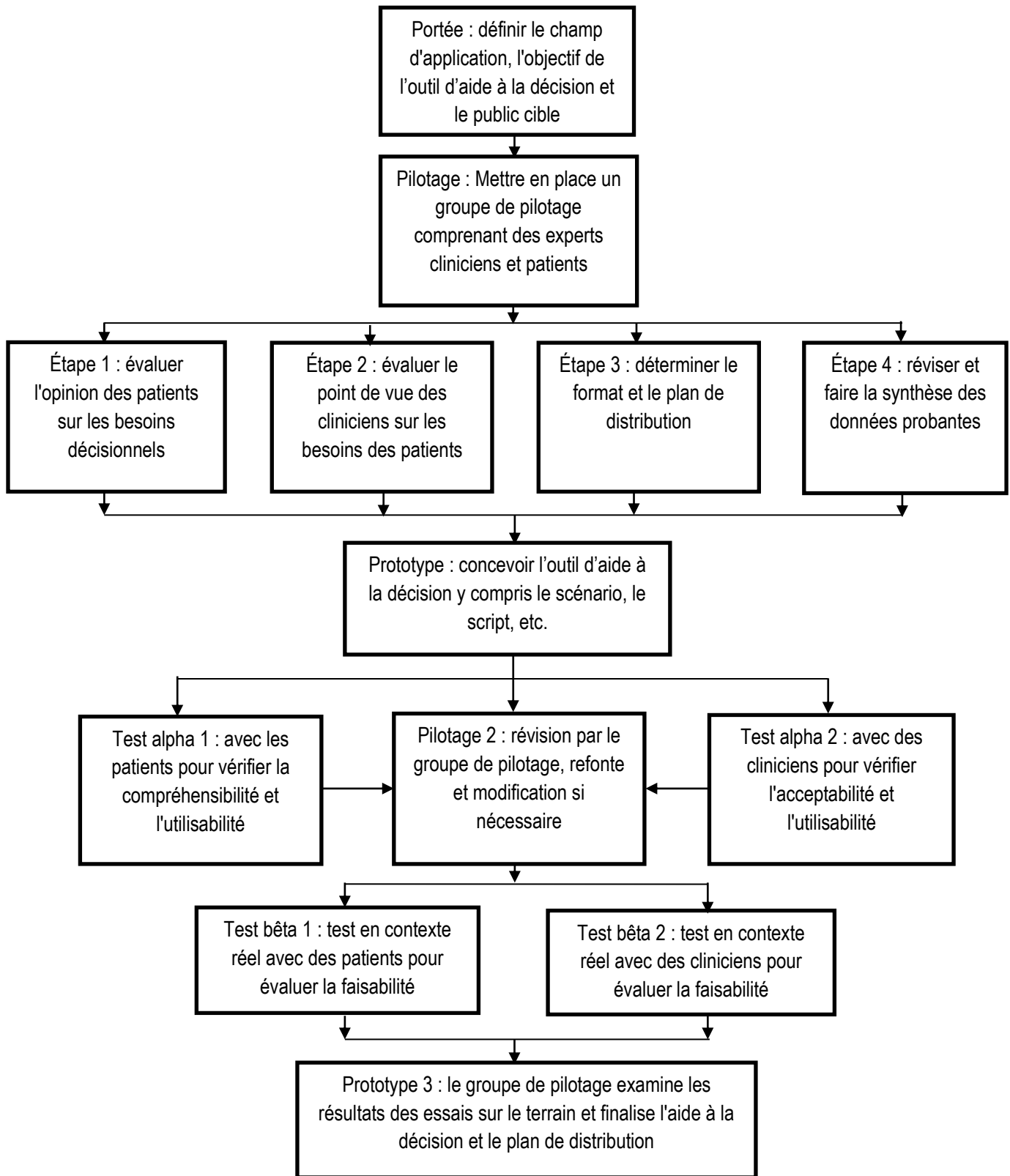


Figure 3: Processus de développement des outils d'aide à la décision. Inspiré de Coulter et coll.

[214]

## **Synthèse des données scientifiques à inclure dans les outils d'aide à la décision**

L'utilisation de méthodes systématiques pour synthétiser des données est reconnue dans le cadre d'élaboration de directives cliniques [217–219]. Pour ce qui concerne la conception d'outils pour faciliter la PDP, à notre connaissance, il n'existe pas encore de recommandations standards permettant d'identifier et de synthétiser des données pour alimenter le contenu d'outils pour soutenir la PDP, mais des travaux sont en cours pour générer un consensus dans ce domaine [220]. Selon Montori et coll. [209], il est impératif que les outils d'aides à la décision soient fondés sur des preuves scientifiques pour des raisons éthiques (choix éclairé du patient), pour des raisons de qualité (soins centrés sur le patient) et pour des raisons scientifiques (médecine fondée sur des preuves).

Très peu de développeurs rapportent clairement les méthodes utilisées pour synthétiser les données [209,214,221–224]. Une revue de Thompson et coll. [221], portant sur les outils pour réduire, arrêter ou déprescrire les médicaments potentiellement inappropriés conclue que les concepteurs utilisent différentes méthodes pour synthétiser les données servant à concevoir ces outils. Ainsi, parmi 15 outils identifiés, trois étaient conçus sur la base d'une méthode Delphi, deux, sur la base de revues systématiques, un outil était développé selon une revue de littérature non systématique et une autre incluait les opinions d'experts. Par contre, les détails méthodologiques sur la synthèse des données n'étaient pas rapportés par les auteurs des huit outils restants.

Montori et coll. [209], ont examiné parmi 257 outils d'aide à la décision, un échantillon aléatoire de vingt de ces outils et ont remarqué qu'environ la moitié était conçue sur la base de sources de données de meilleure qualité telles que les revues systématiques, des méta-analyses, des synthèses de plusieurs articles originaux ou des lignes directrices de pratique clinique. Cette revue rapporte également que certains auteurs utilisaient des preuves moins solides pour concevoir les outils d'aides à la décision, en utilisant par exemple des données issues d'une revue narrative, d'une étude originale unique, ou de simple opinion d'expert [209]. Toutefois, il faut signaler la possibilité que pour certaines thématiques, il y ait un manque de publications scientifiques pouvant faire objet de revues systématiques. Ceci pourrait amener les auteurs à se baser sur d'autres formes de preuves, même si celles-ci semblent moins étayées.

Parallèlement, selon une revue récente de Clifford et coll. [222], les informations utilisées pour éclairer le contenu des outils d'aide à la décision devraient être basées non seulement sur des données fondées sur des preuves issues de la recherche et les données contextuelles (par exemple les coûts et les disponibilités des options présentées), mais aussi sur des preuves issues des patients et des preuves en lien avec les pratiques professionnelles. Mais les concepteurs d'outils d'aide à la décision se basent fondamentalement



sur des preuves de recherche et des facteurs contextuels, alors que les preuves relatives aux patients et à la pratique sont encore rarement utilisées [222].

Au final il apparaît nécessaire de standardiser la synthèse des données contenues dans les outils pour soutenir l'adoption de la PDP afin que les informations véhiculées par ces outils respectent les normes de qualité. Nous proposons donc à travers cette thèse, une procédure de revue accélérée adaptée au développement d'outils pour soutenir la PDP [225], qui intègre toutes ces formes de données, afin de répondre au manque de procédure standard qui respecte des exigences de qualité [215]. Les revues accélérées ont déjà démontré leur efficacité en termes d'identification de preuves fiables pour répondre à des questions de recherche dans plusieurs disciplines [226], <https://rapid-reviews.info/2015/11/01/list-of-articles/>. Elles ont été particulièrement utiles pour plusieurs organisations et institutions de santé publique autant au Canada qu'au plan internationale pour soutenir des directives et recommandations dans un contexte d'extrême urgence décisionnelle occasionnée par la pandémie de Corona virus 2019 (Covid-19) [227,228]. Les revues accélérées pourraient être une avenue à considérer dans la conception d'outils pour soutenir la PDP, surtout dans la mesure où un consensus international a été récemment obtenu pour produire des outils d'aide à la décision en utilisant de telles approches [229,230]. Dans ce contexte précis, la mise à jour périodique de ces outils est également nécessaire. Cette mise à jour pourrait également se faire à l'aide de la méthode « *living systematic reviews* » qui est une procédure permettant de maintenir à jour les données probantes, en incorporant de nouvelles preuves pertinentes au fur et à mesure qu'elles sont disponibles [231].

### **Engagement des parties prenantes dans le processus de conception des interventions pour soutenir la prise de décision partagée**

L'engagement des parties prenantes est une procédure selon laquelle les utilisateurs ont une forte influence sur les processus de conception ou d'implantation d'intervention [232,233]. Il est reconnu que les interventions qui ont été formellement adaptées aux besoins des parties prenantes sont plus efficaces pour changer les pratiques et améliorer les issues de santé des patients [212,213]. Par exemple, les données suggèrent une implication formelle des parties prenantes telles que les patients et des proches aidants dans les prises de décision pour éclairer les besoins en éducation autant des patients que des professionnels de santé pour améliorer la prestation de soins et de services [234]. En tant que principaux bénéficiaires des services de santé et utilisateurs des produits finaux issus de la recherche, les parties prenantes apportent une valeur ajoutée aux différents stades du processus de recherche, d'organisation ou de restructuration dans la fourniture de soins et services, à travers leurs expériences et leurs différentes expertises [212,213,234].

Il est également reconnu que les interventions visant à améliorer la pratique professionnelle, incluant les outils d'aide à la pratique professionnelle, les lignes directrices, les sommaires de données probantes et les outils d'aide à la décision, qui ont été formellement adaptés aux besoins des parties prenantes sont plus efficaces pour changer les pratiques et améliorer les problèmes de santé des patients [212,213]. Rosenbaum et coll. [235], ont montré que les commentaires des parties prenantes ont contribué à l'élaboration de tableaux de synthèse des résultats plus compréhensibles et plus utiles aux consommateurs d'information présentés par la Collaboration Cochrane. L'importance de l'engagement des parties prenantes dans les processus de recherche en PDP a été particulièrement mise en évidence dans une revue systématique portant sur les choix de contraceptifs chez les femmes, dont l'objectif était de vérifier si les outils d'aide à la décision existant dans ce contexte répondaient effectivement aux besoins des utilisatrices [224]. Les auteurs de cette revue ont mis l'accent sur la nécessité que ces outils d'aide à la décision soient adaptés aux utilisatrices, car plusieurs attributs importants identifiés pour le choix des contraceptifs n'étaient pas spécifiés dans les outils d'aide à la décision [224]. Afin de mieux adapter des outils aux potentiels utilisateurs, une certaine implication des utilisateurs ou tout au moins une participation dans le processus de la recherche serait nécessaire de leur part.

Pour assurer l'implication des parties prenantes lors d'une intervention, l'approche centrée sur l'utilisateur peut être utilisée [236]. Cette approche se définit comme une approche itérative à travers laquelle l'utilisateur final d'un produit est impliqué dans tout le processus de développement de ce dernier [233]. Il s'agit d'une procédure qui permet de garantir que les interventions répondent adéquatement aux besoins des utilisateurs [224,233,234,237,238]. L'approche centrée sur l'utilisateur s'est avérée efficace pour créer des designs tels que des applications cliniques ou ergonomiques [239], des plateformes de télémédecine [240] et des outils d'aide à la décision [203,241–245] ou d'aide à la pratique clinique [245–247] en format web, vidéo ou sous forme de matériels imprimés et des lignes directrices [248] qui sont facilement utilisables et satisfaisants pour les clientèles visées [237,239,241,246,248–255]. Des auteurs ayant particulièrement axé leur étude sur l'évaluation de l'efficacité de l'approche centrée sur l'utilisateur dans la conception d'interventions en santé ont montré que, pour une même intervention, l'utilisation de l'approche centrée sur l'utilisateur pour sa conception entraîne de meilleurs résultats comparativement à l'utilisation d'autres méthodes ordinaires de conception [239,249,250,255]. Schoemans et coll. [239] ont ainsi comparé l'utilisation d'une application web conçue sur la base de l'approche centrée sur l'utilisateur et dont le but est de faciliter et de rendre plus précis les diagnostics dans les cas de la maladie-du-greffon-versus-hôte, à l'utilisation des lignes directrices ordinaires habituellement utilisées pour ce genre de diagnostic. Ils ont trouvé que l'utilisation de l'application par les professionnels de santé augmente significativement la précision du diagnostic comparativement à l'utilisation des lignes directrices ordinaires.

Luna et coll. [249,255] ont réalisé, à l'aide d'une approche centrée sur l'utilisateur, un nouveau design d'une application web qui visait à alerter les professionnels de santé sur les interactions médicamenteuses lors des prescriptions de médicaments aux patients et qui était initialement développée sur la base des méthodes usuelles d'ingénierie. Ces auteurs ont comparé ces deux applications d'alerte en cas de suspicion d'interaction médicamenteuse et ont trouvé que les professionnels de santé utilisant la nouvelle application développée à l'aide de l'approche centrée sur l'utilisateur étaient plus satisfaits et plus performants dans leurs tâches comparativement à ceux utilisant l'ancienne développée avec les méthodes ordinaires. Anders et coll. [250] ont, quant à eux, montré que des outils d'information visant à faciliter la détection rapide des changements dans l'état physiologique des patients en soins intensifs étaient plus faciles à utiliser et plus efficaces pour les professionnels de santé lorsque leur design intègre l'approche centrée sur l'utilisateur comparativement au design habituel utilisé dans les services de soins intensifs.

En contexte plus particulier de recherche en PDP, l'utilisation de l'approche centrée sur l'utilisateur pour concevoir des outils a récemment été mise en valeur dans plusieurs études [200,203,216,240–245,247,248,251,256–265]. Toutes ces études ont conclu que cette approche était faisable et représente le moyen idéal pour développer des outils d'information et d'aide à la décision en santé qui soient faciles à utiliser et conviviaux pour les parties prenantes [233,235,257,258,266–268]. Toutefois, à notre connaissance, aucune de ces études n'a évalué des outils conçus suivant l'approche centrée sur l'utilisateur en comparaison à ceux conçus d'une autre manière et les méthodes pour impliquer les utilisateurs dans le développement des interventions sont éparses [198,335,371,372,338, 365–370]. De plus, l'utilisation de cette approche pour concevoir les formations professionnelles a été très rarement mentionnée dans la littérature. Mealey [273] l'avait récemment suggérée comme l'une des stratégies à privilégier dans le cadre de développement de formations adressées aux professionnels de santé, de façon générale, sans toutefois mentionner le processus concret de sa mise en œuvre.

Même si plusieurs auteurs ont suggéré l'utilisation de l'approche centrée sur l'utilisateur pour concevoir et implanter des interventions pour soutenir l'adoption de la PDP [200,203,216,240–245,247,248,251,256–265], les stratégies itératives utilisées demeurent différentes, principalement selon le nombre d'itérations et les manières d'impliquer les populations cibles et on ignore encore celles qui sont les plus efficaces en fonction du type d'intervention qu'on envisage de mener. Witteman et coll. [259] ont entrepris d'investiguer sur cette approche en répertoriant les différentes méthodes utilisées dans le cadre de conceptions d'outils d'aide à la décision afin d'identifier parmi ces méthodes, celles qui sont susceptibles d'être plus efficaces.

Notons qu'en général, les concepteurs d'outils cherchent au cours des itérations à intégrer les points de vue des parties prenantes sur leur satisfaction ainsi que l'acceptabilité et la facilité d'utilisation de leurs produits,

mais il apparaît intéressant d'aller au-delà de la simple convivialité et d'aborder la question des déterminants du comportement face à l'intervention. L'efficacité de l'approche centrée sur l'utilisateur pour adapter des interventions pour influencer les déterminants du changement de comportements en matière de soins de santé n'a jamais été étudié. Cette thèse propose d'intégrer des théories de changement de comportement dans la conception centrée sur l'utilisateur, afin de mieux appréhender les changements de comportements et d'attitude qui possiblement accompagnent l'adaptation itérative d'une intervention aux besoins des utilisateurs, pour ultimement mieux structurer l'implantation de cette intervention.

### **Utilisation de la théorie en recherche et éducation à la santé**

Les théories présentent une manière abstraite et systématique d'expliquer et de prédire des situations ou des événements en illustrant les relations entre les différentes variables en cause [274]. Elles sont très utiles et essentielles pour guider la recherche en soins et services de santé notamment celle axée sur l'éducation, car elles fournissent des bases et des fondements généralisables, permettant de comprendre un comportement, de motiver un changement de comportement, d'identifier les informations nécessaires pour concevoir des stratégies d'interventions efficaces et de donner un aperçu de la manière de concevoir un programme pour qu'il soit performant et utile [275,276]. En général, les théories en sciences de la santé sont adaptées des théories en sciences comportementales en s'appuyant sur les disciplines telles que la psychologie, la sociologie, l'anthropologie et le marketing. Étant donné que les théories en elles-mêmes sont abstraites, elles sont souvent associées à des modèles appelés modèles théoriques, permettant de décrire sommairement les relations théoriques en cause pour guider leur mise en pratique. Aussi, les liens entre les concepts qui forment une relation théorique se traduisent par des représentations schématiques structurées généralement appelées des cadres théoriques ou encore cadres conceptuels [274,277].

Selon Nilsen [277], il existe cinq catégories de modèles théoriques à savoir : les modèles de processus, les cadres de déterminants, les théories classiques, les théories de mise en œuvre et les cadres d'évaluation. Parmi ces cinq catégories, les modèles théoriques classiques sont ceux qui sont directement liés aux variables d'implantation et cadrent donc mieux avec les travaux de la présente thèse. Les modèles théoriques classiques se distinguent en deux groupes : 1) les modèles théoriques traditionnels basés sur des théories de changement, qui se veulent passives, et consistent à décrire les changements de comportements observés et ainsi, aider à émettre des hypothèses; 2) les modèles théoriques de l'action planifiée, basés sur des théories dites prédictives (ou explicatives) qui visent à expliquer et comprendre l'adoption ou non d'un comportement en aidant à identifier les facteurs associés à un problème. Ceux-ci sont plus dynamiques et aident le chercheur à prédire et contrôler les changements et comportent en grande partie, les théories sociocognitives c'est-à-dire les théories qui mettent en évidence des interactions entre l'environnement, les caractéristiques et les comportements de l'individu [278]. Qu'il s'agisse de

théories de changement ou de théories explicatives, il a été démontré que les interventions développées au moyen de modèles théoriques démontrent des effets plus importants [210,211,279], ces effets sont encore particulièrement plus importants avec la théorie du comportement planifié (TCP) [210], l'une des théories sociocognitives les plus utilisées pour prédire l'adoption d'un comportement en santé [280]. Nous parlerons plus largement de cette théorie plus loin dans le document.

Pour concevoir une intervention à fort potentiel d'efficacité et de reproductibilité, on doit s'appuyer sur plusieurs cadres ou modèles théoriques pertinents [281]. Le modèle théorique mis en place pour concevoir les outils d'aide à la décision est le « modèle d'aide à la décision d'Ottawa » [282–284]. Ce modèle est particulièrement conçu pour améliorer la qualité du processus décisionnel. Il met en évidence trois principaux éléments déterminants dans la qualité à savoir, les déterminants de la PDP, les interventions pour soutenir la PDP et les évaluations du processus décisionnel. Si le modèle d'aide à la décision d'Ottawa permet de fournir de l'aide à la décision principalement à travers l'accès à de l'information, de situer les éléments déterminants du processus décisionnel et d'évaluer la qualité de la décision, il ne permet pas cependant de prévoir l'adoption effective de la PDP en tant que résultat des interventions dans ce domaine. Pourtant, en dehors du respect des normes internationales pour développer des interventions en PDP [18,182], et des principes du « modèle d'aide à la décision d'Ottawa » selon lesquels l'élaboration d'une intervention en PDP passe par l'évaluation des besoins pour soutenir les décisions, le soutien effectif pour aboutir à une décision de qualité, l'évaluation de la qualité du processus et des issues décisionnels [282–284], pour concevoir une intervention en PDP, les théories sociocognitives sont également nécessaires lorsque ces interventions visent des changements de comportements. Il existe un nombre considérable d'interventions fondées sur des théories [208,210,285–288], mais très peu parmi celles qui visent particulièrement le développement professionnel continu utilisent des théories sociocognitives dès leur conception [289]. Aussi, bien que les recommandations actuelles soient pour l'intégration de la théorie dans le processus de développement des interventions, les manières d'intégrer la théorie dans ce processus de développement ne sont pas décrites.

Cette thèse propose une manière d'utiliser la théorie pour développer un programme de formation pour soutenir la PDP, qui s'intègre au développement professionnel continu. Toutefois, en dehors de l'utilisation de la théorie pour optimiser le développement de ce programme de formation professionnel, le format de présentation serait aussi un élément important à considérer.

## **Formation professionnelle pour les professionnels de santé**

La formation professionnelle vise l'acquisition de connaissances et le développement des compétences pour outiller les professionnels de santé dans l'exercice de leur profession ou au cours de leur formation

diplômante [290,291]. Lorsque la formation professionnelle est délivrée dans un contexte de développement professionnel continu, elle vise les professionnels de santé qui sont déjà dans l'exercice de leur profession. Elle n'est généralement pas basée sur un programme d'études précis, mais est plutôt axée sur des éléments nécessitant une mise à jour ou une amélioration de la pratique professionnelle, en fournissant de l'enseignement aux professionnels de santé sur ce qu'ils devraient améliorer ou changer dans leur pratique habituelle [292].

Certaines formations professionnelles peuvent se faire en présence alors que d'autres se font à distance, chacune présentant des avantages et des inconvénients quant à leur implantation [293–298]. Il existe également des formations hybrides, qui intègrent les deux modes de formation c'est-à-dire une partie de la formation se fait en présence et une autre partie à distance [299]. Ce type de formation a été suggéré par Lawn et coll. [300], pour contrecarrer les insuffisances liées aux deux autres types de formations.

### **Formation en présence**

La formation en présence qui consiste à donner l'enseignement en présentiel à des apprenants, est depuis plusieurs années, le format standard qui fut utilisé dans le cadre des formations professionnelles, à travers des cours dans les salles de classe, des conférences, des symposiums ou des ateliers [290,297]. Ce format favorise un contact direct entre apprenants et formateurs [296], et permet d'offrir un accompagnement sur mesure et en temps réel à l'apprenant, puisque le formateur peut adapter son enseignement et ses messages selon les besoins et les préférences de l'apprenant [296]. Toutefois, la formation en présence est moins accessible pour les professionnels qui travaillent en zones plus éloignées et qui sont obligés de parcourir de longues distances pour participer à des activités de formation en présence [293]. De plus, les importantes contraintes de temps du professionnel limitent souvent ses possibilités d'y participer. Au cours des cinquante dernières années et avec l'avancée de la technologie, les formations à distance firent donc leur apparition et sont de plus en plus utilisées en contexte de développement professionnel continu [290], d'autant plus que ce format est reconnu aussi efficace que la formation en présence [299,301]. Ces formations sont d'ailleurs devenues incontournables cette dernière année, suite à l'apparition de la pandémie liée à la Covid-19, car elles représentent le principal moyen d'apprentissage dans le respect des mesures sanitaires qui exigent la distanciation physique.

### **Formation à distance**

Selon Cook et coll. [302,303], les formations à distance communément appelées formations en ligne se définissent comme des formations au cours desquelles le transfert des connaissances entre le formateur et l'apprenant se fait par l'intermédiaire de dispositifs électroniques, des supports multimédias et d'Internet. La formation à distance permet diverses stratégies d'enseignement, tels que les séminaires, les patients

virtuels, les modules interactifs comprenant des questionnaires et les forums de discussion [302]. La formation à distance peut être synchrone, c'est-à-dire en temps réel avec une interaction avec le formateur ou les autres apprenants, ou asynchrone. La formation asynchrone est autodirigée et ne requiert pas la présence d'un facilitateur humain; elle peut donc être suivie à tout moment et en tout lieu selon la préférence de l'apprenant [290,301]. Cette flexibilité représente un atout considérable pour rejoindre des professionnels de santé qui manquent généralement de temps ou qui pratiquent en régions plus éloignées des centres d'enseignement et des universités [294].

Rouleau et coll. [295], rapportent dans une revue récente que les formations à distance ont démontré leur efficacité principalement sur le plan de l'amélioration de la connaissance et de la compétence des professionnels de santé, toutefois les meilleures stratégies de mise en œuvre de ces formations pour favoriser l'intégration effective des éléments appris dans leur pratique quotidienne demeure méconnue. De plus, les formations à distance peuvent cependant être compromises ou limitées par des difficultés, dont celles d'accès aux technologies et à Internet. Il est particulièrement important que les apprenants soient suffisamment qualifiés et capables d'utiliser la technologie requise, et que des services de soutien et de dépannage en temps réel soient disponibles en cas de dysfonctionnement de la technologie [304]. Selon Masoumi et coll. [305], l'implantation des formations à distance requiert de considérer les facteurs institutionnels, interactionnels et économiques.

Dans cette réflexion, Mealey [273] a récemment formulé 12 recommandations que les concepteurs de programme de formation professionnelle à distance devraient considérer lors du développement de telles formations. Il s'agit de : 1) consulter les parties prenantes pour évaluer les besoins afin de choisir les sujets à aborder de façon appropriée; 2) concevoir la formation sur les meilleures pratiques pédagogiques en utilisant des technologies d'enseignement et des pratiques d'évaluation basées sur les besoins des apprenants; 3) impliquer des experts en formation à distance dans la conception du programme de formation professionnelle; 4) prévoir des ressources pour la résolution de problèmes techniques pouvant éventuellement empêcher la progression des apprenants; 5) adopter une démarche centrée sur l'utilisateur pour développer le programme de formation professionnelle de façon à leur rendre attrayant et facilement accessible aux apprenants; 6) prendre en compte l'aspect social en intégrant par exemple des forums de discussion pour éviter le sentiment de solitude chez l'apprenant; 7) faire valoir la présence de l'enseignant à travers des enregistrements de voix, des photos ou en se connectant au cours; 8) utiliser des méthodes d'évaluation optimale, par exemple des évaluations avant / après formation pour aider les apprenants à mieux se concentrer sur les aspects les plus pertinents; 9) stimuler la réflexion chez l'apprenant en intégrant des exercices pratiques; 10) évaluer les réussites de façon standard; 11) allouer aux apprenants un délai réaliste pour compléter le programme de formation professionnelle; 12) réaliser des tests pilotes pour mieux

ajuster le programme en fonction des besoins individuels des apprenants. Toutefois, ces recommandations sont basées essentiellement sur les expériences de l'auteur et ne semblent pas très étayées. Pourtant, certaines d'entre elles ont été également soulignées par d'autres auteurs tels que Robertson et coll. [306] qui ont mentionné qu'il est important que les formations soient interactives, contextuelles et basées sur l'évaluation des besoins. Armson et coll. [307] ont pour leur part, suggéré que l'utilisation de quiz formatifs pourrait contribuer à augmenter la quantité d'informations que les professionnels de santé retiennent lors d'une intervention éducative. Ces recommandations ont été également soutenues par les résultats d'une revue systématique intégrée récente, réalisée par Moehead et coll. [308]. Pour ces auteurs, certains facteurs clés ont démontré leur efficacité et devraient être pris en compte dans la conception des programmes de formation au nombre desquels on peut noter la flexibilité, l'interactivité, le soutien, la validation des connaissances, et l'autoapprentissage. Ces recommandations mériteraient donc d'être plus investiguées, testées et évaluées dans leur ensemble [308].

### **Formation hybride**

La recherche sur l'efficacité de différents types de formations utilisés, notamment les formations en ligne ou en présence, montre qu'en général les étudiants qui sont soumis à une formation en ligne n'apprennent pas moins bien, ni mieux, que les étudiants soumis aux formations traditionnelles en présence [299,309]. Toutefois, si dans un environnement de formation en présence, il y a moins de flexibilité autant pour l'apprenant que pour les formateurs, dans un environnement de formation en ligne par contre il y a un manque d'interaction. La formation hybride vient donc répondre à ces insuffisances, en offrant aux apprenants une combinaison d'enseignement en ligne et en présence [310,311].

Les cours en mode hybride offrent de nombreux avantages par rapport aux cours entièrement en présence ou entièrement en ligne, telles que la commodité, l'interaction et la flexibilité. Ces atouts permettent d'attirer des apprenants adultes et en particulier les professionnels de santé qui manquent généralement de temps [299]. Toutefois selon Stevens et coll. [310], il existe encore de nombreux défis pour la mise en œuvre de programmes de formations hybrides, principalement en ce qui concerne la manière de les concevoir et la proportion attribuable aux volets en ligne et en présence respectivement. Les objectifs visés et les caractéristiques des apprenants doivent donc avoir un impact important sur la mise en œuvre d'un programme de formation professionnelle et le choix de son format.

### **Les limites du développement professionnel continu**

Les principales limites associées au développement professionnel continu relèvent essentiellement des insuffisances dans la conception des programmes de formation associés, entraînant leur faible efficacité [289,291,312]. Normalement, le développement professionnel continu implique non seulement une



amélioration des connaissances, mais aussi un changement de comportement dans la pratique professionnelle qui justifie l'acquisition des compétences qui leur ont été transmises. Toutefois, ces buts sont généralement recherchés à des degrés divers bien qu'ils soient tous nécessaires. Par exemple, dans une revue de portée, Allen et coll. [291] ont identifié douze domaines d'impact du développement professionnel continu incluant la connaissance, les changements dans la pratique, la compétence, la confiance, l'attitude, la carrière professionnelle, les relations interprofessionnelles, l'intention, les changements organisationnel et personnel ainsi que l'amélioration de la qualité des soins aux patients. Ces auteurs ont mentionné que parmi ces domaines d'impact, la connaissance est le plus souvent évaluée soit dans plus de la moitié des cas. Étant donné que le domaine d'impact d'une formation est lié aux objectifs visés par la formation, cette situation fait pencher la balance en faveur des variables les plus évaluées. Cette observation est appuyée par le constat de Légaré et coll. [289] qui ont rapporté que la majorité des activités de développement professionnel continu ne ciblent pas le changement de comportement dans la pratique clinique. Pourtant, les autres domaines d'impact du développement professionnel continu ne sont pas moins importants, notamment les changements de comportements et de pratiques, qui ultimement sont très déterminants dans l'amélioration de la qualité des soins aux patients. Pour Sargeant et coll. [312], les activités de développement professionnel continu devront être de plus en plus orientées vers des résultats axés sur le patient pour combler ces lacunes.

### **Formation professionnelle pour soutenir l'adoption de la prise de décision partagée**

Les formations professionnelles en PDP visent généralement le développement des compétences des professionnels de santé en matière de la communication des risques, de la manière d'impliquer les patients dans les prises de décision et de l'utilisation des outils d'aide à la décision qui offrent aux parties concernées des informations fiables pour guider leurs choix [313,314]. Ces formations se font essentiellement par des rencontres éducatives, des audits et rétroactions, des distributions de matériels pédagogiques et de sommaires de données probantes [313]. D'autres moyens tels que les brochures, les trousseaux de préparation à la consultation clinique, les guides ou documents informatifs imprimés ou électroniques présentant des listes de questions à poser dans le cadre de PDP, les capsules vidéo ou les activités interactives sur Internet sont également utilisés pour former les professionnels de santé sur les enjeux d'adoption de la PDP [183].

### ***Formation diplômante***

La formation professionnelle constitue une étape clé pour soutenir l'adoption de la PDP par les professionnels de santé en leur apportant les connaissances théoriques voire pratiques, nécessaires pour sa mise en œuvre effective lors des interventions cliniques auprès de leurs patients [170,171]. Étant donné

que les principes de la PDP ne soient pas systématiquement enseignés dans les programmes des écoles ou facultés de formation en médecine, de plus en plus d'études s'intéressent à la mise en œuvre de programmes d'enseignement qui intègrent la formation en PDP dans ces facultés et écoles. Quelques auteurs ont donc développé des formations en guise de cours aux étudiants et résidents, ou pour former des formateurs pour l'enseignement de la PDP principalement à ces derniers [315–318].

Durand et coll. [319] ont réalisé une revue de portée sur l'intégration de l'enseignement de la PDP dans les programmes d'études médicales et ont trouvé que ces programmes étaient efficaces pour l'implantation de la PDP, dans la mesure où ils permettent d'introduire l'importance du concept dans la pratique future. Parmi les 11 programmes identifiés dans le cadre de cette revue, les auteurs ont spécifié que 10 continuaient de faire objet d'enseignement [319]. Toutefois, ces différents programmes d'enseignement en PDP visent des changements dans la pratique professionnelle à long terme et ne permettent pas de résoudre le problème actuel de manque de formation en PDP des professionnels de santé qui exercent déjà dans les différents cliniques ou autres centres de soins et services sociaux. Le développement professionnel continu constitue donc un moyen idéal pour permettre aux professionnels de santé de combler leur besoin de formation en PDP.

### ***Le développement professionnel continu***

Le développement professionnel continu est reconnu comme un moyen efficace pour améliorer les compétences des professionnels de santé, réduire leur stress et améliorer la qualité des soins aux patients [320]. Plusieurs revues de littérature soutiennent l'impact positif du développement professionnel continu autant sur la pratique des professionnels de santé, quel que soit leur domaine d'intervention, que sur les soins dont bénéficient les patients [291,321,322]. Il apparaît donc comme un moyen idéal pour répondre aux enjeux de formation en PDP auprès des professionnels de santé, afin de faciliter son implantation dans les pratiques cliniques.

Par conséquent, dans le cadre des travaux de recherche pour comprendre et répondre aux enjeux d'implantation de la PDP en pratique professionnelle, on assiste au cours des dernières années, à une explosion du nombre de formations en PDP visant le développement professionnel continu [323–327]. Légaré et coll. [328], maintiennent à jour, un inventaire des programmes d'activité de formation axés sur la PDP à l'échelle internationale sur ce site web: <http://www.decision.chaire.fmed.ulaval.ca/inventaire-formation-en>. Selon cet inventaire, 178 programmes de formation existaient en janvier 2020 à l'échelle internationale alors que les résultats d'un scan environnemental réalisé dans ce contexte révélaient en 2016 168 programmes de formation pour les professionnels sur la PDP (54 en 2012 auxquels s'ajoutent 148 en 2016) [323,324]. Ces formations de durée variable utilisent divers formats tels que, des webinaires, des

discussions de cas en petits ou en plus grands groupes, des présentations interactives, des exercices lors de jeux de rôle, des formations sous forme de tutoriel (par exemple avec des supports en ligne et des vidéos de consultations médicales réelles ou simulées, la distribution de documents imprimés ou l'accès à ces documents en ligne) [327]. Parmi les programmes répertoriés sur le site web [236], 42 (25%) sont des formations à distance. La plupart visait différents objectifs, dont ceux de développer chez les professionnels de santé l'aptitude à se familiariser avec le concept de la PDP, à rechercher les informations fiables, à mettre en place une planification préalable des soins avec leurs patients, à identifier les situations pertinentes d'adoption de la PDP, et à développer des compétences en matière de communication des risques avec leurs patients [329,330].

Bien que le développement professionnel continu soit fondamental pour soutenir l'implantation de la PDP, des stratégies d'enseignement les plus efficaces pour faciliter son accessibilité et un transfert optimal des connaissances sont aussi nécessaires pour atteindre les résultats attendus autant au niveau des professionnels de santé qu'au niveau de leurs patients [321,331,332]. Certains chercheurs suggèrent que la conception de formations dans le contexte de développement professionnel continu soit basée sur les besoins des professionnels [273,306], afin de mieux cerner les priorités et augmenter la crédibilité de l'intervention [212]. Siyam et coll. [327] ont réalisé une revue de portée récente qui démontre l'intérêt grandissant de la recherche envers le développement de programmes de formation professionnelle pour soutenir la PDP. Toutefois, ces auteurs ont mentionné que très peu de programmes étaient basés sur une évaluation formelle des besoins de la population cible. Ils mentionnent aussi que le caractère hétérogène de ces programmes demeure problématique pour les démarches vers une meilleure mise en œuvre de la PDP en contexte clinique. Des méthodologies efficaces pour concevoir des programmes de formation professionnelle en PDP adaptés aux besoins des professionnels de santé sont donc requises.

Selon les conclusions d'une revue réalisée par Légaré et coll. [333], il est recommandé que les formations en PDP intègrent des outils d'aide à la décision, mais très peu de programmes de formation professionnelle conçus en PDP sont accompagnés d'outils d'aide à la décision. On dénombre sept programmes de formation parmi les 178 répertoriés qui mentionnaient explicitement dans leurs objectifs que les professionnels de santé allaient expérimenter, utiliser ou recevoir des outils d'aide à la décision ou des sommaires de données probantes [200,208,328,334–338]. Parmi ces derniers, seulement trois étaient disponibles en français. Il s'agit 1) d'un tutoriel en ligne développé pour les professionnels en soins intensifs [335], 2) d'une formation en présence dans le cadre des programmes de réadaptation au travail impliquant des travailleurs souffrant de douleurs persistantes dues aux troubles musculo-squelettiques [336] et 3) d'une formation en ligne où les participants recevaient par courriel, des sommaires de données probantes portant sur différentes thématiques cliniques, accompagnées d'un tutoriel sur la manière de les utiliser avec

leurs patients [200,208]. On constate cependant que, certains programmes, bien qu'ils abordent l'importance pour les professionnels de santé d'utiliser les outils d'aide à la décision avec leurs patients, de pouvoir les retrouver sur les sites web appropriés et de pouvoir évaluer leur qualité, l'intégration formelle de ces outils et leur accessibilité par les participants dans ces programmes n'ont pas été clairement spécifiées [328]. Il importe donc que les concepteurs de programmes de formation en PDP intègrent des outils d'aide à la décision aux professionnels de santé qu'ils pourront utiliser avec leurs patients, tout en les rendant disponibles en français.

Parallèlement, la diversité des programmes de formation en PDP et de leurs stratégies de conception ne permet pas aux concepteurs d'identifier rapidement la méthode et la stratégie les plus efficaces pour concevoir un programme de formation professionnelle. Ces interventions sont généralement hétérogènes, complexes et multicomposantes, en ce qu'elles utilisent de multiples stratégies qui interagissent de manière coordonnée pour le bon fonctionnement de l'intervention sans qu'on puisse déterminer la composante active responsable de son efficacité [327]. Certains chercheurs qui voulaient identifier les interventions, plus précisément les programmes de formation les plus efficaces en PDP se sont heurtés à des difficultés dues à cette hétérogénéité, à la faiblesse des données disponibles et au manque de consensus sur la manière d'évaluer ces programmes de formation [19,323,339,340]. Légaré et coll. [341], avaient suggéré qu'un cadre conceptuel pour l'évaluation des différentes interventions dans ce contexte permettrait d'aboutir à des résultats plus concluants. Pourtant, très peu d'études se sont axées sur l'analyse et l'identification des éléments contextuels sur lesquels devraient porter les programmes de formation professionnelle en PDP, pour que ces programmes soient facilement évalués. Fort de ce constat, Müller et coll. [342] ont ainsi réalisé une analyse des stratégies d'évaluation des formations professionnelles en PDP, à travers une revue systématique très récente, et ont proposé un cadre d'évaluation pouvant aider à structurer les programmes de formation et faciliter leur comparaison. Ce cadre est basé sur le modèle d'évaluation à quatre niveaux de Kirkpatrick [343] et le cadre "Quadruple Aim " [344]. Le modèle de Kirkpatrick [343] évalue l'efficacité de la formation en mesurant quatre niveaux de résultats distincts incluant 1) les réactions des professionnels face aux programmes de formation; 2) les variables en lien avec l'apprentissage telles que les connaissances, compétences ou attitudes 3) le comportement ou transfert de l'apprentissage vers la pratique et 4) les effets des connaissances acquises sur la productivité et la qualité. Quant au cadre "Quadruple Aim " [344], il stipule que pour réussir à améliorer la santé de la population il faut non seulement améliorer l'expérience du patient et réduire les coûts mais aussi améliorer les conditions de travail des professionnels de santé. Le cadre proposé par Müller et coll. [342] suggèrent donc pour l'évaluation des programmes de formations professionnelles, la mesure des quatre niveaux variables de Kirkpatrick ainsi

que les conséquences positives et négatives qui découlent des programmes de formation pour l'ensemble du système de santé.

En conclusion, le développement professionnel continu est fondamental pour soutenir l'implantation de la PDP en contexte clinique puisqu'il va permettre de fournir aux professionnels de santé des outils pour développer et améliorer leur connaissance, leur compétence, et leur comportement face à l'adoption de la PDP [183,323,324,345]. Pour soutenir l'adoption de la PDP avec les patients vulnérables tels que ceux présentant des TNC, il se veut encore plus pertinent puisque les professionnels de santé auront besoin de stratégies particulières pour communiquer de façon optimale avec ces patients et leurs proches aidants. Van de pol et coll. [346], se sont particulièrement intéressés aux formations professionnelles sur la PDP avec des aînés vulnérables. Selon eux, ces formations devraient viser l'amélioration des compétences en communication et la capacité de faire participer les patients et de collaborer. Ces auteurs ont développé un cadre d'enseignement qui comporte des éléments clés à considérer pour les formations professionnelles sur la PDP. Il s'agit de fournir une base de connaissances aux professionnels de la santé sur les sujets cliniques interpellant la santé des aînés ainsi que la planification des soins, d'offrir une formation pratique, itérative, axée sur des expériences et des exemples, d'intégrer des outils pouvant faciliter la communication, l'engagement des patients et la collaboration interprofessionnelle [346]. Toutefois, les formations professionnelles pour faciliter l'adoption de la PDP par les professionnels de santé avec leur clientèle d'aînés font partie des aspects les moins étudiés surtout lorsqu'il s'agit d'aînés présentant des TNC et leurs proches aidants.

Dans le cadre des travaux de cette thèse, nous avons étudié les méthodes optimales pour implanter un programme de formation professionnelle en contexte de développement professionnel continu, qui vise autant l'amélioration voire l'acquisition des connaissances que des comportements face à l'adoption de la PDP auprès des aînés présentant des TNC.

### **Conception des formations professionnelles en prise de décision partagée**

Les connaissances quant aux stratégies les plus efficaces pour enseigner la PDP aux professionnels de santé sont encore éparées. Quelques synthèses de littérature ont montré que les formations professionnelles en PDP qui existent visent différents objectifs d'apprentissage et sont conçues sur la base de diverses méthodes d'enseignement [323,327,340,342]. Des auteurs ont testé des méthodes et formats d'enseignement pouvant constituer des moyens optimaux pour véhiculer efficacement le message aux apprenants. Certains ont démontré que les méthodes offrant une flexibilité aux apprenants étaient efficaces quant à l'amélioration des connaissances des professionnels de santé [325,326,330,338,347,348].

Par exemple, Volk et coll. [348], ont proposé un modèle de formation en ligne basé sur des cas. Il s'agit d'environnement clinique virtuel incluant des cas cliniques conçus auxquels l'apprenant fait face pour développer des compétences en PDP à travers le raisonnement critique et la réflexion. Geiger et coll. [325,347], ont proposé, quant à eux, un module de formation in situ auxquels les professionnels de santé pourront participer sur leur lieu de travail en contexte réel. Il s'agit d'un module basé sur un cadre de référence des comportements en communication en PDP qui comprend trois composantes éducatives, à savoir un manuel d'information sur la PDP, un tutoriel vidéo sur la PDP et un retour d'informations en présence axé sur des vidéos des apprenants en consultation. D'autres auteurs ont montré que des apprentissages basés sur des cas ou des exemples concrets de résolution de problèmes pratiques favorisaient également une amélioration des connaissances et des compétences des professionnels de santé [326,330,338]. Ces auteurs ont utilisé des modes d'enseignements reposant sur des entretiens interactifs et des jeux de rôle, des vidéos d'instruction, des ateliers de formation avec des patients simulés ou des tutoriels web pour enseigner la PDP, non seulement aux professionnels de santé, mais aussi aux résidents en médecine [326,330,338]. On remarque que les formations professionnelles sont conçues suivant plusieurs méthodes, mais nous n'avons identifié aucune méthode considérée comme le « *gold standard* », reconnue comme la plus efficace et qui engloberait les meilleures démarches à adopter à chaque étape du processus de conception de programme de formation professionnelle en PDP.

Plus récemment, une revue systématique visait à identifier les meilleures méthodes d'enseignement pour améliorer les compétences en communication chez les étudiants en formation en médecine dentaire [347]. Les auteurs de cette revue ont rapporté que les méthodes interactives d'enseignement incluant les jeux de rôle, les patients simulés, les entretiens avec des patients réels, l'observation clinique, l'apprentissage par résolution de problèmes et des ateliers étaient les plus utilisées face aux méthodes d'enseignement passives comme les conférences par exemple [347]. Ils ont conclu que le choix d'une méthode d'enseignement particulière demeure multifactoriel, repose en partie sur des critères subjectifs et dépend fortement des objectifs visés ainsi que du contexte et des ressources disponibles [347].

Bien que la plupart des programmes de formation aient démontré leur efficacité sur l'amélioration de la compétence des professionnels de santé [325,326,330,338,349], il serait important que les plans sous-jacents qui permettraient de modifier les comportements de ces derniers en faveur d'une adoption effective de la PDP dans la pratique clinique soient aussi clairement mis en évidence pour informer les futurs développeurs d'outils. Par exemple, Légaré et coll. [314], via une revue systématique, ont trouvé que les interventions multi-composantes qui incluent la formation professionnelle et des outils d'aide à la décision semblent prometteuses pour améliorer l'adoption de la PDP par les professionnels de santé dans leur pratique clinique. Il est aussi recommandé que les parties prenantes soient activement impliquées dans le

processus de conception des interventions [212,213]. Toutefois, on ignore encore les meilleures stratégies pour intégrer ces deux éléments, à savoir la distribution d'outils d'aide à la décision avec la formation professionnelle et la conception intégrant les perspectives des parties prenantes. À notre connaissance, il n'existe pas de ligne directrice qui informe sur les manières d'intégrer ces éléments dans la conception des programmes de formation professionnelle. De plus, les données sur les processus de développement de ces programmes de formation incluant les coûts et autres ressources nécessaires (ex., ressources humaines et matérielles) sont en général faiblement rapportées. Nous avons donc très peu de connaissances sur les meilleures manières de concevoir les programmes de formation professionnelle en PDP, même si les recherches dans ce contexte continuent d'évoluer et annoncent des avenues prometteuses.

Selon Stacey et coll. [342], pour être efficaces, les interventions visant particulièrement à favoriser l'adoption de la PDP en pratique clinique doivent être conçues de manière à surmonter les barrières autant personnelles qu'organisationnelles qui pourraient empêcher l'implantation de la PDP [350]. Les concepteurs de programmes de formation professionnelle en PDP doivent donc adopter des stratégies de conception qui tiennent compte de ces barrières, en plus des objectifs que visent en général un programme de formation professionnel que sont, la valorisation et l'amélioration des connaissances et des compétences des apprenants. Ils devraient également tenir compte de leur motivation à participer au programme de formation professionnelle et des paramètres organisationnels pouvant les amener à adopter la PDP.

Nous proposons dans cette thèse une démarche de conception de programme de formation professionnelle qui prenne en compte non seulement la satisfaction des apprenants, mais aussi les déterminants capables d'influencer leur intention ou motivation à utiliser ce qu'ils auraient appris à l'issue de la formation. Nous ferons également ressortir les barrières et facilitateurs à la participation au programme de formation professionnelle pour mieux les surmonter/bonifier lors de l'implantation du programme.

## **Prise de décision partagée et troubles neurocognitifs**

### **Importance de la prise de décision partagée avec les aînés présentant des troubles neurocognitifs et leurs proches aidants**

Au cours de la dernière décennie, les droits des personnes atteintes de TNC, quelles que soient leurs catégories d'âge à participer aux décisions concernant leurs soins, se sont vus renforcer [351–355]. En respect de ces droits, ces personnes devraient bénéficier de soins et services qui soient accessibles et centrés sur elles, en leur permettant de prendre des décisions conformes à leurs souhaits, leurs valeurs et leurs préférences [356]. Ainsi, pour que la dignité et l'autonomie en tant que valeurs humaines qui sous-tendent les soins de santé de qualité soient maintenues pour cette clientèle, le processus de PDP est

recommandé. Ce processus devra se faire autant que possible avec l'aîné atteint, mais plus avec son proche aidant ou toute autre personne mandatée pour le représenter dans les prises de décision le concernant, quand il est jugé inapte à participer aux discussions [355,357]. L'aîné présentant des TNC ne devrait donc pas être écarté des processus décisionnels, à moins qu'il ne soit dans une complète incapacité de le faire en raison de la sévérité de ses TNC. On constate pourtant que les aînés présentant des TNC sont généralement exclus d'emblée des processus de prise de décision les concernant [159], alors qu'il a été démontré que certains en tiraient des bénéfices. Notamment, ils peuvent éprouver de la satisfaction que leurs désirs personnels aient été pris en compte [159]. Les patients incluant les aînés présentant des TNC qui participent aux décisions comprennent mieux la dynamique de leur état de santé, ils respectent plus facilement les plans de traitement qu'ils auront eux-mêmes choisis, ils sont plus satisfaits de leurs soins, ont un plus grand sentiment de confiance, une meilleure estime de soi, sont moins déprimés et ont une meilleure qualité de vie [358]. Selon une revue réalisée par Miller et coll. [359], les aînés présentant des TNC estiment qu'il est important pour eux de participer aux prises de décisions les concernant. Toutefois, les avantages associés à la PDP ne sont pas observés uniquement au niveau des patients, mais également au niveau des proches aidants qui jouent un rôle déterminant dans leurs soins et services [359].

Un processus de PDP où les proches aidants seraient engagés à part entière dans les prises de décision, avec le professionnel de la santé et la personne aidée, présente aussi un potentiel d'impacts positifs pour le proche aidant, puisqu'il leur permet d'être mieux informés. Il a été démontré qu'il existe une corrélation positive entre les connaissances et les capacités des proches aidants de personnes présentant des TNC d'exercer leur rôle auprès de leur proche malade, d'une part et, entre les connaissances et leur qualité de vie, d'autre part [360,361]. Il existe également une corrélation négative entre la perception par les proches aidants d'être compétents et l'épuisement accru chez ces derniers [360,361]. Cependant, de nombreux proches aidants ne disposent ni d'expertise professionnelle, ni d'un soutien formel pour mieux jouer leur rôle de prestataire de soins, car étant moins informés sur la maladie de leur proche ainsi que les comportements et attitudes à adopter pour mieux y faire face [362]. Les professionnels de la santé doivent donc offrir aux proches aidants l'information, l'éducation et le soutien dont ils ont besoin pour prendre des décisions pouvant leur permettre de mieux gérer l'épuisement et d'améliorer leur qualité de vie. Ils devraient discuter avec eux et s'assurer du bon déroulement des soins à domicile, de la possibilité d'utilisation des services dans les centres hospitaliers en soins longue durée, de la question de relocation, de la disponibilité de ressources pour des installations d'aide à la vie autonome et des soins de répit [360,361]. Il est donc évident que les proches aidants aient aussi besoin de soutien qui leur permettra de mieux s'occuper de leurs proches malades en les maintenant le plus longtemps possible chez eux [363]. En revanche, les professionnels de santé ne sont généralement pas bien outillés pour pouvoir mieux soutenir les aînés présentant des TNC et leurs proches aidants [102]. De plus, la complexité des affections pourrait être un



facteur déterminant dans ce processus de PDP. Ce qui implique la nécessité que l'adoption de la PDP avec cette clientèle soit étudiée de façon particulière.

### **Difficultés associées à l'adoption de la prise de décision partagée avec les aînés présentant des troubles neurocognitifs**

Les TNC peuvent mettre à l'épreuve la communication entre le patient et le professionnel de la santé, en raison de la réduction des capacités cognitives [364]. Miller a rapporté que plusieurs aînés présentant des TNC ne participent pas aux décisions lorsque leurs troubles sont plus sévères et, leur participation aux décisions diminue avec le temps qui est associé aux pertes importantes des fonctions cognitives [359]. Lorsque les aînés sont jugés inaptes à prendre des décisions, on a souvent recours aux décisions du proche aidant ou d'une personne mandatée qui devrait respecter les valeurs et préférences de la personne atteinte, d'où l'importance de la planification préalable des soins qui garantirait au patient, des soins conformes à ses choix, valeurs et préférences même s'il se retrouve dans l'incapacité de pouvoir prendre une décision [365]. Pourtant, très peu de professionnels de santé entreprennent très tôt avec leurs patients la planification des soins, ce qui entrave le respect de la volonté des aînés présentant des TNC et la prise en compte de leur valeur et préférence lors des prises de décision [365].

Le processus de PDP implique généralement la dyade formée par le patient et son professionnel de santé, mais en contexte de TNC, le proche aidant intervient également dans ce processus. La plupart des études recensées font état de particularités de la PDP pour les TNC comparativement à d'autres conditions [351,359,364,366–376], notamment : 1) la difficulté à accepter la maladie par les patients ; 2) le caractère progressif de la maladie ; 3) la confiance du patient dans les prises de décision ; et 4) le contexte hautement émotif qui rend les décisions plus difficiles [375]. Les deux derniers aspects interviennent dans la mesure où l'exploration des options qui existent se fait en général sur la base des préférences personnelles plutôt que de façon rationnelle tenant compte des aspects purement pratiques, ce qui fait que l'efficacité à faire les choix pourrait être associée à la confiance et aux émotions du patient [375]. À tout ceci s'ajoute la notion de capacité par le patient à pouvoir prendre des décisions à mesure que la maladie évolue [359,364,366,376] et les défis associés à l'adoption de la PDP par une triade formée par le professionnel de santé, l'aîné présentant les TNC et son proche aidant [369]. Selon Groen-Van-de-Ven et coll. [369], ces défis peuvent s'expliquer par la nécessité d'anticiper les décisions futures, les tensions dans les interactions résultant de perspectives et d'intérêts différents et la nécessité de collaborer pour parvenir à un accord en échangeant des informations pertinentes. Pour des situations de tensions, par exemple, il se peut que le patient et son aidant soient en désaccord sur certaines décisions à prendre et cela implique pour le proche aidant, d'équilibrer ses propres intérêts avec ceux de la personne atteinte et ceci, en collaboration avec le professionnel de santé [351,371,372]. Il en est de même pour le professionnel de la santé qui doit composer

avec deux partenaires : le patient et son proche aidant. Toutes ces difficultés recensées autant pour les professionnels de santé, les patients et leurs proches aidants, reflètent l'importance de fournir de l'aide en matière de formation aux professionnels de santé pour l'adoption de la PDP avec cette clientèle.

En résumé, la prise de décision est un processus complexe non seulement pour les personnes atteintes de TNC, mais aussi pour leurs proches aidants et leurs professionnels de santé. Il est donc nécessaire d'implanter un processus clair, flexible, mais systématique d'adoption de PDP dans ce contexte afin de faciliter son application par les professionnels de santé [367].

### **Recherche et interventions pour soutenir la prise de décision partagée avec les aînés présentant des troubles neurocognitifs**

La recherche sur l'adoption de la PDP dans le contexte de TNC est en plein développement. Des études visant la mise en œuvre du processus de la PDP dans les prises de décision liée aux soins aux aînés présentant des TNC et les facteurs qui influencent cette mise en œuvre, dans les établissements de soins de longue durée et dans les résidences pour personnes âgées [358,372,373], ont révélé que les aînés appréciaient participer aux prises de décision les concernant. Toutefois, les auteurs de ces études ont conclu de façon unanime que l'adoption du processus de PDP dans les établissements de soins pour personnes âgées demeure complexe et mérite d'être étudiée plus en profondeur.

La complexité d'adopter la PDP avec les patients présentant les TNC est souvent due à la présence de faiblesses cognitives chez le patient, susceptible d'affecter la prise de décision chez ce dernier [355,359]. Cette situation pourrait être la cause d'une certaine réticence de la part des proches aidants et même des professionnels de santé à impliquer les patients dans les prises de décision les concernant. Quelques revues de littérature portant sur les barrières et facilitateurs de l'application de la PDP avec les aînés présentant des TNC [355,359,377], ont rapporté que ces derniers sont moins impliqués dans les prises de décision les concernant, surtout celles en rapport avec la gestion de leur finance, les traitements pharmacologiques et la relocalisation. Il s'agit en fait des domaines assez sensibles pour lesquels les perceptions du proche aidant pourraient facilement empiéter sur les valeurs et préférences du patient. Selon les résultats de ces études, les déterminants de l'implication des patients sont autant non modifiables, tels que l'âge et le niveau d'éducation des aînés, que modifiables, par exemple leur qualité de vie ainsi que celle de leurs proches aidants et la perception des proches aidants sur les valeurs et les préférences des patients [355,359,377].

Des facteurs tels que la difficulté à poser un diagnostic précoce des troubles et la planification préalable des soins ont été également mentionnés comme des facteurs pouvant influencer l'implication des aînés présentant des TNC dans les prises de décision et qui mériteraient d'être plus étudiés. Les auteurs de ces

revues suggèrent donc des recherches supplémentaires surtout pour identifier des stratégies de mise en œuvre de la PDP avec les aînés présentant des TNC et leurs proches aidants [355,359]. Pour Mariani et coll. [378], la formation des différents acteurs (patients, proches aidants et professionnels de santé) représente un important facteur facilitant l'adoption de la PDP avec ces patients et leurs proches aidants [378]. Ceci pourrait aider chaque partie à mieux situer son rôle dans ce processus et y contribuer efficacement. Certaines études qualitatives ont aussi décrit les processus, défis et trajectoires de la PDP en contexte de TNC chez les aînés [9,367,370], notant l'importance de la collaboration et de la prise en compte des besoins dans les processus décisionnels, dans la mesure où ces besoins diffèrent et n'ont pas les mêmes importances selon que l'aîné vive seul ou avec un proche aidant. Pour soutenir cette collaboration dans les processus décisionnels, des outils sont nécessaires pour guider les professionnels, les patients et les proches aidants, dans leurs rôles respectifs. Certaines études ayant évalué des outils pour supporter la PDP chez les patients présentant des TNC ont démontré l'efficacité de ces outils, notamment en permettant aux patients de réduire les conflits décisionnels [379–381], d'accroître les connaissances en matière de communication [379–383], de se sentir plus impliqués dans les prises de décision [289], d'améliorer la planification des soins [291] et de promouvoir la diminution de recours aux antibiotiques en cas de démence avancée [379].

S'il existe plusieurs outils pour soutenir la PDP en contexte plus général de maladies chroniques, la majeure partie de ces outils sont développés pour les décisions relatives au dépistage et à la prise en charge du cancer [384,385]. Pour ce qui est des TNC, on trouve très peu d'outils pour soutenir les patients, leurs proches aidants et les professionnels de santé dans le processus de PDP [386]. Dans une revue systématique réalisée par Davies et coll. [387], sur les outils développés et évalués pour soutenir les prises de décision dans les soins aux personnes atteintes de TNC, les auteurs avaient conclu que ces outils portaient essentiellement sur la nutrition, les objectifs de soins et la relocalisation [387]. En considérant les outils recensés sur le site de l'institut de recherche de l'Hôpital d'Ottawa qui présente l'inventaire des outils pour soutenir la PDP [184], les thématiques qui sont couvertes par ces outils sont essentiellement celles rapportées par Davies et coll. [387], même si deux outils développés en Australie, portaient respectivement sur la problématique en lien avec la conduite automobile en cas de TNC et les soins de répit pour le proche aidant [184,380,381]. Pourtant, les résultats d'un sondage effectué par Poirier et coll. [65], stipulent qu'il existe encore d'autres thématiques importantes, par exemple la problématique en lien avec les mandats en prévision de l'incapacité et l'épuisement chez le proche aidant, qu'il conviendrait d'aborder, car faisant partie des besoins décisionnels prioritaires [65]. C'est d'ailleurs à partir des résultats de cette étude que nous avons identifié les cinq thématiques prioritaires ressorties sur lesquelles sont basés les travaux de la présente thèse. Ces thématiques sont les suivantes par ordre de priorité identifié :

1. Quelles sont les options pour soutenir le proche aidant d'un aîné présentant des TNC ?
2. Quelles sont les options pour réduire les symptômes psychotiques, l'agitation ou l'agressivité de l'aîné présentant des TNC ?
3. Arrêter ou non la conduite automobile en cas de TNC liés au vieillissement ?
4. Quelles sont les options pour maintenir ou améliorer la qualité de vie des aînés présentant des TNC ?
5. Préparer ou non un mandat en prévision de l'inaptitude ? Et quelles sont les autres options de régime de protection ?

Selon Davies et coll. [387], les outils d'aide à la décision pour les patients présentant des TNC devraient être utilisés par ceux-ci en compagnie de professionnels avertis, surtout lorsqu'il s'agit de décisions délicates et émotives. Afin que les professionnels de santé puissent accompagner efficacement leurs patients dans ces démarches décisionnelles, il est nécessaire qu'ils soient bien outillés. Des études d'intervention pour fournir aux professionnels de santé, des outils et développer leurs compétences pour qu'ils puissent mieux accompagner les patients présentant des TNC dans leurs prises de décision sont donc nécessaires.

Très peu d'études d'intervention se sont intéressées au développement de programmes de formation en PDP dans le contexte de TNC [374], malgré l'importance de la communication des risques pour mieux aider les aînés atteints et leurs proches aidants à faire des choix éclairés basés sur leurs valeurs et préférences. Quelques études portent cependant sur l'évaluation de formations ou d'outils pour les soins aux personnes atteintes de TNC. Parmi celles-ci, une étude a porté sur la mise au point et l'évaluation d'une application en ligne comprenant des outils pour les professionnels qui interviennent en soins à domicile visant à réduire l'isolement communautaire dans les cas de TNC [388,389]. Il s'agit d'une application interactive de trois modules d'apprentissage en ligne et des outils d'évaluation pour aider les professionnels à identifier les principaux facteurs contributifs à l'isolement et à choisir adéquatement une intervention. Un autre programme en ligne comportant quatre modules qui durent environ trois heures a été développé, et permet de fournir aux professionnels de santé des ressources pour les aider à développer leur propre cadre systématique d'intervention pour le diagnostic et le suivi des TNC [390]. Certains sites web offrent également des programmes de formation par exemple [vitaltalk.org](http://vitaltalk.org) qui propose aux professionnels de santé des cours et des stratégies pour communiquer efficacement avec les personnes vulnérables (incluant celles présentant des TNC) surtout dans les cas de discussions sur des sujets complexes plus précisément les décisions en lien avec les options de traitements et la fin de vie. Il y a aussi le « *serious illness conversation guide* » (<https://primarycareacp.org/materials>) créé pour offrir aux professionnels de santé, un soutien pour échanger avec leurs patients souffrant de maladies chroniques (incluant les TNC), sur leurs objectifs,

valeurs et préférences de soins. Toutefois, ces programmes de formation durent en général plusieurs heures, ce qui ne semble pas adéquat dans un contexte de développement professionnel continu où les professionnels de santé sont en général surchargés et manquent de temps. Des recherches supplémentaires sont donc nécessaires pour une implantation optimale d'interventions pour soutenir la PDP avec les aînés présentant des TNC, leurs proches aidants et leurs professionnels de santé. Cette thèse décrit les démarches pour implanter un programme de formation professionnel en PDP qui intègre, non seulement des outils répondants aux besoins des professionnels afin de les aider dans leur rôle, mais aussi des outils dans des formats plus conviviaux spécifiques aux patients présentant des TNC et leurs proches aidants [256], à leur remettre lors de la consultation.

## **Résumé des lacunes dans les connaissances actuelles**

L'amélioration de la communication avec les patients présentant des TNC et leurs proches aidants fait partie des recommandations des plans d'action pour lutter efficacement contre les TNC. Bien que préconisés depuis plusieurs décennies, les processus d'implantation de la PDP dans les pratiques cliniques sont sous-optimaux et en particulier pour les aînés présentant des TNC. L'une des solutions les plus prometteuses pour mettre en œuvre ces recommandations est de favoriser la participation des professionnels de santé à des formations visant le développement professionnel continu et axées sur l'amélioration et l'acquisition des compétences en PDP en soins aux personnes atteintes de TNC. Mais la détermination du format, du mode d'apprentissage et des conditions préalables à une formation efficace et effective des professionnels de santé qui ont pour la plupart du temps des horaires très chargés demeure une question importante. Il a été particulièrement suggéré que ces formations intègrent des outils d'aide à la décision pour soutenir la communication avec les patients et leurs proches aidants durant les consultations. Plusieurs efforts ont été faits pour développer des programmes de formation en vue de soutenir l'adoption de la PDP par les professionnels de santé et l'utilisation des outils d'aide à la décision pour les patients. Toutefois, les stratégies de développement, d'implantation et d'évaluation de ces programmes et outils ne sont pas toujours explicites et les données recueillies à ce jour sont limitées et peu concluantes quant à l'efficacité des différentes interventions qui existent pour soutenir l'adoption de la PDP. De plus, pour répondre efficacement aux attentes des parties prenantes, les programmes de formation, les outils d'aide à la décision et les sommaires de données probantes en vue de soutenir l'adoption de la PDP, doivent être conçus dans des délais raisonnables, et les données devant les alimenter doivent être précises, exhaustives et à jour afin de fournir aux patients et aux professionnels de santé des informations fiables. Toutefois, on ignore encore les meilleures méthodes pour synthétiser de façon efficiente les informations à intégrer dans les outils pour soutenir l'adoption de la PDP, de manière à respecter les

exigences de qualité et à produire des outils à la fois basés sur des preuves, centrés sur les utilisateurs et ceci dans un délai raisonnable.

Pour répondre à ces différentes préoccupations, nous proposons à travers cette thèse, de développer et d'évaluer une méthodologie de revues accélérées pour concevoir des outils d'aide à la décision. Nous proposons également d'évaluer des démarches systématiques intégrées, c'est-à-dire qui tiennent compte des besoins des utilisateurs, et basées sur des théories de changement de comportement (des théories dérivées de la TCP), pour concevoir un programme de formation professionnelle en PDP qui inclut des sommaires de données probantes pour faciliter l'adoption de la PDP avec les aînés présentant des TNC. Nous contribuerons ainsi à apporter des solutions quant à la manière d'intégrer les utilisateurs dans la conception de programmes de formation professionnelle ou autres interventions en PDP, de façon à mettre en évidence au cours du processus de développement, des paramètres favorisant la convivialité, l'utilisabilité en même temps que les déterminants du comportement des futurs utilisateurs face à ces interventions. Finalement, nous évaluerons l'implantation d'une formation professionnelle à distance et les facteurs influençant la participation.

# Chapitre 3 Objectifs de recherche et cadre conceptuel

## Objectif général

Étudier les processus de conception et d'implantation d'un programme de formation professionnelle portant sur l'adoption de la PDP, avec les aînés présentant des TNC et leurs proches aidants. Ce programme de formation professionnelle inclut une activité d'apprentissage en ligne et cinq sommaires de données probantes, des Boîtes à décision concernant chacune une décision de santé prioritaire pour cette clientèle.

## Objectifs spécifiques

Les objectifs spécifiques se décrivent comme ci-après :

- Décrire une démarche de revue accélérée de la littérature servant au développement de Boîtes à décision pour soutenir la PDP entre les aînés présentant des TNC, leurs proches aidants et les professionnels de santé.
- Évaluer comment des théories dérivées de la théorie du comportement planifié (TCP) et une approche de conception centrée sur l'utilisateur contribuent à l'élaboration du programme de formation professionnelle portant sur l'adoption de la PDP.
- Décrire les facteurs influençant la participation au programme de formation professionnelle, et évaluer ses effets sur les connaissances des participants et leur intention d'adopter la PDP.

## Proche aidante partenaire de recherche

Cette thèse a été réalisée avec la collaboration de Madame Bruneau, proche aidante d'un aîné présentant des troubles neurocognitifs. Mme Bruneau a apporté sa contribution pour optimiser le développement des Boîtes à décision et des activités de formation en ligne en mettant à disposition son expertise, son expérience et son vécu en tant que proche aidante d'un patient présentant des TNC. Ceci a permis de concevoir ces outils de manière à ce qu'ils répondent le mieux possible aux attentes des patients/proches aidants envers leurs professionnels de santé. Madame Bruneau participait aux réunions d'équipe, aux rencontres de remue-méninges et révisait le contenu des outils. Son apport a été particulièrement important dans l'élaboration de vignettes, c'est-à-dire des histoires qui relatent du vécu en lien avec les thématiques abordées, pour certaines Boîtes à décision. Ces vignettes étaient plus vraisemblables grâce à son savoir expérientiel mis à profit.

Madame Bruneau était la seule proche aidante impliquée dans le projet, il s'agit donc de l'expérience d'une seule proche aidante partenaire. Toutefois, elle prenait soins de son conjoint présentant des TNC depuis plusieurs années et a déjà vécu plusieurs situations cliniques et décisionnelles en lien avec ces troubles.

## Cadre conceptuel

Selon Grimshaw et coll. [391], l'application de nouvelles connaissances dans un contexte de pratique clinique implique un changement de comportement de la part des potentiels utilisateurs [391]. L'adoption de la PDP et l'utilisation d'outils pour faciliter son application par les professionnels de santé nécessiteraient donc un changement de comportement de la part de ces derniers quant à leur pratique habituelle. Dans le cadre de cette thèse, nous avons donc choisi les modèles théoriques de l'action planifiée basés sur des théories prédictives. Plus spécifiquement, ce projet s'est appuyé sur un cadre inspiré du modèle d'acceptation de la technologie (en Anglais *Technology Acceptance Model : TAM*) [392], et d'un modèle théorique proposé par Godin et coll. [280,393,394], qui intègre la théorie du comportement planifié (TCP) et le modèle de Triandis [211,395]. Nous avons intégré ces modèles théoriques au processus de conception du programme de formation professionnelle, l'approche centrée sur l'utilisateur représentée par la figure 4, afin de considérer les paramètres susceptibles d'influencer les comportements des professionnels de santé face à l'utilisation des outils conçus et à l'adoption de la PDP. L'utilisation de l'approche centrée sur l'utilisateur associée à ces modèles théoriques, permettra d'optimiser le programme de formation professionnelle en fonction des relations causales qui sous-tendent les déterminants de l'adoption de comportements proposés aux professionnels de santé [396,397].

Ces modèles ont été choisis car, tout d'abord, ils tiennent leur principe essentiellement de la TCP [211], qui est le modèle théorique prédictif le plus couramment utilisé [211,398], et identifié comme la théorie la plus appropriée pour prédire les comportements chez les professionnels de santé [280]. Certaines études ont démontré que cette théorie a une efficacité élevée pour prédire et comprendre l'adoption de comportements favorables à la santé [210,399]. Des auteurs ont également utilisé cette théorie pour prédire les facteurs pouvant influencer l'adoption de comportements en lien avec la pratique professionnelle chez les professionnels de santé [285,400–403]. Ensuite, le modèle d'acceptation de la technologie [392] est le modèle théorique le plus utilisé et dont la fiabilité, la robustesse et la validité ont été prouvées pour identifier les facteurs influençant l'utilisation d'une technologie de l'information [404,405]. Le programme de formation professionnelle élaboré à travers cette thèse est destiné à former les professionnels de santé pour qu'ils puissent mieux intégrer la PDP à leur pratique, notamment pour leurs soins aux personnes atteintes de TNC. Comme nous avons choisi une modalité de formation professionnelle en ligne, le modèle TAM sera pertinent pour étudier les aspects de l'acceptation des technologies inhérentes.

Pour finir, il a été démontré que le modèle théorique intégrateur de Godin et coll. [280,393,394] s'applique parfaitement au contexte de développement professionnel continu [393,406]. À cet effet, le programme de formation professionnelle que nous proposons vise à promouvoir le développement professionnel continu,



processus par lequel les professionnels de santé améliorent leur connaissance et leur compétence durant leur carrière [407–410]. L'évaluation d'un tel programme nécessite un instrument spécifique basé sur la théorie et capable de mettre en évidence chez les professionnels de santé, leur habileté à adopter la PDP et leur comportement face à l'application des nouvelles connaissances acquises à travers ce programme que ces derniers doivent mettre en pratique. Le seul instrument identifié jusqu'alors pour évaluer l'impact des programmes en développement professionnel continu et qui tient compte non seulement des résultats de ces programmes sur l'amélioration de la pratique, mais aussi sur le changement des comportements, est l'instrument « DPC-réaction » mis au point par Légaré et coll. [393,406]. Il s'agit d'un instrument basé sur le modèle théorique intégrateur de Godin et coll. [280,393,394] pour évaluer l'impact des activités de développement professionnel continu sur les intentions comportementales cliniques des professionnels de la santé. Nous avons donc choisi d'utiliser ce modèle intégrateur de Godin, étant donné le contexte dans lequel se situe notre projet et notre ambition qui est de prédire et d'expliquer l'intention des professionnels de santé face au programme de formation professionnelle conçu en vue de l'adapter à ces derniers et de mieux étudier son implantation.

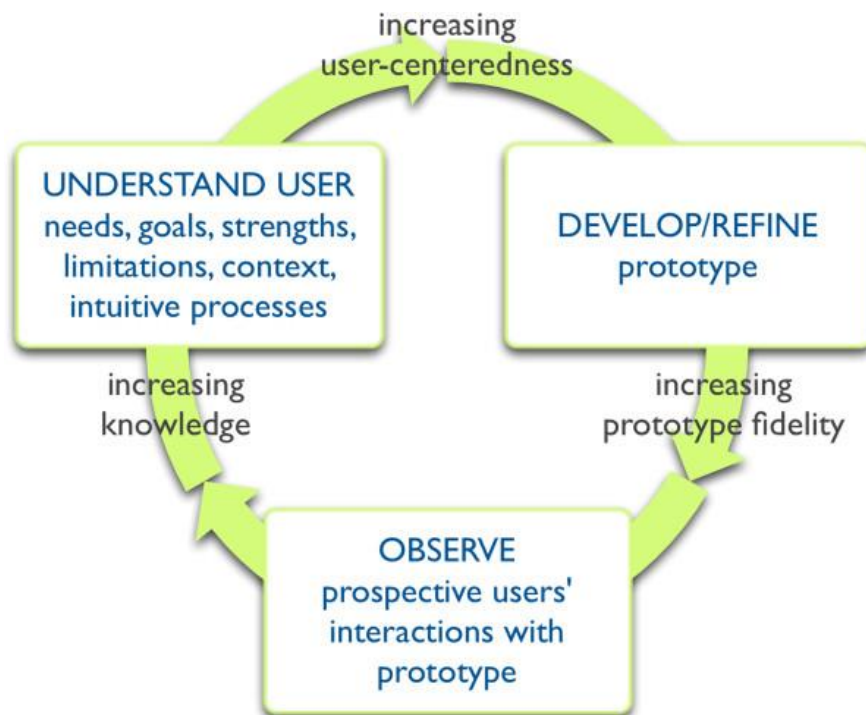


Figure 4: Cadre de l'approche de la conception centrée sur l'utilisateur [259]

### Le modèle d'acceptation de la technologie

Ce modèle a été conçu par Davis et coll. [411], qui avaient l'intention d'améliorer l'usage des technologies de l'information mises à disposition des travailleurs. Les auteurs se sont basés sur la théorie de l'action

raisonnée décrite précédemment [412,413] pour suggérer que l'utilisation réelle des technologies de l'information serait prédite par l'intention de les utiliser (acceptation) qui est à son tour influencée par l'attitude, l'utilité perçue (la mesure dans laquelle une personne croit que l'utilisation du système permettra d'améliorer son rendement au travail, en d'autres termes, la performance) et la facilité d'utilisation perçue (la mesure dans laquelle une personne croit que l'utilisation du système sera libre d'effort, en d'autres termes, l'aisance) [411]. Une version améliorée du modèle appelé TAM2 [414], a été produite par les auteurs pour montrer qu'au-delà de l'utilité et la facilité d'utilisation perçues, d'autres variables exercent également un effet direct sur l'intention [414]. Le TAM2 a ainsi ajouté certains construits relatifs 1) aux influences sociales, c'est-à-dire, toute force pouvant contribuer à l'adoption ou au rejet du système (par exemple, des collègues ou des patrons qui obligeraient les utilisateurs à accepter le système) : ce sont les normes subjectives, expérience, volontarisme et image; 2) aux processus cognitifs et instrumentaux que sont la pertinence pour l'utilisation, la qualité de la production, les résultats et aussi la perception de la facilité d'utilisation (plus c'est facile à utiliser, plus c'est utile) [414]. Ce modèle énonce donc que l'utilisation d'un système est déterminée par les croyances selon lesquelles le système améliorera la performance au travail (**utilité perçue**) et que l'utilisation du système sera aisée (**perception de la facilité d'utilisation**) [392,414–416]. Selon le TAM2, l'utilisation du programme de formation professionnelle pour améliorer les pratiques par les professionnels de santé serait conditionnelle à la perception que les informations et outils qu'il apporte, améliorent les prestations de soins et qu'ils soient faciles à utiliser.

En conclusion, le modèle théorique intégrateur de Godin et coll. [280,393,394], et le modèle d'acceptation de la technologie sont complémentaires et nous permettront d'évaluer deux dimensions de l'intention : la motivation comportementale et l'acceptation du point de vue de la convivialité perçue. C'est pour cette raison que nous avons choisi d'intégrer ces deux modèles théoriques dérivées de la TCP pour avoir un cadre conceptuel, présenté en annexe (annexe A), sur lequel sont basés nos travaux.

## **Le modèle intégrateur**

Le modèle théorique intégrateur de Godin et coll. [280] intègre la TCP [211] et le modèle de Triandis [211,395]. La TCP est issue d'une première théorie, la théorie de l'action raisonnée [412,413]. Cette théorie mère de la TCP suggère que les comportements sont modulés par l'intention de les adopter (motivation), qui, à son tour, est prédite par l'attitude et la norme subjective. L'attitude est le degré d'évaluation favorable ou défavorable à l'adoption d'un comportement et la norme subjective est relative à la pression sociale perçue pour l'adoption ou non du comportement visé [412,413]. L'insuffisance qui ressortait de cette première théorie est que, même si l'individu a une attitude positive et une pression sociale allant dans le sens d'encourager l'adoption du comportement, il est nécessaire qu'il ait également les moyens d'y arriver.

C'est donc après avoir découvert cette insuffisance dans la structure de la théorie de l'action raisonnée que les auteurs, Ajzen et Fishbein ont modifié celle-ci en y ajoutant un troisième élément : le contrôle comportemental perçu. Ce concept est défini par la croyance en rapport avec le degré de facilité ou de difficulté à adopter un comportement [398]. L'idée principale qui découle de cette nouvelle théorie (TCP) est la suivante : pour que les individus soient susceptibles de développer une forte *intention d'agir* et de se comporter d'une certaine façon, il est primordial qu'ils croient avoir les ressources nécessaires ou les opportunités pour y arriver (**contrôle comportemental perçu**); et ce même s'ils possèdent des **attitudes** favorables envers le comportement à adopter et s'ils estiment que les membres de leur entourage approuveraient ce comportement ou façon d'agir (**normes subjectives**). Les trois déterminants de l'intention ainsi décrits (**attitudes, normes subjectives et contrôle comportemental perçu**), sont à leur tour prédits par d'autres croyances dites saillantes qui alimentent et expliquent l'intention comportementale [398]. Ce sont : 1) les croyances comportementales, c'est-à-dire la perception des avantages et inconvénients liés à l'adoption du comportement qui influencent l'attitude. 2) Les croyances normatives qui influencent la norme subjective, et qui désigne la perception d'approbation ou non des personnes importantes liées à l'adoption du comportement. 3) Les croyances de contrôle qui se définissent comme la perception des barrières et des facilitants liés à l'adoption du comportement, ces dernières influencent le contrôle comportemental perçu. Bien que la TCP semble être adoptée par la majorité des chercheurs, elle peut être moins performante pour prédire l'intention ou le comportement dans certaines situations [417,418]. Par exemple, une étude récente a montré que le comportement passé et les facteurs sociodémographiques expliqueraient mieux le comportement futur que les construits de la TCP [418]. Godin et coll., ont proposé l'ajout des construits d'une autre théorie comportementale prédictive telle que la théorie du comportement interpersonnel de Triandis [395], qu'ils ont identifié comme le meilleur modèle pour expliquer l'intention comportementale chez les professionnels de santé.

Le modèle de Triandis [395] stipule que l'intention, les conditions facilitantes et l'habitude prédisent le comportement, ces construits étant sous l'influence d'autres facteurs culturels, sociaux et moraux qui ne sont pas pris en compte dans la TCP. Ce modèle permettrait ainsi d'optimiser la prédiction de l'intention ou du comportement. En intégrant cette théorie à la TCP, Godin et coll. [280], suggère donc que non seulement l'intention, mais aussi les croyances en ses capacités (perception des avantages et inconvénients liés à l'adoption du comportement) et les habitudes (fréquence d'exécution du comportement dans le passé) prédisent le comportement [280]. Selon ce modèle, en dehors des déterminants définis dans la TCP, l'intention peut être expliquée par trois autres variables : 1) la norme morale (le sentiment d'être obligé d'adopter un comportement; 2) le rôle / l'identité (croyances selon lesquelles un comportement devrait être adopté par une personne d'âge, de sexe ou de position sociale similaire) et 3) les caractéristiques des

professionnels de santé en fonction de leurs données sociodémographiques [280].

Dans le contexte de notre projet, ce modèle intégrateur de Godin et coll. [280], stipule que, pour que les professionnels de santé aient l'intention d'utiliser ce qu'ils ont appris à l'issue de la formation, ainsi que les outils conçus (les Boîtes à décision) avec leurs patients, il ne suffit pas qu'ils soient favorables à l'idée de les intégrer dans leur pratique future, et qu'ils estiment que les membres de leur entourage approuveraient ce changement; il faut aussi qu'ils croient en leur capacité de le faire et que les conditions soient favorables à l'utilisation de ces outils.

# Chapitre 4 Five shared decision-making tools in 5 months: use of rapid reviews to develop decision boxes for seniors living with dementia and their caregivers

## Résumé

**Introduction :** Les revues accélérées permettent de synthétiser rapidement des informations. Nous visons décrire une approche de revue accélérée pour développer des boîtes à décision (BD)

**Méthodes :** Nous avons d'abord identifié et extrait des sources secondaires de littérature, (ex. guides de pratique clinique et revues systématiques). Nous avons ensuite extrait des études primaires pour combler les lacunes. Nous avons décrit les étapes de l'approche et les ressources et temps nécessaires pour concevoir les BD.

**Résultats :** Pour compléter cinq revues, il a fallu 10 réviseurs d'expertises variées, un spécialiste de l'information, un biostatisticien et un graphiste. Le temps nécessaire pour réaliser une revue variait de 7 à 31 semaines (moyenne  $\pm$  écart-type,  $19 \pm 10$  semaines). Le coût moyen d'une revue était de 11 646 dollars canadiens (écart-type = 10 914 dollars canadiens).

**Conclusion :** Cette méthode a permis de développer des outils plus rapidement qu'une revue systématique traditionnelle.

**Mots clés :** Application des connaissances, coûts, technologie d'aide à la décision, outils d'aide à la décision, sommaires d'évidence, Politique, outils de connaissance, revue de portée, revue accélérée

## Abstract

**Background:** Rapid reviews may allow to quickly synthesize information. We thus aimed to describe a rapid review approach underlying the development of shared decision-making support tools, i.e., five Decision Boxes (DB).

**Method:** We first identified secondary sources of literature (e.g. clinical summaries, clinical practice guidelines, and systematic reviews). Then we extracted primary studies to fill gaps in evidence. We described the review processes, resources and time required to design the DBS.

**Results:** A team of 10 reviewers with varying levels of expertise, supported at specific steps by an information specialist, a biostatistician, and a graphic designer completed five reviews. The time required to complete a rapid review varied from 7 to 31 weeks per review (mean  $\pm$  SD, 19  $\pm$  10 weeks). The average estimated cost of a rapid review was C\$11,646 (SD = C\$10,914).

**Conclusion:** This approach enabled the development of tools more rapidly than a traditional systematic review.

**Keywords:** Knowledge translation, Costs, Decision support technology, Patient decision aid, Evidence summary, Policy, Knowledge tools, Scoping review, Rapid review

## **Background**

Knowledge syntheses may serve to summarize the results of primary studies and support the development of knowledge tools/products that are later implemented in practice, evaluated, and sustained [1]. Rapid reviews are a type of knowledge synthesis used to produce timely information to support health decisions [2]. Compared to more traditional knowledge synthesis methods, such as systematic reviews according to Cochrane [3] rapid reviews shorten or omit some of the steps from systematic reviews to achieve results in a more timely manner [2,4,5]. Depending on the total body of literature in the area, systematic reviews can take from 6 to 71 weeks (average 32 weeks) to complete [6], which is often an unacceptable delay in the context of urgent or pressing decision making. Rapid reviews are thus being used increasingly to address the needs of policy makers, administrators, or clinicians [7] when resources or time are lacking to conduct a conventional systematic review [2,8,9]. There is currently no standard or universal methodology for rapid reviews [10]. A recent study described six different methodological approaches to conducting rapid reviews [11], with content and format generally adapted to their intended use [5,12].

Knowledge syntheses are extremely valuable in the development of shared decision-making tools. The shared decision-making process is recommended whenever evidence is insufficient to clearly support one health option over the others, or when proof of benefit is more or less counter-balanced by proof of harm [13]. During a shared decision-making process, the clinician and patient discuss the best evidence on the benefits and harms of each of the options available to address a patient's health problem [13,14]. Evidence is then typically presented to patients in the form of a patient decision aid [15] or other shared decision-making tools such as the Decision Box [16,17] or the Option Grid [18]. Shared decision-making tools should meet the International Patient Decision Aid Standards (IPDAS) [19–22], which imposes prerequisites on the systematic review process on which the decision aid will be based. For example, the shared decision-making tool should synthesize the evidence regarding all health options available to a patient facing a

specific health problem. Consequently, several syntheses are often required to populate a single tool. In addition, because the shared decision-making tool should present positive and negative features of each option with an equal amount details, less robust sources of information often have to be used to present the harms of health options that are often underreported in scientific sources. Table 1 sets out the impacts of meeting IPDAS standards for shared decision-making tools on the review processes to synthesize evidence.

Although rapid reviews have been used in several studies [4,5,23,24], little is known about their use in the development of shared decision-making tools. Consequently, we describe a rapid review approach underlying the development of five Decision Boxes (DB) designed to meet the decision-making needs of community-dwelling seniors living with dementia, and of their caregivers and healthcare providers. The five decisions covered were prioritized in an earlier Delphi study of experts [25] as some of the most difficult decisions frequently faced by this population (list of decisions: Table 2). In the present study, we specifically describe: (1) the rapid review steps, and (2) the resources and time required for the review process and DB prototype design.

**Table 1: Impact of certification standards for shared decision-making tools on the review process**

Selected standards for the certification of shared decision-making tools (IPDAS)	Impact on the review process
The tool describes the options available for the index decision (Level 1).	<ul style="list-style-type: none"> <li>▸ Several interventions need to be reviewed to design a single shared decision-making tool.</li> </ul>
The tool describes the positive and negative features of each option in equal detail (Level 1 & 2).	<ul style="list-style-type: none"> <li>▸ Less robust sources of information need to be used when there is a lack of evidence or detail (e.g., harms of an intervention).</li> </ul>
<p>The tool allows users to compare the negative and positive features of available options (Level 3).</p> <p>The tool enables the comparison of outcome probabilities using the same denominator (Level 3).</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▸ All probabilities need to be transformed into absolute risks with a common denominator, to allow the comparison of benefits and harms, as well as the various options.</li> </ul>

**Table 2: Inclusion criteria for each decision box**

Titles of the Decision Boxes (DBs)	Inclusion/exclusion criteria (PICO question)
DB1 – Choosing a support option to decrease the burden of caregivers of SwD, or to improve their quality of life	(P) Informal caregivers of SwD; (I) any intervention; (C) usual care or any alternative intervention; (O) burden or quality of life measured with validated scale, or any validated measure related to any of the quality of life domains
DB2 – Choosing a treatment to manage agitation,	(P) SwD; (I) any intervention; (C) usual care or any

aggression, or psychotic symptoms in SwD	alternative intervention; (O) psychotic symptoms, aggression, agitation
DB3 – Deciding whether or not to stop driving following a diagnosis of dementia	(P) SwD; (I) Stopping driving; (C) continuing to drive; (O) any outcome
DB4 – Choosing an option to maintain or improve the quality of life of SwD	(P) SwD; (I) any intervention; (C) usual care or any alternative intervention; (O) quality of life measured using a validated scale or any validated measure related to any of the quality of life domains
DB5 – Deciding whether to prepare advanced directives and a protection mandate following a diagnosis of dementia.	(P) SwD; (I) preparing advanced care directives or any other legal protective supervision measures; (C) usual care or any alternative intervention; (O) any outcome

## Methods

### Study design

This is a descriptive study of the steps to implement a rapid review approach as part of the creative process of developing five Decision Boxes (henceforth DB).

### Time resources and expertise

We defined the successive project steps and asked reviewers to self-report the time required to complete each of these steps, at the end of each working day, in a Google Drive worksheet (Google sheets) [26]. The first author (MAL) collected this data for each DB and from all reviewers. We used a Dropbox platform to share project documents.

### Rapid review process

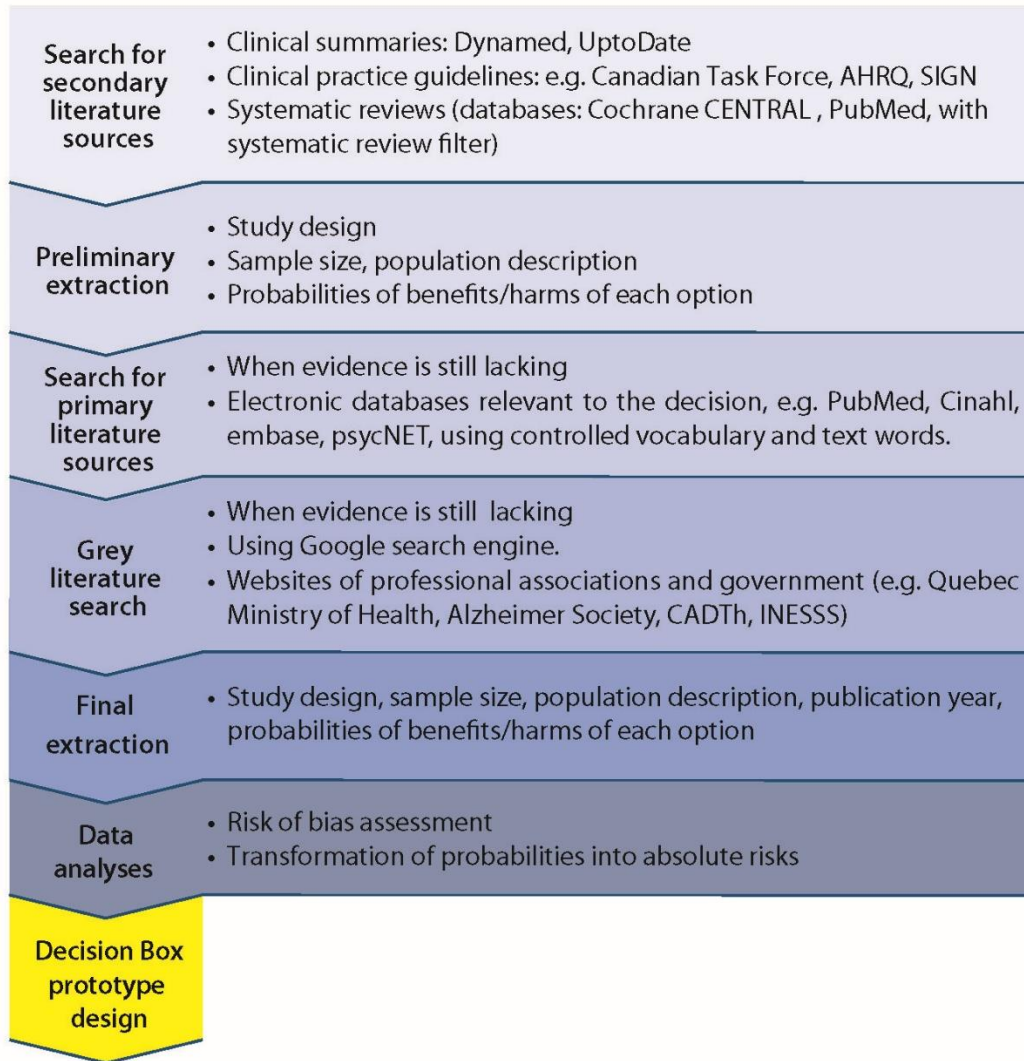
We used four specific strategies to shorten the review process. A first strategy involved having a single reviewer conduct literature searches and study selection. A second strategy consisted of searching a limited number of databases selected for content relevance with regard to each of the studied decisions. A third strategy consisted of using an “overview of reviews” approach, by searching for secondary literature sources first. A fourth strategy consisted of engaging several reviewers in data extraction, and having them mutually review their results as part of the process, to minimize the risk of one reviewer misinterpreting the results extracted. The following sections provide more details on the strategies used.

#### ***Step 1: searching for evidence***

For each DB, a single reviewer conducted a two-stage literature search. The reviewer consulted an information specialist to develop the search strategies (Figure 1). The reviewer initially searched for secondary sources of literature and, once data was extracted from these sources, searched for primary



studies to fill any gaps in the evidence relative to a particular health option. The searches comprised both grey literature sources and academic databases.



**Figure 1: Steps of the rapid review process leading to the design of the Decision Box prototype**

*Search for secondary sources of literature*

We searched two online clinical summaries: Dynamed and UpToDate. We chose Dynamed because these summaries are accessible without costs at our university, and UpToDate out of habit, since we used to access them at no cost. We also searched clinical practice guidelines [e. g. Canadian Neurological Sciences Federation, CCCDTD4, Canadian Task Force, AHRQ, Scottish Intercollegiate Guidelines Network (SIGN), National Institute for Health and Care Excellence (NICE), American Academy of Neurology], and systematic

reviews. We conducted the search for systematic reviews in the Cochrane Central Register of Controlled Trials (CENTRAL) and in PubMed (NLM) using the built-in systematic review search filter (Additional file 1). These searches allowed us to list most of the available health options to be considered for each of the five targeted decisions. Because the health options may not all be reported in scientific sources of information, and to ensure the comprehensiveness of this list of options, several discussion and brainstorming sessions were conducted with the principal investigator (PI) responsible for the project (AMCG) first, and then with all the review team members. We then extracted data from these sources, and critically reviewed the available evidence for each health option.

### *Search for primary studies*

Where evidence was lacking from secondary literature sources, we searched for primary literature sources using the electronic databases relevant to each decision, including PubMed, the Cochrane Library, Cinahl, EMBASE, and APA PsycNET. The search strategies combined keywords from controlled vocabulary as well as free text, to optimize the identification of relevant reports. We also scanned the references cited in the included primary and secondary literature sources.

When we found no benefits or harms related to a health option in these academic databases, we conducted additional searches in grey literature using the Google™ search engine. We searched the websites of professional associations and government (i.e. Quebec Ministry of Health, Ministry of Justice, Alzheimer Society, CADTh, Nutt & Sharpe, Public curator - [curateur.gouv.qc.ca](http://curateur.gouv.qc.ca), INESSS, [educaloi.qc.ca](http://educaloi.qc.ca)).

### ***Step 2: identifying eligible studies***

The criteria for inclusion of studies in each of the five reviews were set iteratively based on preliminary evidence to clarify the scope of the review, notably the population of interest, the health options, and the outcomes of interest. These elements were gathered in a DB preliminary template ([www.decisionbox.ulaval.ca](http://www.decisionbox.ulaval.ca)). The template was initially submitted to the PI. Then, a brainstorming session with all the reviewers involved in the design of a DB allowed us to explore whether further clarifications were required before launching a comprehensive literature search.

For each DB, we described inclusion criteria based on a PICO question (population, intervention, comparison and outcome) (Table 2) and on study design, giving priority to systematic literature reviews and, when no review was available, to randomized controlled trials (RCT). In the absence of robust trials, we included experimental studies other than RCTs, then qualitative studies, and in the last resort, non-scientific publications (e.g. legal texts, government reports, expert opinions). We included studies published in English, French, and Spanish and excluded studies in any other language.

A single reviewer screened the references retrieved using a bibliographic management software (Endnote version X7.7.1, Clarivate Analytics). Screening was conducted based on the title and abstract first, then on the full text. When several sources were relevant, we selected the most relevant, by extracting key elements to compare their applicability to our context (descriptions of the population and intervention) and their quality (e.g. study design, number of studies included and presence of a meta-analysis for the reviews, dates covered, population, outcomes, intervention description) in an Excel spreadsheet (2016 version, Microsoft Corporation). We did not record the reasons for excluding a reference.

### ***Step 3: extracting data***

From the included studies, a single reviewer extracted the study design, sample size, characteristics of the study population, year of publication, and probabilities of experiencing benefits or harms for each studied health option in an Excel spreadsheet. If a source reported a body of evidence amenable to meta-analysis but the authors did not conduct any, then we performed the meta-analysis. The PI or the study coordinator (BV) verified the extraction, ensuring it met the team's internal standards of quality, often coaching the reviewer in knowledge synthesis methodology during this stage.

### ***Step 4: assessing the quality of the included studies***

Quality of evidence was assessed for each benefit or harm extracted from quantitative studies using the GRADE approach (Grading of Recommendations Assessment, Development and Evaluation) [27–29]. Assessments were based on four criteria (risk of bias, precision, consistency, and directness of study results) and led to a level of confidence in the results rated as “high,” “moderate,” “low,” or “very low.” When an included systematic review reported GRADE assessments, we reported these assessments directly in the DB. When an included systematic review did not report any GRADE assessment but reported risks of bias of the primary studies included, then we used those risks of bias assessments to complete the GRADE assessment. When a systematic review did not report any assessment of the quality of evidence, we completed both risks of bias and GRADE assessments. We assessed the risks of bias of RCTs and before-and-after trials using the Cochrane Risk of Bias Tool [30]. For observational studies (case-control and cohort), we used the NewCastle-Ottawa scale [31]. For qualitative studies or non-experimental information sources, we did not conduct any quality assessment to speed the review process.

For each benefit and each harm, a first reviewer completed the GRADE and risk of bias assessments, which were verified by a second experienced reviewer (BV). Any discrepancies between reviewers were resolved by consensus first, or in a team meeting with the PI, if a consensus could not be reached. These meetings served as a coaching opportunity to further the expertise of the team in knowledge synthesis methodology.

We produced general directives for GRADE assessments as the result of this process, and published them for the team in a Google Drive folder.

### ***Step 5: analyzing data***

Whenever possible, the probabilities extracted were transformed into absolute risks (AR) and absolute risk differences ( $ARD = AR \text{ in intervention group} - AR \text{ in control group}$ ). For dichotomous outcomes, we extracted the AR in the intervention and control groups where available. When we found a statistically significant effect and the raw data was not available to compute AR and ARD (e.g., when only odds ratio, relative risk, or hazard ratio were available in a report), we mentioned that the intervention had statistically significant positive impacts, without providing any figures on the extent of this impact. For continuous outcomes, we extracted the standardized mean differences (SMD) presented in the articles where available. If the SMD was not reported in the article, we calculated it using the means and standard deviations in the intervention and control groups. Using a published methodology [32], we then converted the SMD to an effect size (Cohen's  $d$ ), which was in turn used to calculate the correlation coefficient ( $r$ ) [ $r = d/\sqrt{d^2 + 4}$ ]. Then, we used correlation coefficient ( $r$ ) to calculate the success rate of the intervention group ( $0.5 + r/2$ ), the success rate of the control group ( $0.5 - r/2$ ), and the ARD using a web calculator [33]. These transformations were carried out by a single reviewer and verified by a second reviewer (BV) and a biostatistician (PHC).

To determine the time necessary to complete the knowledge syntheses, we calculated the number of work hours at each step. The length of time required for training and coaching was included in these calculations. We converted these figures into an equivalent number of weeks, using 35 h/week as the reference. We then calculated descriptive statistics for these figures. We also estimated the costs associated with hiring each reviewer, taking into account their salary (range: C\$10.08 to 44.50 per hour, including benefits). We estimated the costs of graphical design of the BDs based on an hourly rate of C\$60 per hour. Importantly, we do not report the costs associated to the time of the PI, information specialist and biostatistician, and neither do we report the costs of ordering of references, as our research centre and university provide these resources at no costs.

### ***Step 6: expert validation***

Between one and four experts reviewed each DB content, for validation purposes. Epistemic experts were selected, i.e., people with “a capacity to provide strong justifications for a range of propositions in a domain” [34]. Some of the experts selected also had performative expertise, i.e., “a capacity to perform a skill well according to the rules and virtues of a practice” [34]. We summarized all the comments received for each

DB in a single document, noting our decision whether to modify the DB to address each comment, and returned the summary document to the experts, to keep them engaged in the process until they are involved again at the tailoring and updating steps (not reported here).

## **Decision box prototype design**

The results from the five knowledge syntheses were reported in DB templates, which are designed in such a way as to help weigh the benefits/harms of all options in light of the patient's individual health status, as previously published [16,17,35]. The DB is tailored to the needs of each type of user, as it includes a version designed for clinicians (C-DB), and a lay version for patients/caregivers (P-DB). The C-DB is designed as a continuing education activity. It provides clinicians with scientific information that they can review carefully prior to patient consultations. It is more succinct than the P-DB and allows clinicians to appraise the evidence critically by describing the design and participants of included studies, and by synthesizing study limitations using the GRADE approach [36]. The P-DB, on the other hand, is designed for use during consultations to encourage discussion and to be left with the patient and caregiver for review afterwards. It is distinct from the C-DB, as it presents the information in complete sentences in non-technical language, features larger font sizes, and comprises a value clarification exercise and an instrument to screen for decisional conflict. The P-DB design is inspired by the Ottawa Decision Support Framework [37,38] as well as current international standards for decision aids [20].

Once the content was adapted to fit into each template, we sent it to a graphic designer who prepared printable versions of each Decision Box.

## **Results**

### **Description of studies**

#### ***Results of the search***

Depending on the DB, we identified between 104 and 406 references and selected 15 to 26 of them (Table 3). The number of references screened was highest for DB1 (support for caregivers) and the number of selected studies was highest for DB2 (agitation, aggression, and psychotic symptoms). We identified between 2 and 10 health options per DB and extracted between 11 and 62 health outcomes per DB (Table 3). Notably, we found more benefits than harms in DB5 (advanced directives). By contrast, we found more harms than benefits in DB3 (driving cessation). For the other DBs, the number of outcomes was generally evenly divided between harms and benefits.

**Table 3: Description of the references screened, studies included, options studied, and outcomes retrieved for each decision box**

	DB1- caregiver	DB2- agitation	DB3 - driving	DB4-QoL	DB5- advanced directives	TOTAL
Number of references identified	406	237	104	252	111	1,010
Number of studies included	23	26	16	20	15	100
<i>Systematic reviews</i>	12	15	2	3	1	33
<i>Non-systematic reviews</i>	1	2	0	1	0	4
<i>RCTs</i>	3	5	0	14	2	24
<i>Non-randomized trials</i>	5	2	14	0	3	24
<i>Qualitative studies</i>	1	0	0	2	0	3
<i>Non-scientific publications</i>	1	2	0	0	9	12
Number of health options	7	10	2	5	2	25
Number of health outcomes	62	58	11	29	17	177
<i>Total number of benefits</i>	42	29	3	23	10	107
<i>Total number of harms</i>	20	29	8	6	7	70
Number of GRADE quality assessments	47	45	11	12	9	124
Number of outcomes for which a GRADE evaluation was not possible	15	13	0	17	8	53
Number of experts who provided comments	3	5	3	4	3	18

### ***Included studies***

The number of included studies and the proportion of studies of each type (reviews, RCTs, non-randomized trials, qualitative studies, and non-scientific publications, e.g., legal texts, government reports, and expert opinions, varied across the 5 DBs (Table 3).

Of the 33 systematic reviews included in the 5 DBs, 24 (0.7%) included a meta-analysis. Of the 12 non-scientific publications cited in the DBs, nine (75%) were included in DB5 (advanced directives). DB4 (quality of life) was mostly based on systematic reviews and RCTs while DB3 (driving cessation) was based on two systematic reviews and 14 non-randomized control trials. The non-scientific publications comprised expert opinion (n = 1), reports (n = 2), book pages (n = 1), websites (e.g., website of the *Curateur public du*

Quebec responsible for protecting incapacitated individuals) (n=1), and legal documents (n = 7). Three qualitative studies were used, 2 in DB4 and 1 in DB1.

### **Extraction**

The number of extracted health outcomes was highest for DB1 (n=62), followed by DB2 (n=58).

### **Quality assessment using the GRADE approach**

Overall, we completed 124 GRADE quality assessments, with scores ranging from 9 to 47, depending on the DB (Table 3). For 53 of the outcomes, we did not complete any GRADE assessment, either because the outcomes were reported in qualitative research studies (17 outcomes) or in non-scientific literature (20 outcomes), or because the outcome was not supported by any evidence (e.g., time required to attend psychotherapy) (16 outcomes).

### **Time required**

We separated the activities leading to the creation of the prototypes into two: (A) the rapid review process, and (B) Decision Box prototypes design. We defined the rapid review process as the period starting when we initiated the preliminary search of the literature, to the end of the integration of experts' inputs. We defined the Decision Box prototype design as a stage that included adapting content (e.g., reading level) and tailoring graphic design to each type of user (clinicians and patient/caregivers). The entire project required a total of 3,300 hours. Of these, 2,800 were required for the rapid review process, and 500 for the DB prototypes design.

Depending on the DB, the rapid review process required an equivalent of 7 to 31 weeks for a single reviewer working full-time (Table 4). On average, an equivalent of 19 weeks (SD = 10) full-time was required to complete a single rapid review, representing approximately 4.8 months. These estimates comprise the time required for question refinement, inclusion criteria selection, search strategy development, but do not comprise the time of the PI, biostatistician and information specialist. The final data extraction step was the most time-consuming, taking an average of 8 weeks for a single DB (SD = 6.8). The rapid review in support of DB5 (advanced directives) required the least time (7 weeks) of the five. The rapid reviews for DB1 (support for caregivers) and DB2 (agitation, aggression, and psychosis) required the most time (respectively 30 and 31 weeks). Depending on the DB, the experts' comments were incorporated into the DB within 0.8 to 1.6 weeks. Based on these times, and excluding the time spent by the PI and biostatistician, we estimated that the cost of a single review ranged from C\$1,925 to C\$30,130 (mean  $\pm$  SD; C\$11,646  $\pm$  10,914).

During the Decision Box prototype phase, a senior research associate initially adapted the reading level and content to each type of user, which required 4.5 to 25.5 hours per DB (mean  $\pm$  SD, 18  $\pm$  8 hours). A graphic

designer then created the printable colour version of each DB, requiring on average 25 hr/DB (SD: 14 h) (range: 11 to 47 hr/DB). In total, we estimate that an average of 20 weeks (SD: 11) was required to complete both the review and prototype design processes for each DB (range: 8 to 32 weeks, depending on the DB) (Table 4). Based on these times, we estimate that the cost of developing a prototype based on the rapid review results ranged from C\$1,194 to C\$3,304 (mean  $\pm$  SD; C\$2,188  $\pm$  982).

Overall, the costs of the whole of the activities comprising the rapid review process, and Decision Box prototypes design ranged from C\$3,581 TO C\$27,335 (mean  $\pm$  SD; C\$13,429  $\pm$  9,024).

**Table 4: Number of weeks required for each step of (A) the rapid review process, and (B) Decision Box prototypes design, for each Decision Box (considering 35 h/week for a single person)**

Step	DB1- caregiver	DB2- agitation	DB3 - driving	DB4- QoL	DB5- advanced directives	Mean (SD)
<b>A/ Rapid review process</b>						
Search for secondary literature sources	0.4	0.4	0.7	0.8	0.6	0.6 (0.2)
First selection (secondary sources)	0.4	0.8	0.2	0.6	0.4	0.5 (0.2)
Preliminary extraction	2	0.8	0.9	3.4	0.6	1.5 (1.0)
Search for primary literature sources and grey literature	2.4	2.6	1.0	2.4	0.8	1.8 (0.8)
Second selection (primary studies)	2.0	2.3	1.0	2.0	1.0	1.7 (0.5)
Final extraction	14.8	17.3	1.3	6.0	1.1	8.1 (6.8)
Quality assessment	3.0	3	1.4	1.0	0.8	1.8 (1)
Redaction	1	1	1	1	1	1 (0)
Data analysis and transformation	3	1.2	0.8	0.4	0.4	1.2 (0.97)
Integration of expert input and formatting of references	0.8	1.6	0.8	0.8	0.8	1 (0.3)
<b>Total nb of weeks (A - review processes)</b>	<b>30</b>	<b>31</b>	<b>9</b>	<b>18</b>	<b>7</b>	<b>19 (10)</b>
<b>B/ Decision Box prototype design</b>						
Adjustments to reading level and content	0.4	0.7	0.1	0.7	0.6	0.5 (0.2)
Graphic design	1.3	1.0	0.5	0.3	0.3	0.7 (0.4)
<b>Total nb of weeks (B - prototype design)</b>	<b>1.7</b>	<b>1.7</b>	<b>0.6</b>	<b>1.0</b>	<b>0.9</b>	<b>1 (0.4)</b>
<b>Total time (A+B)</b>	<b>32</b>	<b>33</b>	<b>10</b>	<b>19</b>	<b>8</b>	<b>20 (11)</b>



## Human resources and expertise

Ten reviewers were responsible for reviewing a specific DB, often in teams of two for a single DB (Table 5). They conducted literature searches, study selection and extraction, and drafted the DB content. To ensure the tools would be relevant to users, three of the reviewers were potential users of the DB, as they were undergraduate medical students. The reviewers were supervised by the PI and the project coordinator (BV) who holds a Doctorate in epidemiology (BV).

We asked content experts (physician-geriatrician, nurse, informal caregivers, managers of community-based or institutional organizations, pharmacist, and social worker) to review and provide feedback on the content of each DB, before beginning work on the graphic design (Table 5). The content of each DB was reviewed by between 3 and 5 experts (Table 3). They made various comments, including suggestions about new references to consider; information to add about the evidence presented, such as drug doses and length of interventions; additional interventions; benefits or adverse effects of an intervention; and the possibility of transforming the probabilities of certain benefits and harms. For DB2 (agitation, aggression, and psychotic symptoms), three experts had serious concerns about the evidence presented relative to medications and asked that the increased risk of death in patients taking atypical antipsychotics be added. One of these experts also asked that we include a section about the conditions that need to be verified before starting any pharmacological treatment for behavioral and psychological symptoms of dementia (BPSD). The experts' concerns regarding the current inappropriate drug prescription for BPSD in primary care led us to remove the evidence on the impact of these options from the DB. In DB4 (quality of life), two experts suggested including a number of additional treatment/intervention options. Other minor comments by the experts consisted of grammar corrections, rewording of some sentences to improve understanding, and removal of information they considered less relevant (e.g., they suggested removing the use of a therapeutic robot to improve quality of life as it is not yet available in Canada for community-based seniors with dementia).

**Table 5: Human resources required**

Role	Training and expertise	Responsibilities
Principal investigator, project supervisor & coordinator (2 days/week)	▶ PhD ecotoxicology; professor in the Department of Family Medicine and Emergency Medicine; systematic review author; Cochrane Collaboration–certified trainer for systematic review authors	▶ Plan the review process ▶ Train team members in systematic reviewing (in groups and individually) ▶ Organize team meetings

---

		<ul style="list-style-type: none"> <li>▸ Liaise with the graphic designer</li> <li>▸ Critically revise all DB content</li> </ul>
Project coordinator	<ul style="list-style-type: none"> <li>▸ Research associate (pharmacist, PhD epidemiology) with experience in the conduct of one systematic review</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▸ Act as primary resource to all team members</li> <li>▸ Liaise with the biostatistician           <ul style="list-style-type: none"> <li>▸ Transform probabilities</li> <li>▸ Revise the GRADE assessments</li> </ul> </li> </ul>
Reviewers (N=10)	<ul style="list-style-type: none"> <li>▸ 4 undergraduate students (1 in psychology, 3 in medicine)</li> <li>▸ 2 PhD students (psychology, clinical and biomedical sciences): each of them with experience in the conduct of one systematic review           <ul style="list-style-type: none"> <li>▸ 1 postdoctoral fellow (PhD neuropsychology) with experience in the conduct of one systematic review</li> </ul> </li> <li>▸ 3 research assistants (PhD nutrition sciences, MSc public health, PhD epidemiology)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▸ Conduct all review steps</li> <li>▸ Liaise with information specialist</li> <li>▸ Work in teams for larger DBs</li> </ul>
Graphic designer	<ul style="list-style-type: none"> <li>▸ Specialization in the design of professional training and health promotion materials</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▸ Prepare the final graphic version of each DB</li> </ul>
Biostatistician	<ul style="list-style-type: none"> <li>▸ MSc biostatistics</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▸ Confirm data transformation</li> </ul>
Experts (N=10)	<ul style="list-style-type: none"> <li>▸ 5 healthcare providers: 1 physician (geriatrician), 2 nursing experts, 1 pharmacist, 1 social worker           <ul style="list-style-type: none"> <li>▸ 1 informal caregiver</li> </ul> </li> <li>▸ 2 managers of community-based or institutional organizations</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▸ Provide input and make suggestions to improve the DBs</li> </ul>

---

## Project management

During the course of the study, the reviewers who lacked training in the conduct of systematic reviews attended some formal training of the Cochrane for systematic review author, and team workshops led by the PI on GRADE study quality assessment. These basic training sessions were subsequently complemented with informal coaching by the PI and study coordinator (BV). At the start of each new stage of the review (e.g., selection, extraction), each reviewer's work was revised iteratively by the PI and coordinator, in the

presence of the reviewer, ensuring it met the team's internal standards of quality, so as to enhance the team's expertise and the quality of their work.

### **Data synthesis for decision boxes**

To facilitate understanding of the probabilities presented by users, we presented numeric estimates of the effect of an intervention into absolute risks whenever possible. A number of the AR were already available in some of the included studies, however, we had to calculate the SMD or absolute risk differences for others. We did not transform 107 outcomes (between 1 and 37 per DB), either because the results were not statistically significant or because they were non-quantifiable. This last aspect is particularly important for DB5, which presents several legal aspects that have not been reported on in scientific studies and could thus not be quantified with regard to risks and benefits. Since some of the probabilities could not be transformed, we reported data in absolute risk reduction for 70 outcomes (25 for DB1, 22 for DB2, 10 for DB3, 8 for DB4, and 5 for DB5) out of the 177 reported.

### **Discussion**

In this study, we describe an approach for conducting rapid reviews to populate shared decision-making tools. We examine the resources required to complete five specific rapid reviews conducted using this approach for patients affected by dementia. We highlight the requirements of shared decision-making tools, which have repercussions on the review process underpinning these tools, notably the need to review the evidence on all available health options for every tool, and the need to transform probabilities according to best practices in risk communication. We also describe several strategies to speed up the review process, notably a preliminary search of secondary literature sources and execution of several review steps by a single reviewer with verification by a second reviewer. For the five specific rapid reviews in our study, we describe how a team of ten reviewers with various backgrounds and expertise, directed by a PI with extensive experience in review methodology and coordinated by an epidemiologist, performed the reviews within 7 to 31 weeks, depending on the review. The study also describes the specialized resources that are called on at each stage: an information specialist for literature searches, a biostatistician for GRADE assessments and data transformations, and a graphic designer to create the printable tools. The study shows wide variations in the number of resources across reviews, likely due to variations in the number of outcomes reviewed and to the availability of systematic reviews with meta-analyses to describe the benefits and harms of each of these options.

The proposed rapid review approach enabled the development of five tools for shared decision-making—Decision Boxes—that users (clinicians, patients, caregivers) may find easy to understand. Indeed, we propose a strategy to improve user understanding of the benefits and harms of each of the health options by

transforming all probabilities into absolute risks. Absolute risks have been shown to improve statistical literacy and understanding of probabilities in both doctors and patients [39]. Overall, the approach documented herein is an example of a specific use of rapid reviews, the need for which has been expressed by health system decision makers (Ministry of Health and Social Services in Quebec, Canada) [24,40]. Our approach also offers the possibility to present quality assessments of the included studies and focus on topics prioritized by practicing health care providers, two elements deemed crucial in decision making [40]. Moreover, the involvement of content experts was very valuable to ensure the applicability of the results within the local context of implementation.

The proposed approaches in this study to rapidly select, extract and synthesize literature had the particular advantage of being systematic. These approaches are therefore perfectly integrated into the development of shared decision-making tools that require continuous updates. The updating of the tools developed using this method of rapid review can therefore be optimized by the approach of living systematic reviews (<https://community.cochrane.org/review-production/production-resources/living-systematic-reviews#what>).

These are a new approach to evidence synthesis in which reviews are continually updated on the basis of frequent searches, retaining the method originally used to conduct the literature review [41]. This approach, applicable to any type of review, has proven useful to generate high quality reviews and has been particularly beneficial in times of a pandemic, where the need for syntheses to support urgent decisions has significantly intensified. The rapid update of the rapid review proposed in this study could be effectively supported by this approach, especially by using online information monitoring platforms that automate the continuous search for information. One example is the *Inoreader* online platform (<https://alternative.me/inoreader>), which could facilitate the task of developers by allowing them to continuously collect up-to-date information organized according to several themes.

Among the strategies that we used to shorten the review process, we chose to search a limited number of databases selected for content relevance. Limiting the number of databases searched has been previously highlighted as a potential cause of bias [42], however a recent study reported that a vast majority of relevant studies can be found within a limited number of databases, and that there are no changes in results when the search comprises more databases [43]. Some researchers have also previously reported that manual searches of reference lists and contacts with experts may be a more effective way to acquire information on all performed trials more quickly than through comprehensive bibliographic database searches [44,45], since published reviews never include all trial results [46]. In a study on the attitudes and perceptions of users toward rapid reviews, users perceived that a well-conducted rapid review might produce evidence as valid as that produced through a more traditional systematic review approach [47]. To the best of our knowledge, our strategy to use an “overview of reviews” approach, by searching for secondary literature

sources first, has not been reported previously in the context of rapid reviewing. Our strategy to engage several reviewers at the time so they can mutually review their results allowed us to train the reviewers while validating review results and normalizing our approach across several tools/reviewers. Some of these strategies have been previously reported [24].

The average time required to complete the five reviews was 19 weeks, which is similar to the time reported in rapid reviews [12,48]. Notably, a recent study reports a median review time of about 15 weeks per review, based on empirical observations made when completing 12 rapid reviews on various topics related to policy, system, and processes of care [48]. We are aware of a single study reporting the time required to develop 12 patient decision aids based on the results of Cochrane systematic reviews, which required 4h/decision aid [21]. The strategies that we implemented to speed up the review process thus cause a significant reduction in the resources required to complete the reviews compared to traditional systematic review processes that have been reported to take 32 weeks on average [6]. The approaches used to conduct reviews influence their costs, which have been reported to vary from £25,000-140,000 [approximately C\$42,000 to C\$234,000] [49] and up to a quarter of a million US dollars [approximately C\$336,000] [50], whereas in this study we estimated the average cost of a single review to be approximately C\$11,646. Working with a team of experienced reviewers may allow limiting the rapid review costs even more. However, the provision of a training environment for inexperienced reviewers has a significant value in a university environment such as the one where we conducted this research.

The time needed to review the literature varied depending on the decision. This could be explained by variations in the number of references screened for each decision or by the number of included studies, health options, or health outcomes for each health option. DB1 and DB2 presented the highest numbers of health outcomes and were also those that required the most resources, suggesting that the number of outcomes is an important determinant of the resources required. In addition to the volume of literature, the rate of pay may also influence the costs of conducting these rapid reviews in another team. In addition, some of the costs un-related to salaries may need to be accounted for: article ordering, software, teleconferencing, information specialist and biostatistician.

For one of the rapid reviews, i.e., on the question of the benefits and harms of preparing advanced directives and a protection mandate in case of incapacity (DB5), we found very limited evidence, which points to the need for more research in this area. It was also generally easier to identify data on benefits rather than on harms. This highlights the need for improved reporting of the negative impacts of interventions, hinting to publication bias issue [51].

## Strengths and limitations

In this study, we describe the methodology of a rapid review approach, with the aim of furthering research on systematic reviews and on the development of shared decision-making tools. We address some of the limitations often reported with regard to rapid reviews, particularly that they lack transparency and use inappropriate reporting [7,52,53]. As recommended, we report the methodological details of our approach [54], to allow a careful examination of the choices we have made and reproduction of these results. This may provide a foundation for future rapid review teams, for example when planning the resources they need [55]. Another strength of this report is the detailed documentation of each step and the careful reporting of review outcomes (time, resources).

Four elements limit the proposed rapid review approach. Firstly, the information specialist was involved as consultant and did not conduct the searches, which may have affected the validity of the searches. Secondly, the experts were not blinded and so they might have refrained from making certain observations. Thirdly, the lack of quality appraisal for the qualitative studies included represents a significant limitation, especially considering the relatively important number of such studies. Fourthly, we did not create a flow diagram for each DB, to describe the number of references from each source and the reasons of exclusion.

Additional limitations concern the methods used to describe this work. First, we did not collect data to assess how the proposed approaches to accelerate review processes affected the quality the reviews. A subsequent study could thus be conducted to compare our results to those obtained using a traditional systematic review methodology. One of the challenges of such a study would be that the current approach consists of a review of several interventions that require consideration during the course of decision making and this, in itself, diverges considerably from traditional systematic reviews. A second limitation is that this work relied on the reviewers' self-reporting of the time required at each step, with risks of bias from misclassification and recall. It is uncertain to what extent such bias might impact results. The use of an online reviewing software allowing the automatic recording of the time at each review step may have been more reliable. Such reviewing software might also improve efficiency and limit the errors in data extraction, which can reach 30% in a single extraction [56]. While conversions for dichotomous outcomes were fairly straight forward, we did encounter more difficulties converting standardized mean differences to absolute risk differences. The methodology used was simple but could lead to some biases in favour of the treatment. Because of this, we believe greater care and time should be planned on these conversions, involving a biostatistician and a clinician well versed in the particular scale used.

## **Conclusions**

This detailed description of a rapid review approach may allow researchers in the future to choose a methodological approach and plan the time, costs, and resources needed when using this approach to produce shared decision-making tools. We found that an extensive and experienced team is required to develop several tools within a rigid time frame. Reviewer training is critical and time-consuming, as there is a lack of resources with the appropriate expertise. An assessment of decision-making needs and rapid review of systematic reviews on the benefits and harms of multiple health options to address those needs allows for the development of decision support tools that meet users' expectations in a timely manner. A future study is now required to test the applicability of this approach to other teams and topics.

## **Additional file**

Additional file 1: Search strategies used for each of the five decision boxes. (DOCX 40 kb)

## **List of abbreviations**

AR: absolute risks, ARD: absolute risk difference; BPSD: behavioral and psychological symptoms of dementia; DB: Decision Box, GRADE: Grading of Recommendations Assessment, Development and Evaluation; IPDAS: International Patient Decision Aid Standards, NOS: NewCastle-Ottawa quality assessment Scale; PI: principal investigator; PICO: Population, Intervention, Comparison, Outcome; RCT: randomized control trial; SD: standard deviation; SwD: senior living with dementia; SMD: standardized mean differences.

## **Declarations**

### **Ethics approval and consent to participate**

Not applicable

### **Consent for publication**

Not applicable

### **Availability of data and material**

The datasets generated or analyzed during the current study are available from the corresponding author on reasonable request.

### **Competing interest**

The authors declare that they have no competing interests.

## **Funding**

This project was funded by the *Ministère de l'Économie, de l'Innovation et de l'Exportation du Québec*, and by the *Société de Valorisation SOVAR*. We also received in-kind support from the Office of Education and Continuing Professional Development of Laval University.

## **Author's contributions**

AMCG developed the rapid review approach and supervised the review team. BV helped develop the approach and coordinated the review team. MAL wrote the first draft of this manuscript with guidance from AMCG and LC. P-HC and BV conducted statistical analyses. BV, MAL, and EF-B each conducted a review. PV, EF-B and EK revised the DB in their capacity as content experts. MAL, BV, and AMCG performed data collection and analyses. All the authors revised and approved the final manuscript.

## **Acknowledgements**

We wish to acknowledge the contributions of Élisabeth Parenteau, Michel Moreau Lapointe, Nélia Sofia Domingues, Eyal Derhy, Philippe Jacob, and Audrey Michaud as reviewers. We also wish to thank Danielle Caron and Josée Boulet for their help designing the tool prototypes, and content experts: Johanne Senneville, Juliette Bruneau, Hugo Lanoux, Dominique Stibre, Michèle Morin, and Michel Cauchon. We also wish to thank Katherine Hastings for writing assistance.



## References

1. Graham ID, Logan J, Harrison MB, Straus SE, Tetroe J, Caswell W, et al. Lost in knowledge translation: time for a map? *J Contin Educ Heal Prof* [Internet]. 2006;26:13–24. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16557505>
2. Khangura S, Konnyu K, Cushman R, Grimshaw J, Moher D. Evidence summaries: the evolution of a rapid review approach. *Syst Rev* [Internet]. 2012;1:10. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22587960>
3. Chandler J, Churchill R, Higgins J, Lasserson T, Tovey D. Methodological Expectations of Cochrane Intervention Reviews (MECIR). *Methodol Stand Conduct new Cochrane Interv Rev* version. 2013;2.
4. Khangura S, Polisena J, Clifford TJ, Farrah K, Kamel C. Rapid review: an emerging approach to evidence synthesis in health technology assessment. *Int J Technol Assess Heal Care* [Internet]. 2014;30:20–7. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24451157>
5. Tricco AC, Antony J, Zarin W, Striffler L, Ghassemi M, Ivory J, et al. A scoping review of rapid review methods. *BMC Med* [Internet]. 2015;13:224. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26377409>
6. Allen IE, Olkin I. Estimating time to conduct a meta-analysis from number of citations retrieved. *JAMA*. 1999;282:634–5.
7. Ganann R, Ciliska D, Thomas H. Expediting systematic reviews: methods and implications of rapid reviews. *Implement Sci* [Internet]. 2010;5:56. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20642853>
8. Higgins J. *Cochrane Handbook for systematic reviews of interventions* version. *Cochrane Collab* [Internet]. 2011;2–3. Available from: <http://handbook.cochrane.org/>
9. Morton S, Berg A, Levit L, Eden J. *Finding what works in health care: standards for systematic reviews*. National Academies Press; 2011.
10. Polisena J, Garritty C, Umscheid CA, Kamel C, Samra K, Smith J, et al. Rapid Review Summit: an overview and initiation of a research agenda. *Syst Rev* [Internet]. 2015;4:111. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26407674>
11. Tricco AC, Zarin W, Antony J, Hutton B, Moher D, Sherifali D, et al. An international survey and modified Delphi approach revealed numerous rapid review methods. *J Clin Epidemiol* [Internet]. 2016;70:61–7. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26327490>
12. Polisena J, Garritty C, Kamel C, Stevens A, Abou-Setta AM. Rapid review programs to support health care and policy decision making: a descriptive analysis of processes and methods. *Syst Rev* [Internet]. 2015;4:26. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25874967>
13. Charles C, Gafni A, Whelan T. Shared decision-making in the medical encounter: what does it mean? (or it takes at least two to tango). *Soc Sci Med* [Internet]. 1997;44:681–92. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/9032835>
14. Giles K. Decision aids for people facing health treatment or screening decisions. *Int J Evid Based Heal*

[Internet]. 2015;13:112–3. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26057655>

15. Stacey D, Legare F, Col NF, Bennett CL, Barry MJ, Eden KB, et al. Decision aids for people facing health treatment or screening decisions. *Cochrane Database Syst Rev* [Internet]. 2014;1:CD001431. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24470076>

16. Giguere AM, Labrecque M, Haynes RB, Grad R, Pluye P, Legare F, et al. Evidence summaries (decision boxes) to prepare clinicians for shared decision-making with patients: a mixed methods implementation study. *Implement Sci* [Internet]. 2014;9:144. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25280742>

17. Giguere A, Legare F, Grad R, Pluye P, Haynes RB, Cauchon M, et al. Decision boxes for clinicians to support evidence-based practice and shared decision making: the user experience. *Implement Sci* [Internet]. 2012;7:72. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22862935>

18. Elwyn G, Lloyd A, Joseph-Williams N, Cording E, Thomson R, Durand MA, et al. Option Grids: shared decision making made easier. *Patient Educ Couns* [Internet]. 2013;90:207–12. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22854227>

19. Elwyn G, O'Connor A, Stacey D, O'Connor A, Stacey D, Volk R, et al. Developing a quality criteria framework for patient decision aids: online international Delphi consensus process. *BMJ* [Internet]. 2006/08/16. 2006;333:417. Available from: [http://www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/query.fcgi?cmd=Retrieve&db=PubMed&dopt=Citation&list\\_uids=16908462](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/query.fcgi?cmd=Retrieve&db=PubMed&dopt=Citation&list_uids=16908462)

20. Joseph-Williams N, Newcombe R, Politi M, Durand MA, Sivell S, Stacey D, et al. Toward Minimum Standards for Certifying Patient Decision Aids: A Modified Delphi Consensus Process. *Med Decis Mak* [Internet]. 2014;34:699–710. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23963501>

21. Stacey D, Legare F, Lyddiatt A, Giguere AM, Yoganathan M, Saarimaki A, et al. Translating Evidence to Facilitate Shared Decision Making: Development and Usability of a Consult Decision Aid Prototype. *Patient* [Internet]. 2016; Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27167076>

22. Straus S, Tetroe J, Graham ID. *Knowledge translation in health care: moving from evidence to practice*. John Wiley & Sons; 2013.

23. Kiasuwa Mbengi R, Otter R, Mortelmans K, Arbyn M, Van Oyen H, Bouland C, et al. Barriers and opportunities for return-to-work of cancer survivors: time for action--rapid review and expert consultation. *Syst Rev* [Internet]. 2016;5:35. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26912175>

24. Watt A, Cameron A, Sturm L, Lathlean T, Babidge W, Blamey S, et al. Rapid versus full systematic reviews: Validity in clinical practice? *ANZ J Surg* [Internet]. 2008;78:1037–40. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18959712>

25. Poirier A, Voyer P, Légaré F, Morin M, Witteman HO, Kröger E, et al. Caring for seniors living with dementia means caring for their caregivers too. *Can J Public Heal*. 2018;108:639.

26. Google drive. How to Use the Google Drive Desktop App to Sync Your Files Anywhere [Internet]. Available from: <http://www.howtogeek.com/228989/how-to-use-the-desktop-google-drive-app/>

27. Balshem H, Helfand M, Schunemann HJ, Oxman AD, Kunz R, Brozek J, et al. GRADE guidelines: 3.

Rating the quality of evidence. *J Clin Epidemiol* [Internet]. 2011;64:401–6. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21208779>

28. Guyatt GH, Oxman AD, Schunemann HJ, Tugwell P, Knottnerus A. GRADE guidelines: a new series of articles in the *Journal of Clinical Epidemiology*. *J Clin Epidemiol* [Internet]. 2011;64:380–2. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21185693>

29. Guyatt GH, Oxman AD, Sultan S, Glasziou P, Akl EA, Alonso-Coello P, et al. GRADE guidelines: 9. Rating up the quality of evidence. *J Clin Epidemiol* [Internet]. 2011;64:1311–6. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21802902>

30. Higgins JPT, Altman DG, Gøtzsche PC, Jüni P, Moher D, Oxman AD, et al. The Cochrane Collaboration's tool for assessing risk of bias in randomised trials. *BMJ*. 2011;343:d5928.

31. Wells G, Shea B, O'Connell D, Peterson J. The Newcastle-Ottawa Scale (NOS) for assessing the quality of nonrandomised studies in meta-analyses. Ottawa, Ottawa Hosp Res Inst [Internet]. 2000; Available from: [http://www.ohri.ca/programs/clinical\\_epidemiology/oxford.asp](http://www.ohri.ca/programs/clinical_epidemiology/oxford.asp)

32. Borenstein M, Hedges L V, Higgins JPT, Rothstein HR. *Introduction to meta-analysis*. John Wiley & Sons; 2011.

33. Lenhard W, Lenhard A. Calculation of Effect Sizes [Internet]. *Psychometrica*. 2016. Available from: [http://www.psychometrica.de/effect\\_size.html](http://www.psychometrica.de/effect_size.html)

34. Weinstein BD. What is an expert? *Theor Med*. 1993;14:57–73.

35. Giguere A, Legare F, Grad R, Pluye P, Rousseau F, Haynes RB, et al. Developing and user-testing Decision boxes to facilitate shared decision making in primary care--a study protocol. *BMC Med Inf Decis Mak* [Internet]. 2011;11:17. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21385470>

36. Guyatt G, Oxman AD, Akl EA, Kunz R, Vist G, Brozek J, et al. GRADE guidelines: 1. Introduction- GRADE evidence profiles and summary of findings tables. *J Clin Epidemiol* [Internet]. 2011;64:383–94. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21195583>

37. O'Connor AM. Ottawa decision support framework to address decisional conflict. Retrieved June. 2006;15:2009.

38. University of Ottawa. A to Z Inventory of Decision Aids. 2018; Available from: <https://decisionaid.ohri.ca/AZinvent.php>

39. Gigerenzer G, Gaissmaier W, Kurz-Milcke E, Schwartz LM, Woloshin S. Helping Doctors and Patients Make Sense of Health Statistics. *Psychol Sci Public Interes* [Internet]. 2007;8:53–96. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26161749>

40. Hartling L, Guise J-M, Hempel S, Featherstone R, Mitchell MD, Motu'apuaka ML, et al. EPC Methods: AHRQ End-User Perspectives of Rapid Reviews. *EPC Methods AHRQ End-User Perspect Rapid Rev* [Internet]. Rockville (MD); 2016. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27195347>

41. Elliott JH, Synnot A, Turner T, Simmonds M, Akl EA, McDonald S, et al. Living systematic review: 1. Introduction—the why, what, when, and how. *J. Clin. Epidemiol*. 2017. p. 23–30.

42. Tsertsvadze A, Chen YF, Moher D, Sutcliffe P, McCarthy N. How to conduct systematic reviews more

expeditiously? Syst Rev [Internet]. 2015;4:160. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26563648>

43. Hartling L, Featherstone R, Nuspl M, Shave K, Dryden DM, Vandermeer B. The contribution of databases to the results of systematic reviews: a cross-sectional study. *BMC Med Res Methodol* [Internet]. 2016;16:127. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27670136>

44. Oxman AD, Schunemann HJ, Fretheim A. Improving the use of research evidence in guideline development: 16. Evaluation. *Heal Res Policy Syst* [Internet]. 2006;4:28. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17156460>

45. Royle P, Waugh N. Literature searching for clinical and cost-effectiveness studies used in health technology assessment reports carried out for the National Institute for Clinical Excellence appraisal system. *Heal Technol Assess* [Internet]. 2003;7:iii, ix-x, 1-51. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/14609481>

46. Rapid-Reviews.info jrbtrip. Sampling in evidence synthesis-Commentary.

47. Kelly SE, Moher D, Clifford TJ. Expediting evidence synthesis for healthcare decision-making: exploring attitudes and perceptions towards rapid reviews using Q methodology. *PeerJ* [Internet]. 2016;4:e2522. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27761324>

48. Peterson K, Floyd N, Ferguson L, Christensen V, Helfand M. User survey finds rapid evidence reviews increased uptake of evidence by Veterans Health Administration leadership to inform fast-paced health-system decision-making. *Syst Rev* [Internet]. 2016;5:132. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27491354>

49. Petticrew M, Roberts H. *Systematic reviews in the social sciences: a practical guide*. 2006. Malden USA Blackwell Publ CrossRef Google Sch. 2006;

50. McGowan J, Sampson M. Systematic reviews need systematic searchers. *J Med Libr Assoc* [Internet]. 2005;93:74-80. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/15685278>

51. Golder S, Loke YK, Wright K, Norman G. Reporting of Adverse Events in Published and Unpublished Studies of Health Care Interventions: A Systematic Review. *PLoS Med* [Internet]. 2016;13:e1002127. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27649528>

52. Kelly SE, Moher D, Clifford TJ. Quality of conduct and reporting in rapid reviews: an exploration of compliance with PRISMA and AMSTAR guidelines. *Syst Rev* [Internet]. 2016;5:79. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27160255>

53. Harker J, Kleijnen J. What is a rapid review? A methodological exploration of rapid reviews in Health Technology Assessments. *Int J Evid Based Heal* [Internet]. 2012;10:397-410. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23173665>

54. Michelle M. Haby, Evelina Chapman, Rachel Clark, Jorge Barreto, Lavis JN. Designing a rapid response program to support evidence-informed decision-making in the Americas region: using the best available evidence and case studies. *Implement Sci*. 2016;11.

55. Umscheid, Craig and Falzon L. Rapid Review Summit: Then, Now, and in the Future. *Loxf* [Internet]. 2015; Available from: <https://www.signup4.net/Public/ap.aspx?EID=RAP115E>

56. Saldanha IJ, Schmid CH, Lau J, Dickersin K, Berlin JA, Jap J, et al. Evaluating Data Abstraction Assistant, a novel software application for data abstraction during systematic reviews: protocol for a randomized controlled trial. *Syst Rev* [Internet]. 2016;5:196. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27876082>

# Chapitre 5 User-centered and theory-based design of a professional training program on shared decision making with older adults living with neurocognitive disorders: a mixed-methods study

## Résumé

**Introduction** : On a besoin de meilleures approches pour concevoir des formations professionnelles sur la prise de décision partagée (PDP).

**Méthodes** : Nous avons adapté auprès des professionnels de santé un programme de formation professionnelle en plusieurs cycles itératifs d'évaluation quantitative et qualitative, chacun suivi de modifications. Le programme comprenait une activité d'apprentissage en ligne sur la PDP et cinq boîtes à décision (BD) évaluées lors de sessions de réflexion à voix haute ou de réponses aux questionnaires.

**Résultats** : Le processus de conception itératif a permis d'adapter le programme aux besoins des utilisateurs. L'intention des participants d'adopter la PDP et d'utiliser les BD était élevée et n'a pas changé significativement au cours des cycles. L'attitude et l'influence sociale ont influencé de manière significative l'intention des participants d'utiliser les sommaires ( $P < 0,0001$ ).

**Conclusions** : Une approche théorique centrée sur l'utilisateur représente une avenue prometteuse pour optimiser les interventions professionnelles en PDP.

**Mots clés** : démence, vieillissement, formation professionnelle continue, développement de programme de formation, expérience de l'utilisateur, conception d'intervention, technique de changement de comportement, mise en œuvre.

## Abstract

**Background**: We know little about the best approaches to design professional training on shared decision-making (SDM). We thus studied how user-centered and theory-based design contribute to develop a distance learning program.

**Methods**: We tailored a distance learning program for healthcare professionals, in several iterative phases of quantitative and qualitative evaluation, each followed by modifications. The distance learning program

comprised an e-learning activity and five evidence summaries, decision boxes (DBs) that were evaluated through oral reflection sessions or questionnaire responses.

**Results:** The user-centered and theory-based iterative design process allowed tailoring the distance learning program for professionals. Participants' intentions to adopt SDM (e-learning activity) and to use the DBs were high at baseline and remained positive as the rounds progressed. Attitude and social influence significantly influenced participants' intention to use the DBs ( $P < 0.0001$ ).

**Conclusions:** A theory-based and user-centered approach appeared useful and represents a promising avenue for designing continuing professional SDM interventions.

**Keywords:** dementia, aging, continuing professional development, curricular development, user experience, intervention design, behaviour change technique, implementation

## **Background**

Neurocognitive disorders (NCDs) require making several difficult decisions to ensure older adults remain independent as long as possible, while maintaining their well-being and safety [1]. Decisions are generally not only based on clinical information, but also on social considerations, requiring professionals to expand their knowledge and scope of practice beyond the boundaries of their professions [1, 2]. Since several acceptable alternatives exist for most of these decisions, the priorities of the older adults and those of their family/friend caregivers should guide decision making, together with the scientific evidence on the benefits and harms of the available options [3]. Shared decision making (SDM) is an ideal approach for supporting older adults and their significant others in making these decisions collaboratively with the interprofessional healthcare team, as SDM is typically used in the context of uncertainty when the person's preferences are central to the decision [4]. Consequently, primary healthcare professionals (HCPs) should be trained in SDM and have access to patient decision aids tailored to the needs of these patients and their caregivers, as they play a central role in the care and services provided to community-based older adults living with NCD [5–7].

Although SDM can improve the quality of life of patients with NCD and their caregivers [8], decision-making in this context can be challenging. The disabling and neurodegenerative nature of NCD may challenge decision-making by limiting communication with the person as the disease progresses [9–11]. Consequently, NCDs are a major risk factor for exclusion from decision-making [10]. Some studies have described the stakes and requirements involved with implementing SDM with this population [1, 2, 12–16], but as yet, there have been no studies on the essential characteristics of a training program in SDM for HCPs in caring for older adults with NCD.

Initiatives aimed at increasing the use of SDM by HCPs may comprise training programs, leaflets, or email reminders; however, evidence remains scarce on their effectiveness to change professional behaviour and improve patient/caregiver participation in decision making [17]. Implementation of any professional training program in SDM should consider the logistical challenges of attending educational meetings for HCPs, especially those who work in remote areas [18]. Distance learning is accessible to all professionals, even those living away from the larger centres where continuing professional development activities generally take place. User-centered design (UCD) (including design thinking) is also a promising approach to ensure that professional training on SDM leads to actual behaviour change, as it enables training to be tailored to the actual needs and barriers faced by learners [19, 20]. Indeed, evidence from systematic reviews shows that continuing professional development programs built on well-conducted needs assessments are effective in changing clinicians' behaviours [21]. Training needs assessments have traditionally been achieved through practice audits, questionnaires, environmental scans, or interviews, but the value of UCD to this end remains unexplored. UCD consists of involving target users in several iterative rounds of evaluations and modifications, to tailor the design of a product to a given task and to the user's experience [22–25]. In the field of healthcare, preliminary evidence suggests that UCD may enhance the implementation in practice of evidence-based information [24, 26, 27] and patient decision aids [28–31].

In this research project, we studied how user-centered design and theory contribute to the development of a distance learning program to support HCPs in implementing SDM with older adults living with NCD and their family/friend caregivers. More specifically, the investigation was guided by the following overarching research question: What are the features of the training program and design strategies that may increase HCPs' intention to adopt SDM in this clinical context?

## **Theoretical Framework**

SDM requires the adoption of a diverse set of behaviours by HCPs [32, 33]. This project was thus based on the integrated framework proposed by Godin and al, according to which a behaviour may be predicted by a person's intention (motivation) to adopt it (Figure 1) [34]. A person's intention may, in turn, be predicted by several determinants, including belief about consequences (the perceived advantage or disadvantage of adopting a behaviour), social influence (the perceived social pressure to adopt a behaviour), and beliefs about capabilities (perceived ease or difficulty of adopting a behaviour) [34]. In addition, intention can also be determined by habits/past behaviours and other social and emotional factors, namely moral norms (the feeling of being obliged to adopt a behaviour) and role/identity (beliefs that a person of similar age, sex, or social position should adopt a behaviour) [34]. We then added to this general model the Technology Acceptance Model (TAM-2), which identifies usefulness and ease of use as two specific determinants which could predict users' intention to use new information technology/information systems [35]. Despite the fact



that these two domains are similar to, respectively, the Beliefs about Consequences and Beliefs about Capabilities domains described in the integrated framework, we added them to draw more attention to acceptance (usability and acceptability) of the two studied learning components [36], and thus complement the integrated framework, which is focused on motivation. Use of both the TAM-2 and integrated framework constructs allowed evaluating two dimensions of intention, namely motivation (integrated framework) and acceptance (TAM-2).

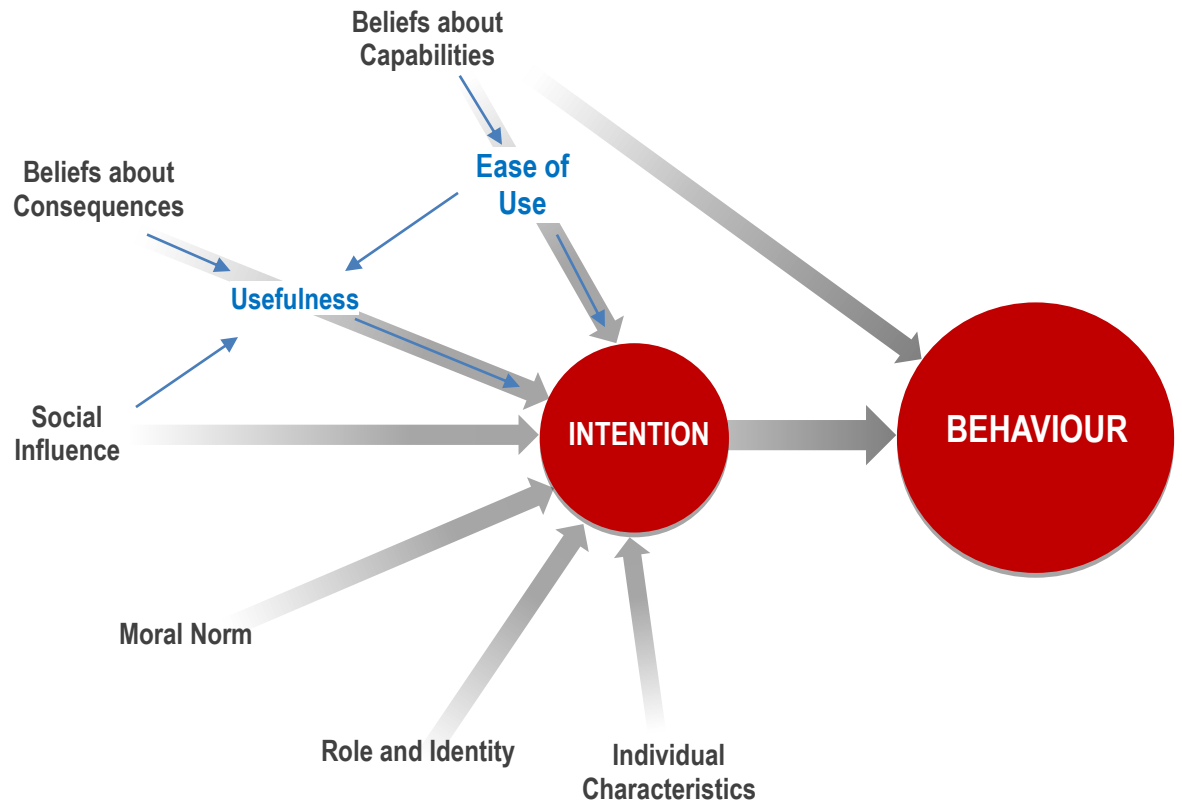


Figure 1: Theoretical model framing the current research

## Methods

### Study Design and Approach

This was a convergent, parallel, mixed-method study in which three healthcare professional subsamples participated to the design of a professional training program that is detailed in a previous publication [33]. Briefly, the training program included two modalities: (1) a self-directed e-learning activity on SDM, and (2) five evidence summaries, decision boxes (DBs), to support decision-making at the point of care with older adults living with NCD and their caregivers.

A first subsample helped design the e-learning activity, whereas the second and third helped design the DBs. We used user-centered design (UCD) approaches for creating each component, by improving user experience of the prototypes during several iterative evaluations that each comprised both quantitative and qualitative data collection [37].

## **Population and Recruitment Strategy**

We recruited convenience samples of HCPs from any profession (e.g., family physicians, registered, nurse practitioners, and social workers) who practiced in family medicine clinics or homecare services in the province of Quebec, Canada. Of the primary care settings invited to participate in the project (46 clinics and 8 homecare services), 20 agreed to participate (16 clinics, 4 homecare services). Figures 2A and 2B describe the sample distribution for each training component. We carried three or four evaluations/tailoring rounds, with at least five HCPs during each round. These numbers respect human factors validation testing [38].

## **Design process of the e-learning activity**

### ***E-learning activity prototype***

Briefly, the self-directed e-learning activity covered the use of patient decision aids to implement SDM. It lasted about one hour, could be completed in several sittings, and was not specific to any clinical area. It was interactive and used narrated slides, videos, and interactive exercises. It also offered an asynchronous forum to discuss any question with an experienced moderator.

### ***E-learning activity evaluations***

At study entry, all study participants completed a questionnaire on their sociodemographic and professional characteristics. The study participants assigned to evaluate the e-learning activity also completed a questionnaire before and after exposure to the activity, to assess: (1) their preferred role in decision making using the Control Preferences Scale [39, 40]; (2) their perception of the usefulness and ease of use of the program based on TAM-2 [41]; (3) their level of intention to adopt SDM, and the factors influencing that intention using the CPD-REACTION instrument [42]. To allow calculating means for each of the studied factors, we added three items to the original CDP-REACTION instrument, giving it three items per domain.

These participants also assessed the e-learning activity during a semi-structured think-aloud session that was screen-captured and audio-recorded using Flashback (Blueberry Software). One of two trained moderators (DC, YT) conducted these sessions. After each section of the training, the moderator asked participants about their perceptions on the content and learning strategies used, and recorded any usability issues. At the end of the session, the moderator also asked participants to comment on the main benefits

and inconveniences of SDM, which allowed us to describe the factors influencing participants' beliefs about the consequences of using SDM, one of the components of the theoretical framework guiding this work (Figure 1).

### ***E-learning activity tailoring***

Inspired by Susan Michie's mapping approach, we modified the e-learning activity by adding/enhancing behaviour-change techniques targeting the factors likely to limit the adoption of SDM at each round [43, 44]. To this end, we initially imported the transcripts of the think-aloud sessions as source documents using NVivo coding software (QSR International, version 12). Two researchers (DC, AMCG) conducted a deductive/inductive thematic qualitative analysis of the factors likely to limit adoption of SDM [45]. More specifically, we initially used the theoretical domains framing the questionnaire as themes, and then added new themes as needed. We identified the weaknesses and strengths of the e-learning activity within each theme. We interpreted qualitative and quantitative data together and, following this analysis, the coders (DC, AMCG), moderators (DC, YT), principal investigators (AMCG, FL), and a human factors expert co-investigator (HOW) discussed the functionality of the tutorial and modifications to improve functionality and modify the program accordingly.

## **Design process of the Decision Boxes (DBs)**

### ***Decision Box prototypes***

The second component of the e-learning program consisted of a series of five evidence summaries describing the options available to older adults living with NCD who face five important and frequent decisions that we identified in a previous study [46]. These decisions were: (1) choosing a non-pharmacological treatment to manage agitation, aggression, or psychotic symptoms; (2) deciding whether or not to stop driving following diagnosis; (3) deciding whether or not to prepare a power of attorney (called a "protection mandate" in Quebec, Canada) covering health, property, and financial matters; (4) choosing a support option to decrease caregiver burden; and (5) choosing an option to improve quality of life. The evidence summaries followed the decision box (DB) model, which aims to provide stakeholders with evidence in a format that supports them in SDM [47, 48]. Their content was developed from rapid reviews and then revised by clinical experts [49].

### ***Decision Boxes evaluations***

The study participants assigned to evaluate the DBs received emails with a link to access a web-based questionnaire to evaluate each DB, at a rate of one per week for five weeks. The DBs were also available on a website. The questionnaire served to (1) explain the purpose of the DB; (2) allow participants to access

the DB under evaluation by clicking on a link; and (3) ask a series of questions about what they thought of the DB.

Congruent with the theoretical approach adopted, we used two questionnaires to assess the psychological construct 'intention' and its potential determinants. We used the CPD-REACTION questionnaire, which is based on the integrated framework described above and was created as a routine assessment of the impact of continuing professional education on practice [42]. We also assessed the usefulness and ease of use of the DBs, based on the TAM-2 [41]. For each of the CPD-REACTION and TAM-2 items described above, participants rated their perceptions using Likert items ranging from 1-7 (with 1 being the lowest). If ratings fell below four for any item, we then asked the HCPs to explain the reason for their rating in an open-text field, to allow us to understand the barriers they perceived to adopting SDM. At the end of the questionnaire, an open-text field also invited participants to include any additional feedback on the DB.

We sent two weekly reminders to participants who had not completed their evaluations.

### ***Decision Boxes tailoring***

After each round, we used descriptive statistics to summarize participant ratings. We also imported the qualitative comments made in the open-text fields of the questionnaire into a specialized software program (NVivo), and two researchers (MAL, AMCG) analyzed them using a thematic deductive/inductive qualitative analysis approach [45]. We initially used the theoretical domains framing the questionnaire as themes, then added subthemes as needed [45]. We identified the weaknesses and strengths of the DBs within each of the theoretical domains, then broke them down further into emerging themes, to describe the weakness or strength. We resolved any disagreement by consensus between the two researchers.

An interdisciplinary expert panel subsequently met to review the qualitative and quantitative findings, and identified strategies to improve the DB, so as to limit the identified weaknesses. The panel consisted of a graphic designer (JB), a human factor engineer (HOW), an epidemiologist (MAL), and four knowledge-translation researchers (AMCG, HOW, MAL, DC). The experts started by prioritizing each of the problems uncovered. Then, we determined the most appropriate solutions by considering the magnitude, frequency, and severity of these problems, and modified the DBs so that HCPs could explain the pros and cons of health options, as understood from the DBs, to patients and their caregivers.

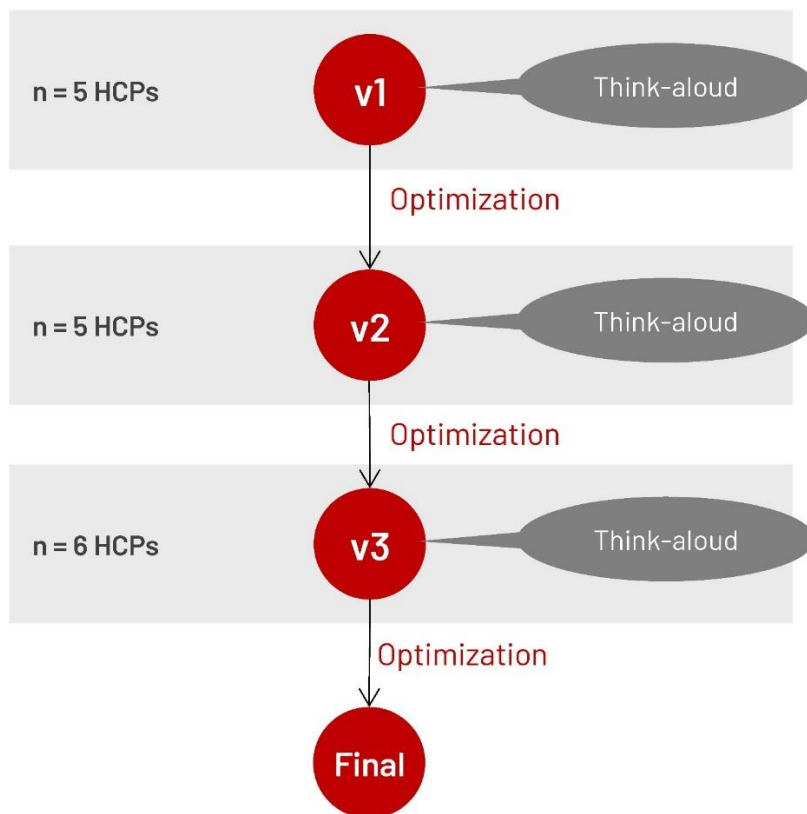
We used the same evaluation/tailoring process again in two more rounds, with new participants each time.

### **Final quantitative analyses**

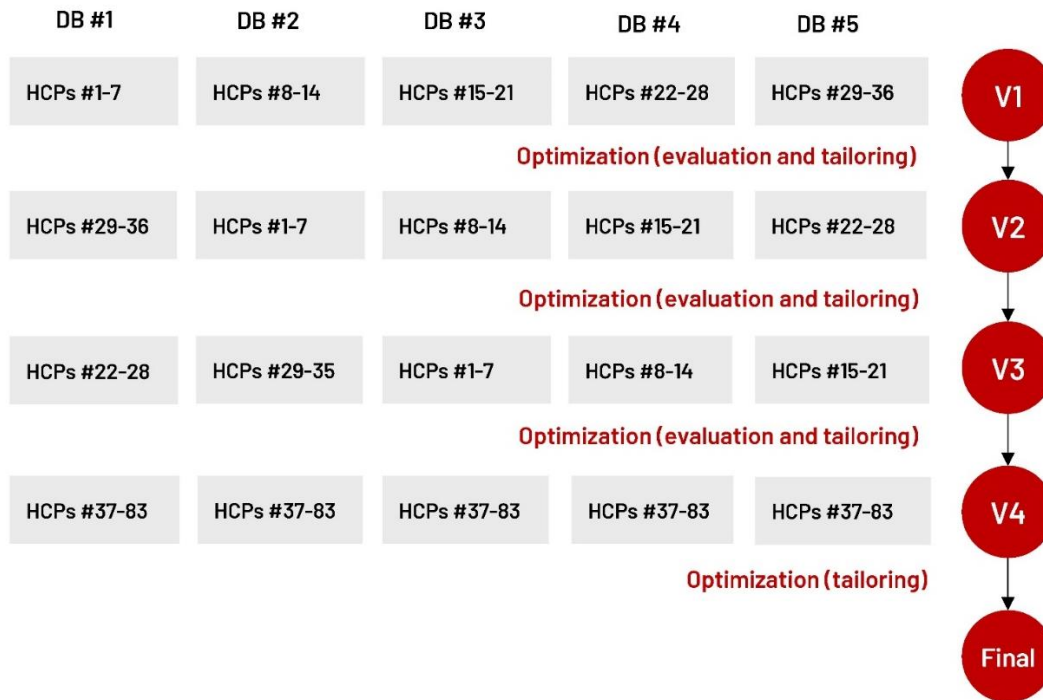
We used descriptive statistical analyses to summarize participants' characteristics, their interest in each DB topic, their level of intention, and the potential predicting determinants of their intention. We used SAS

(Version 9.4, copyright 2002–2012, SAS Institute Inc.) to conduct these descriptive statistics, and a significance level of 0.05.

Based on participants' evaluations of the DBs, we created a predictive model in 'R' (R 3.2.3; GLMnet 2.0-2) to determine whether intention varied depending on the DB topic, the round or the determinants of intention, using a LASSO penalized linear regression to minimize the mean squared error [50]. We forced three main independent predictors (round, DB topic, and interaction between them) into the model. To these, we added the potential determinants of intention described in Figure 1. We also added potential confounding variables to the model, namely participant characteristics, and their level of interest in each of the DB topics. Multicollinearity was evaluated using Belsley criteria [51]. When we found that intention varied significantly across rounds for specific DBs, we used a penalized linear regression to identify factors that could explain these variations. We used SAS and a significance level of 0.10 for the linear regression because of the small sample size. We replaced any missing data with the means of the other participants' ratings.



**A – Design process of e-learning activity**



## B – Design process of decision boxes for clinicians (evidence summaries)

**Figure 2: User-centered design process to tailor the training program to user needs (A- e-learning activity and B - evidence summaries)**

DB #1= Choosing a support option to decrease caregiver burden; DB #2= Choosing a non-pharmacological treatment to manage agitation, aggression, or psychotic symptoms; DB #3= Deciding whether or not to stop driving following diagnosis; DB #4= Choosing an option to improve quality of life; DB #5 = Deciding whether or not to prepare a power of attorney; HCP = healthcare professional; v = version.

## Integration of quantitative and qualitative findings

After the entire series of evaluation/tailoring rounds, we integrated the quantitative and qualitative findings to generate conclusions on the factors influencing intention, and on the changes in users' intention as the rounds progressed.

## Results

### Study population

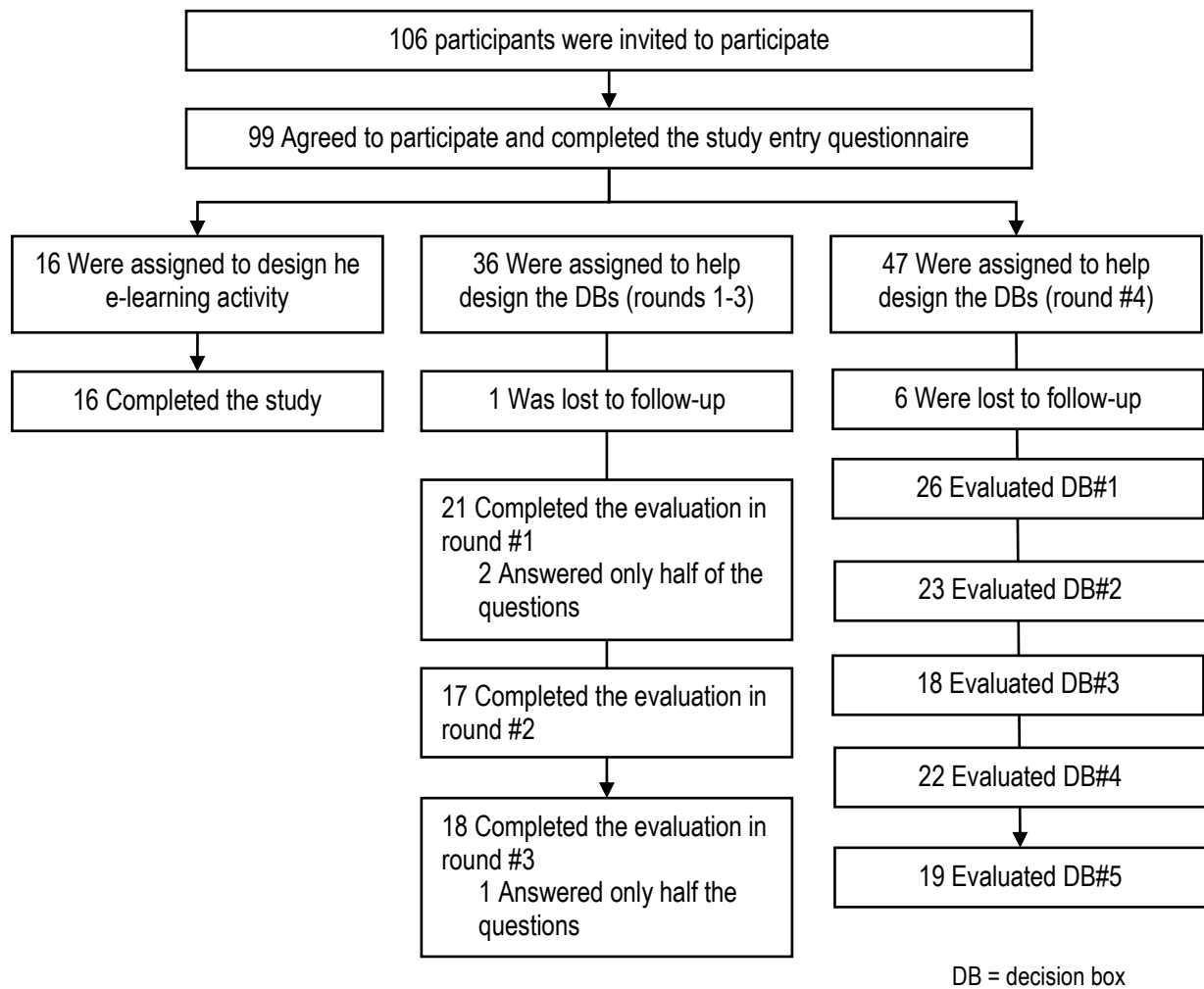
One hundred and six HCPs from 20 clinics and homecare services located in 13 cities, agreed to participate in this study. A first cohort of 16 HCPs was assigned to help design the e-learning activity, a second cohort of 36 different HCPs helped design the DBs in a three-round evaluation process, and a third cohort of 54

helped design the DBs by providing comments in a fourth evaluation round. Dropout rates are reported in Figure 3.

In the three cohorts, 78% of participants were women, 60% were physicians, and 57% had fewer than 20 years of practice (Table 1).

**Table 1: Characteristics of study participants**

<b>Participant Characteristics</b>		<b>Frequency (Total n=99)</b>	
		<b>n</b>	<b>%</b>
<b>Age (years)</b>			
	<i>Under 30</i>	16	16.1
	<i>30-39</i>	27	27.3
	<i>40-49</i>	27	27.3
	<i>50-59</i>	23	23.2
	<i>60-69</i>	5	5.1
	<i>Missing</i>	1	1.0
<b>Gender</b>			
	<i>Female</i>	77	77.8
	<i>Male</i>	22	22.2
<b>Profession</b>			
	<i>Physician</i>	59	59.6
	<i>Registered, nurse practitioners</i>	15	15.2
	<i>Social worker</i>	13	13.1
	<i>Occupational therapist</i>	6	6.1
	<i>Specialized, registered, nurse practitioners</i>	2	2.0
	<i>Pharmacist</i>	1	1.0
	<i>Physiotherapist</i>	1	1.0
	<i>Nutritionist</i>	1	1.0
	<i>Licensed practical nurse</i>	1	1.0
<b>City sizes of practice area<sup>a</sup></b>			
	<i>Rural area</i>	0	0.0
	<i>Small city</i>	35	35.4
	<i>Medium city</i>	7	7.1
	<i>Large city</i>	57	57.6
<b>Years of practice</b>			
	<i>&lt;10</i>	35	35.4
	<i>10-19</i>	21	21.2
	<i>20-29</i>	27	27.3
	<i>30-39</i>	10	10.1
	<i>40-49</i>	3	3.0
	<i>Unsure</i>	3	3.0



**Figure 3: Flow of study participants**

## Findings about the e-learning activity

### ***Strengths***

Participants expressed their appreciation of the content and design of the e-learning activity on numerous occasions, and in every section (Table 2A, Additional file 1). They especially liked the narrated slides, the quiz that informed them of actual patient numeracy levels, and the film depicting a simulated patient encounter during which SDM is implemented.



## **Weaknesses**

The weaknesses reported by study participants concerning the e-learning activity were useful for its improvement. Participants frequently mentioned unclear elements, either in terms of the training component or the content (Table 2B). The most specific issues were corrected one after the other. We chose to add an introductory video to clarify the more general issues, such as the availability and content of the DBs, as well as the main principles of SDM.

Usability issues, including navigation (Table 2B) were corrected systematically.

Participants also reported some features to be irrelevant or of less value. For instance, many disliked the videos with avatars that illustrated clinical consultations with patients facing decisional conflict. Several users found the avatars to be robot-like. We therefore chose to remove these videos. Similarly, a number of participants did not perceive the value of the training module explaining the evaluation of evidence quality. Some found the content to be dry, whereas others believed the topic was beyond the scope of the training program, or that the content was already available in other training programs. We subsequently chose to make this content optional for people interested in learning more. We also made the Introduction section optional, as several participants found it less relevant.

We received several comments on the inapplicability of some of the examples across professions. Therefore, in the final version we diversified the professions displayed in the examples offered.

We had to redo the film demonstrating an appropriate implementation of SDM, because the caregiver expert involved in the research team (JB), as well as our geriatrician expert (MM) found the older adult depicted in the film (a person living with NCD) to be too passive compared to the caregiver.

The activity required participants to extract the benefits and harms of patient decision aids from a scientific abstract of the Cochrane systematic review on their impact (Figure 4A). Participants found the exercise difficult. We therefore simplified the text of the abstract as much as possible, and added pictograms and smiley faces, to help identify the benefits and harms (Figure 4B). We also translated it into French, to further understanding of the information.

A-

### Decision aids for people facing health treatment or screening decisions

Dawn Stacey, France Légaré, Namanda F Col, Carol L Bennett, Michael J Barry, Karen B Eden, Margaret Holmes-Rovner, Hilary Llewellyn-Thomas, Anne Lyddiatt, Richard Thomson, Lyndal Trevena, Julie HC Wu

**ABSTRACT**

**Background:** Decision aids are intended to help people participate in decisions that involve weighing the benefits and harms of treatment options often with scientific uncertainty.

**Objectives:** To assess the effects of decision aids for people facing treatment or screening decisions.

**Search methods:** For this update, we searched from 2009 to June 2012 in MEDLINE; CENTRAL; EMBASE; PsycINFO; and grey literature. Cumulatively, we have searched each database since its start date including CINAHL (to September 2008).

**Selection criteria:** We included published randomized controlled trials of decision aids, which are interventions designed to support patients' decision making by making explicit the decision, providing information about treatment or screening options and their associated outcomes, compared to usual care and/or alternative interventions. We excluded studies of participants making hypothetical decisions.

**Data collection and analysis:** Two review authors independently screened citations for inclusion, extracted data, and assessed risk of bias. The primary outcomes, based on the International Patient Decision Aid Standards (IPDAS), were: **A**) 'choice made' attributes; **B**) 'decision-making process' attributes. Secondary outcomes were behavioral, health, and health-system effects. We pooled results using mean differences (MD) and relative risks (RR), applying a random-effects model.

**Main results:** This update includes 33 new studies for a total of 115 studies involving 34,444 participants. For risk of bias, selective outcome reporting and blinding of participants and personnel were mostly rated as unclear due to inadequate reporting. Based on 7 items, 8 of 115 studies had high risk of bias for 1 or 2 items each.

Of 115 included studies, 88 (76.5%) used at least one of the IPDAS effectiveness criteria: **A**) 'choice made' attributes criteria: knowledge scores (76 studies); accurate risk perceptions (25 studies); and informed value-based choice (20 studies); and **B**) 'decision-making process' attributes criteria: feeling informed (34 studies) and feeling clear about values (29 studies).

**A) Criteria involving 'choice made' attributes**

Compared to usual care, decision aids **increased knowledge** (MD 13.34 out of 100; 95% confidence interval (CI) 11.17 to 15.51; n = 42). When more detailed decision aids were compared to simple decision aids, the relative improvement in knowledge was significant (MD 5.52 out of 100; 95% CI 3.90 to 7.15; n = 19). Exposure to a decision aid with explicit probabilities resulted in a higher proportion of people with **accurate risk perceptions** (RR 1.82; 95% CI 1.52 to 2.16; n = 19). Exposure to a decision aid with explicit values clarification resulted in a higher proportion of patients **choosing an option congruent with their values** (RR 1.51; 95% CI 1.17 to 1.96; n = 13).

**B) Criteria involving 'decision-making process' attributes**

Decision aids compared to usual care interventions resulted in: a) **lower decisional conflict** related to feeling uninformed (MD -7.26 of 100; 95% CI -9.73 to -4.78; n = 22) and feeling unclear about personal values (MD -6.09; 95% CI -8.50 to -3.67; n = 18); b) reduced proportions of people who were **passive in decision making** (RR 0.66; 95% CI 0.53 to 0.81; n = 14); and c) reduced proportions of people who **remained undecided post-intervention** (RR 0.59; 95% CI 0.47 to 0.72; n = 18). Decision aids appeared to have a positive effect on **patient-practitioner communication** in all nine studies that measured this outcome. For **satisfaction with the decision** (n = 20), decision-making process (n = 17), and/or preparation for decision making (n = 3), those exposed to a decision aid were either more satisfied, or there was no difference between the decision aid versus comparison interventions. No studies evaluated decision-making process attributes for helping patients to recognize that a decision needs to be made, or understanding that values affect the choice.

**C) Secondary outcomes**

Exposure to decision aids compared to usual care reduced the **number of people choosing major elective invasive surgery** in favour of more conservative options (RR 0.79; 95% CI 0.68 to 0.93; n = 15). Exposure to decision aids compared to usual care reduced the number of people choosing to have prostate-specific antigen screening (RR 0.87; 95% CI 0.77 to 0.98; n = 9). When detailed compared to simple decision aids were used, fewer people chose menopausal hormone therapy (RR 0.73; 95% CI 0.55 to 0.98; n = 3). For other decisions, the effect on choices was variable.

The effect of decision aids on **length of consultation** varied from 8 minutes shorter to 23 minutes longer (median 2.55 minutes longer) with 2 studies indicating statistically-significantly longer, 1 study shorter, and 6 studies reporting no difference in consultation length. Groups of patients receiving decision aids do not appear to differ from comparison groups in terms of **anxiety** (n = 30), **general health outcomes** (n = 11), and condition-specific health outcomes (n = 11). The effects of decision aids on other outcomes (**adherence to the decision, costs/resource use**) were inconclusive.

Abstract extracted from:  
Decision aids for people facing health treatment or screening decisions (Review)2  
Copyright © 2014 The Cochrane Collaboration. Published by John Wiley & Sons, Ltd.

B-



**Cochrane**

### Impacts des outils d'aide à la décision pour les personnes ayant à prendre des décisions relatives à un traitement ou à un dépistage

**Type d'étude**  
Revue systématique de 105 études portant sur 31 043 participants

**Résultats principaux**

**Par rapport aux soins habituels, les outils d'aide à la décision ont accru :**

- les **connaissances** des participants;
- l'exactitude de la **perception du risque**;
- la **congruence entre les valeurs et les choix** concernant les soins;
- la **satisfaction** avec la décision, le processus de prise de décision, et/ou la préparation pour la prise de décision.

**Par rapport aux soins habituels, les outils d'aide à la décision ont réduit :**

- la **sensation de ne pas être informé**;
- l'**indécision** concernant les valeurs personnelles;
- la proportion de **personnes passives dans la prise de décision**;
- la proportion de participants **ne sachant pas quel choix réaliser**;
- le nombre de personnes **choisissant une intervention chirurgicale majeure, invasive et non urgente** plutôt que des options plus conservatrices;
- le nombre de personnes ayant **choisi de réaliser un dépistage de l'antigène prostatique spécifique**.

**Par rapport aux soins habituels, les outils d'aide à la décision n'ont pas affecté :**

- l'**anxiété, l'état de santé général ou l'état de santé spécifique** aux affections;
- le nombre de **événements indésirables**;
- Les **coûts** pour le groupe ayant reçu un outil d'aide à la décision étaient inférieurs dans deux études et similaires aux soins habituels dans quatre études.

**Durée de la consultation :**

- L'effet médian des outils d'aide à la décision sur la **durée de la consultation** était de 2,6 minutes en plus.

**Plus d'informations sur cette revue:**  
**Auteurs:** D. Stacey, F. Légaré, K. Lewis, M. J. Barry, C.L. Bennett, K.B. Eden, M. Holmes-Rovner, H. Llewellyn-Thomas, Anne Lyddiatt, Richard Thomson, Lyndal Trevena  
**Stratégie de recherche documentaire :** Recherche mise à jour (de 2012 à avril 2015) dans CENTRAL, MEDLINE, EMBASE, PsycINFO, et dans la littérature grise, y compris CINAHL jusqu'en septembre 2008.  
**Critères de sélection :** Nous avons inclus des essais contrôlés randomisés publiés comparant les outils d'aide à la décision aux soins habituels et/ou à d'autres interventions.

Decision aids for people facing health treatment or screening decisions (Review)  
Copyright © 2017 The Cochrane Collaboration. Published by John Wiley & Sons, Ltd.

Figure 4: Critical appraisal exercise used in the e-learning activity, as evaluated in the (A) Round 1 and (B) final version

**Table 2A: Strengths of e-learning component of the program**

<b>Themes and Subthemes</b>	<b>Citation (reported in Additional file 1)</b>
<b>Valued content</b>	
- Introduction module (overview of the activity)	C1
- Shared Decision-making module	C2
- Risk Communication module	C3
- Patient Preferences module	C4
- Implementation module	C5
<b>Instructional design supportive of learning</b>	
- Narrated slides	C6
- Film displaying implementation of shared decision making	C7
- Quiz on numeracy	C8
- Exercise on the barriers/myths related to shared decision making	C9
- Introduction video	C10
- Personal stories using videos with avatars	C11
- Overall program	C12
- Critical appraisal exercise	C13
- To Learn More section	C14
<b>Clear content</b>	C15
<b>Comprehensiveness</b>	C16
<b>Appropriate length</b>	C17
<b>Usability</b>	C18
<b>Appropriate Decision Box format</b>	C19
<b>Trusted information</b>	C20
<b>Information supportive of implementation of shared decision making</b>	C21
<b>Appropriate terminology used for the “Watchful Waiting” option</b>	C22

**Table 2B: Weaknesses of e-learning component of the program**

<b>Themes and Subthemes</b>	<b>Citation (reported in Additional file 1)</b>
<b>Lack of clarity</b>	
- Training component: more instructions needed	C23
- Unclear content	C24
<b>Usability</b>	
- Browsing issues between pages or sections	C25
- Issues with clickable elements	C26
- Elements too small	C27
<b>Irrelevant or of less value</b>	
- Content	C28
- Irrelevant for specific audiences	C29
<b>Inappropriate learning strategies</b>	
- Vignette with avatars displaying patient counseling strategies	C30
- Critical appraisal exercise (Cochrane review on the impacts of patient decision aids)	C31
- Film is unrealistic	C32
<b>Too long</b>	C33
<b>Dry</b>	C34
<b>Technical issues</b>	C35
<b>Boring</b>	C36
<b>Terminology issues</b>	C37
<b>Risk communication seems challenging</b>	C38
<b>Optional content</b>	
- Overall description of the program	C39
- GRADE quality of evidence assessment	C40
<b>Incomplete, missing information</b>	C41
<b>Redundant content</b>	C42
<b>Informational or typographic error</b>	C43

Themes and Subthemes	Citation (reported in Additional file 1)
Patient Preferences section too short	C44

### **Beliefs about consequences, or usefulness**

After the e-learning activity, study participants were able to list several benefits of SDM (Table 2C). Their comments on the inconveniences of SDM at the end of the e-learning activity helped us tailor the activity (Table 2C). Several of these comments were more general, and pointed to known barriers to adopting SDM. We added specific content to the existing modules to address each of these concerns, generally in the form of one to three slides. Overall, these comments led us to describe several strategies for adopting SDM in diverse clinical situations, for example, where time is limited, when there is an emergency and a decision cannot be delayed, when the patients' preferences go against those of the professional, when risk is low, or when there are several decisions to be made. We also clarified the role of HCPs in situations where the patient's choice appears contrary to public health recommendations. Some of the limitations reported related to the availability of evidence, and to strategies for accessing the DBs. We improved these aspects by distributing a DB prior to training, and by adding an introductory video explaining how to access the DBs and other patient decision aids online.

**Table 2C: Participant perceptions of the pros and cons of adopting shared decision making (SDM)**

---

<b>Themes and Subthemes</b>
<b>Pros of SDM</b>
SDM allows patient-centered care by adapting practice to each patient
SDM may increase patient adherence to treatment
SDM increases patient's perceived control over their health and satisfaction with care
SDM leads to clinician and patient satisfaction about the decision
SDM respects ethics
SDM may be challenging but pays in the long run
SDM decreases clinician's perceived decisional burden
SDM structures the discussion with the patient
SDM improves patient's perception of being understood
SDM allows clinician to provide patient support with a human approach
SDM helps establish trust
SDM enhances patient comfort with the decision; limits regret
SDM allows for improved risk perception by patients
SDM does not increase duration of the clinical consultation
SDM is useful in uncertain situations
<b>Cons of SDM</b>
SDM takes time and is therefore not appropriate in emergency situations
SDM may depend on patient's personality or health condition
Applying SDM is challenging without training or tools that provide access to probabilities
Patient's preference could contradict the clinician's recommendations
SDM is not appropriate when risk is low
SDM is incompatible with phone follow-ups
SDM cannot be applied to every question the patients have, since they are too numerous
Patients might ask clinicians to make the decision even if SDM principles are applied
Patient preferences could contradict public health recommendations
Applying SDM can be difficult for decisions on goals of care
Applying SDM may be challenging when there are several equivalent options
SDM could lead to multiple medical consultations
SDM is not applicable in cases of immediate treatment

---

## **Findings about the Decision Boxes (DBs)**

### ***Strengths***

They reported general interest in the topics covered in the decision boxes (DBs), with an overall mean interest of 80% ( $\pm$ SD 11%). The DB perceived as least interesting concerned the power of attorney (67%  $\pm$  SD 29%), and the one perceived as most interesting covered non-pharmacological treatment to manage agitation, aggression, or psychotic symptoms (88%  $\pm$  SD 11%).

Although the questionnaire was not meant to survey positive features of the DBs, the participants nevertheless made some positive comments in the open-text section available at the end. They mentioned that they liked the visual design of the DBs, because it facilitates their use in practice, especially the tabular format presenting risks and benefits/harms (Table 3A). Several participants also expressed their satisfaction with the informational content of the DBs, especially the information about the options. Some mentioned that the DBs helped make them aware of the options, or found that the options were relevant. One person appreciated the fact that the DB was available to support older adults in realizing, on their own, that their driving might be dangerous. They thought this might help maintain their relationship with patients. Several participants also mentioned that the DBs would be useful as information sources to support adoption of SDM in their practice.

**Table 3A: Healthcare professionals’ perceptions of the strengths of the Decision Boxes**

<b>Themes and Subthemes</b>	<b>Citation (reported in Additional file 1)</b>
<b><i>Visual design</i></b>	
- Visual design	C45
- Tabular format	C46
- Balance between benefits and harms	C47
<b><i>Informational content</i></b>	
- Value of the information about the options	C48
- Raises awareness about certain options	C49
- Information allows HCPs to keep up-to-date and to empower patients	C50
- A tool to help older adults realize themselves their own risks,	C51
- Useful to remind me of something I already know	C52
<b><i>Implementation of SDM</i></b>	
- Useful to adopt a shared decision-making approach in their practice	C53

### ***Weaknesses***

The theory-based questionnaire allowed identifying several of the DBs’ weaknesses that are listed in Table 3B.

### **Beliefs about Consequences, or Usefulness**

Participants’ ratings under the Usefulness and Beliefs about Consequences domains were grouped together because they converged in their meanings.

Participants believed the DBs to be of little use when stating their opinion or making recommendations. These comments point to a lack of knowledge about SDM, which is primarily addressed in the complementary e-learning activity. To improve understanding of the SDM approach in users who are unlikely to access any general training on SDM, we changed all the DBs by adding an introductory paragraph entitled “What’s this document for?” which described the general SDM approach. We also added patient stories to most of the DBs, usually demonstrating an encounter between a patient and a clinician, to highlight the recommended clinical practice and demonstrate the value of seeking patient priorities. We created the stories from testimonies gathered online, and asked the expert panel to validate them. These strategies proved effective, as we received no more comments suggesting that SDM might not be well understood after these changes.

**Table 3B: Healthcare professionals’ perceptions of the weaknesses of the Decision Boxes by theoretical domain**

<b>Theoretical Domain, Weakness</b>	<b>Citation (reported in Additional file 1)</b>
<b>Intention</b>	
- I have no intention of changing my day-to-day approach.	C54
<b>Belief about consequences of using the DB; Usefulness of the DB</b>	
- The DB is not well adapted to every patient, nor is it adapted to every situation	C55
- DBs do not add any value to clinical practice	C56
- DBs are not helpful to announce my own opinion/recommendation	C57
- Statistics are useless	C58
- The same information can be offered informally without presenting the DB	C59
- Information is harmful to interprofessional collaboration	C60
- Already aware of this information	C61
<b>Belief about capabilities: I might not be able to use the DB to present the pros and cons of health options to patients because...</b>	
- ... it is challenging to access the services offering the health options described in the DB	C62
- ...it is challenging to present statistics	C63
- ...I don’t have time	C64
- ...I don’t know how to access the DBs.	C65
<b>Ease of Use</b>	



- The DB uses unfamiliar jargon or terminology	C66
- The information is too dense and should be synthesized	C67
- The information is difficult to understand	C68
- Usability of the DBs could be improved	C69

---

**Social influence: My colleagues might not use the DB to present the pros and cons of health options to patients because...**

- ...experience is more valuable than the information in the DB	C70
- ...the DB is long and complex	C71
- ...some information is irrelevant	C72

---

**Role/identity**

- This topic is irrelevant to my professional role	C73
--	-----

---

**Beliefs about Capabilities**

When participants reported lower beliefs about their capabilities to use what they learned through the DB to explain the pros and cons of health options to patients, they attributed their lower ratings to the lack of accessibility to the services described in the DB. To improve this aspect, we added a section with a list of contact information for professional and community services available to implement all the options offered in the DB, such as massage therapy, music therapy, and physical activity tailored to older adults.

Several participants also perceived they might not have enough time to use the DB. This aspect was more challenging to address in the DB component of the program, and we thus chose to adjust the e-learning activity instead, by describing the situations where SDM should be prioritized. On several occasions in the e-learning activity, we also suggest subsequent consultations with patients to discuss the decision, to allow them to read the DB beforehand and thus limit the time needed to go through the complete SDM process.

Some participants also felt the statistics were too hard for patients and their family caregivers to understand and would be reluctant to share the statistics with them. Since probabilities in numerical formats are required to understand risks, we chose not to change the risks presentation in the DBs. Instead, to address this issue, we modified the e-learning activity by adding a module describing best practices to communicate risks to people with lower numeracy skills.

**Ease of Use**

Participants pointed to several aspects of the DBs that required improvement to facilitate their use. Several mentioned that the information was too dense and needed to be summarized. Some also reported the terminology as challenging, especially in DB #5 (Power of attorney). A number of participants also made

suggestions to improve the usability of the DBs, notably with regard to the confidence in results, and to the overall presentation of risks.

We subsequently adjusted the content of the DBs to reduce their length and complexity, and thereby limit the time needed to understand them, without compromising their meaning. We kept the use of jargon to a minimum, and added a glossary where we were unable to find simplified terminology, such as the legal terms needed for DB #5 about power of attorney. We also synthesized the scientific information on the pros and cons of the options in summary tables where possible, and put the less crucial information at the end, such as the list of contacts to access services, as well as references, authorship, and conflicts of interest. When there were more than two options for a given clinical situation, we added a table setting out the potential options for the decision at hand on the first page, including the estimates of the probabilities of impacts for each option, as well as the corresponding page detailing the impacts.

### **Social Influence**

Many issues raised under the Social Influence domain converge with the issues brought up in previously described domains. Several participants reported that their colleagues might not use the DBs to present the pros and cons of health options to patients, due to their length and complexity. Under this domain, a few participants also reported some of the content to be irrelevant, thus limiting use by their peers.

One participant believed that his colleagues might not use the DBs because they would likely rely primarily on their experience to choose the topics they felt most important to discuss with patients and their families. This comment was addressed in the e-learning activity, by describing the clinical situations that may warrant the use of SDM and the DBs.

### **Role/Identity**

A few physicians reported that the topic covered by DB #5 (Power of Attorney) was irrelevant to their professional role. In an earlier Delphi study [46], we identified a need in primary care practices for decision support regarding this topic. We consequently attempted to improve DB #5 by making some of the legal aspects of the power of attorney easier to understand so that HCPs, especially physicians, can take ownership of the content and become more comfortable discussing it with their patients. We limited jargon as much as we could, and added a glossary. We also added a personal story to allow HCPs to better situate their role and demonstrate how they could use the tools effectively.

## **Changes in intention as the rounds progressed**

### ***E-learning activity***

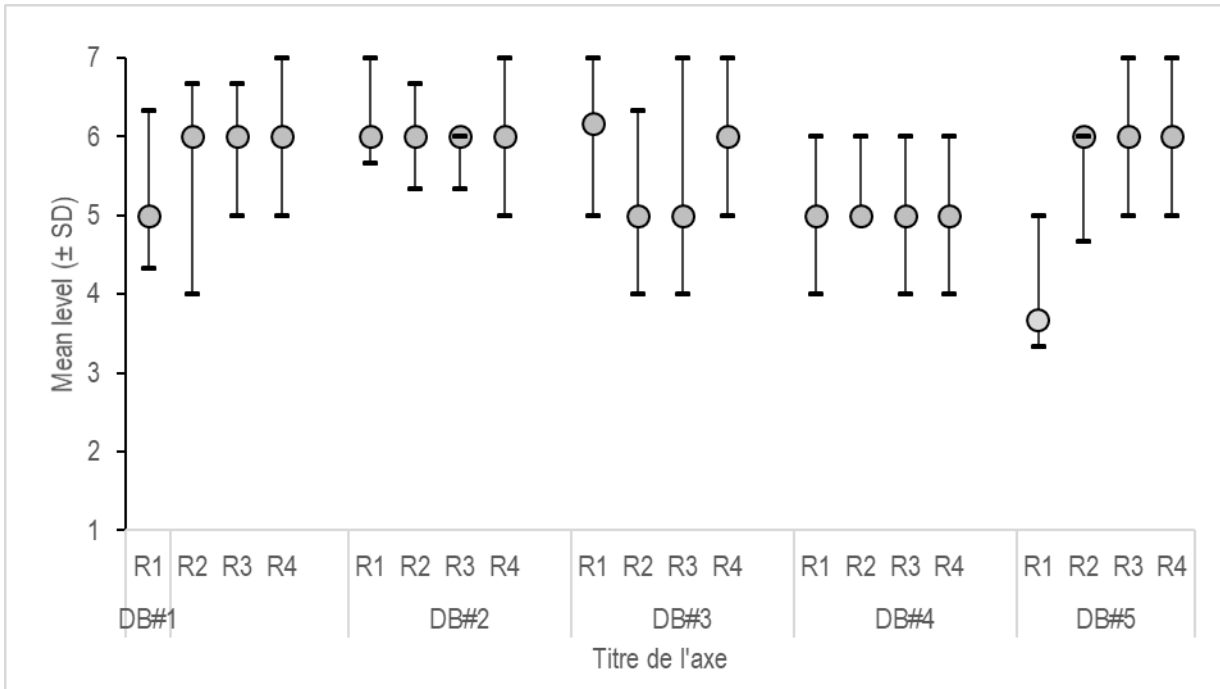
Examination of the descriptive results suggests that there was no change in participants' intention to adopt SDM after their participation in the e-learning activity. Intention was relatively high and stable across the three rounds, with a mean level of 6.8, on a scale ranging from 1 (low intention) to 7 (high intention) (Additional file 2). Mean levels of potential factors influencing intention were also relatively high, ranging from 5.6 to 7.0, on a scale ranging from 1 to 7.

### ***DBs: Levels of intention and the determinants of this intention***

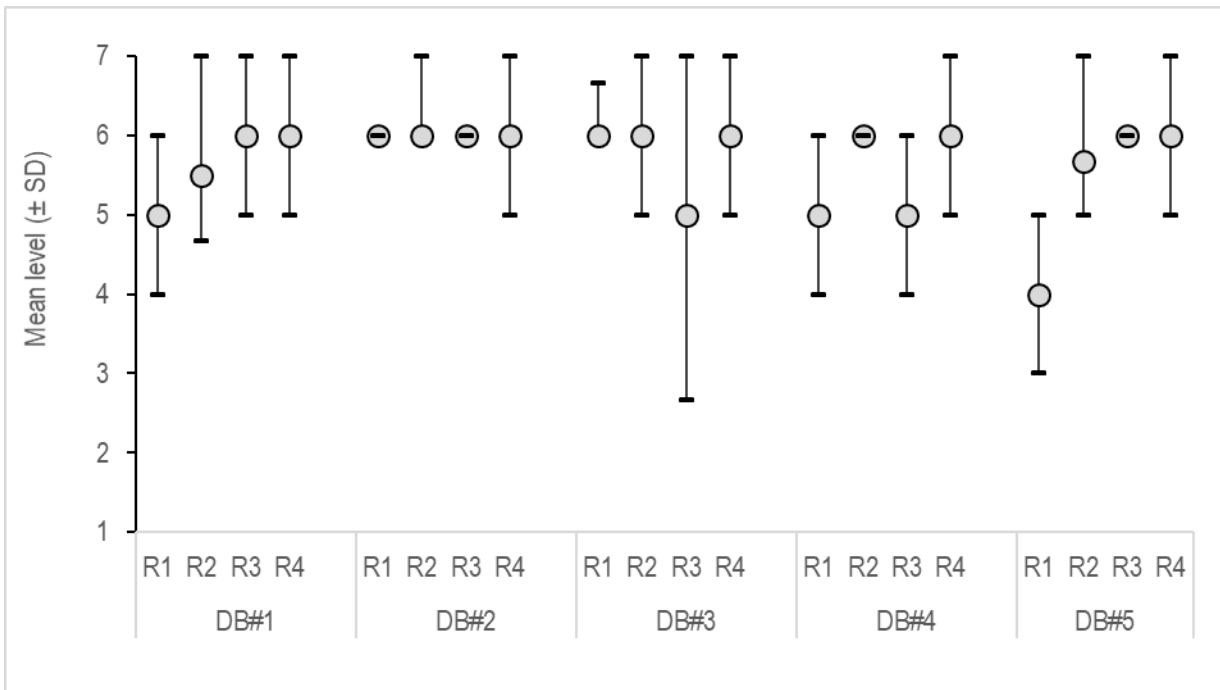
Participants' level of intention to use what they learned through the DB to explain the pros and cons of health options to patients was also relatively high and stable across the three rounds, with a mean level of 5.7 for all the DBs (Figure 5A, Additional file 3). Mean levels of potential factors influencing intention were also relatively high, ranging from 4.5 to 6.4, on a scale of 1 to 7. Participants' level of satisfaction was generally positive, with mean values of 4.2 on a scale ranging from 1 (low satisfaction) to 5 (high satisfaction) (Figures 5B to 5G).

In a preliminary linear regression analysis, we found four predictors related to participants' level of intention to use DBs: participant age, gender, beliefs about the consequences, and social influence. In the subsequent, adjusted linear regression model, we combined these factors to our main effects (round, DB topic, and interaction between round and DB topic). We found that HCP intention was not significantly associated with the rounds ( $P = 0.81$ ), but was associated with participants' beliefs about consequences ( $P < 0.0001$ ), and social influence ( $P < 0.0001$ ) (Additional file 4).

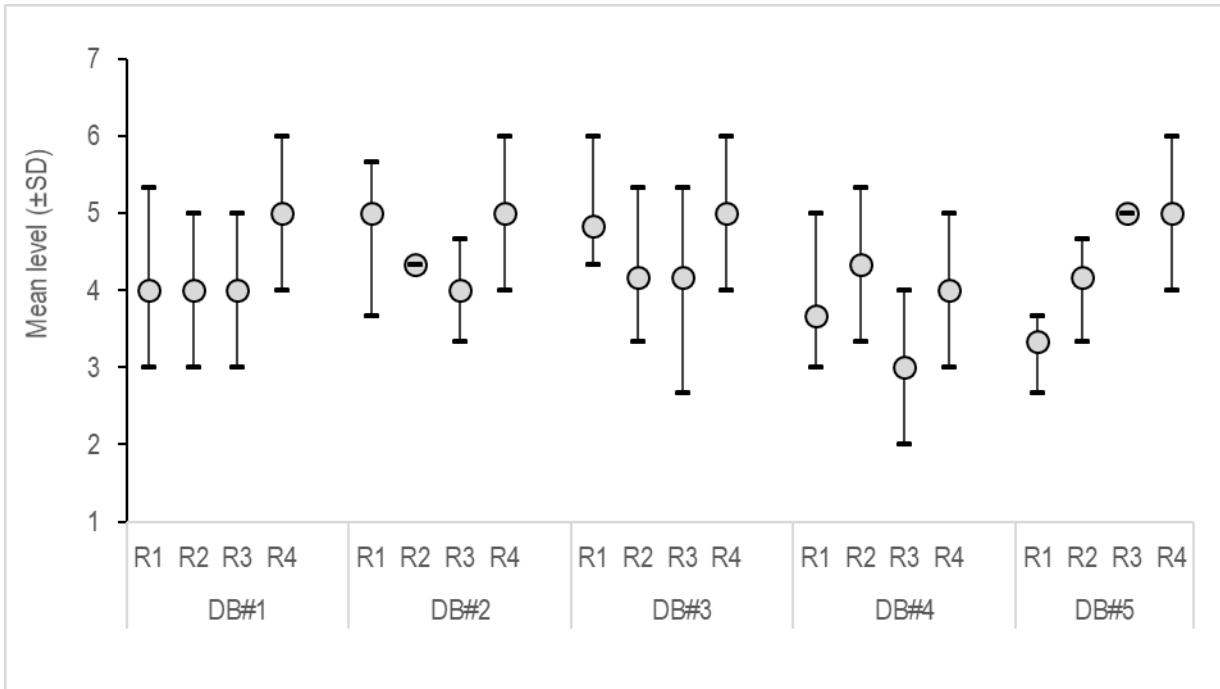
We also observed a slight but statistically significant increase in participants' level of intention as the rounds progressed for DB #5 (Power of Attorney) ( $P = 0.04$ ,  $\alpha = 0.1$ ). We observed a similar but insignificant trend for DB #1 (Caregiver Burden) ( $P = 0.54$ ,  $\alpha = 0.1$ ) (Figure 5A; Additional file 5).



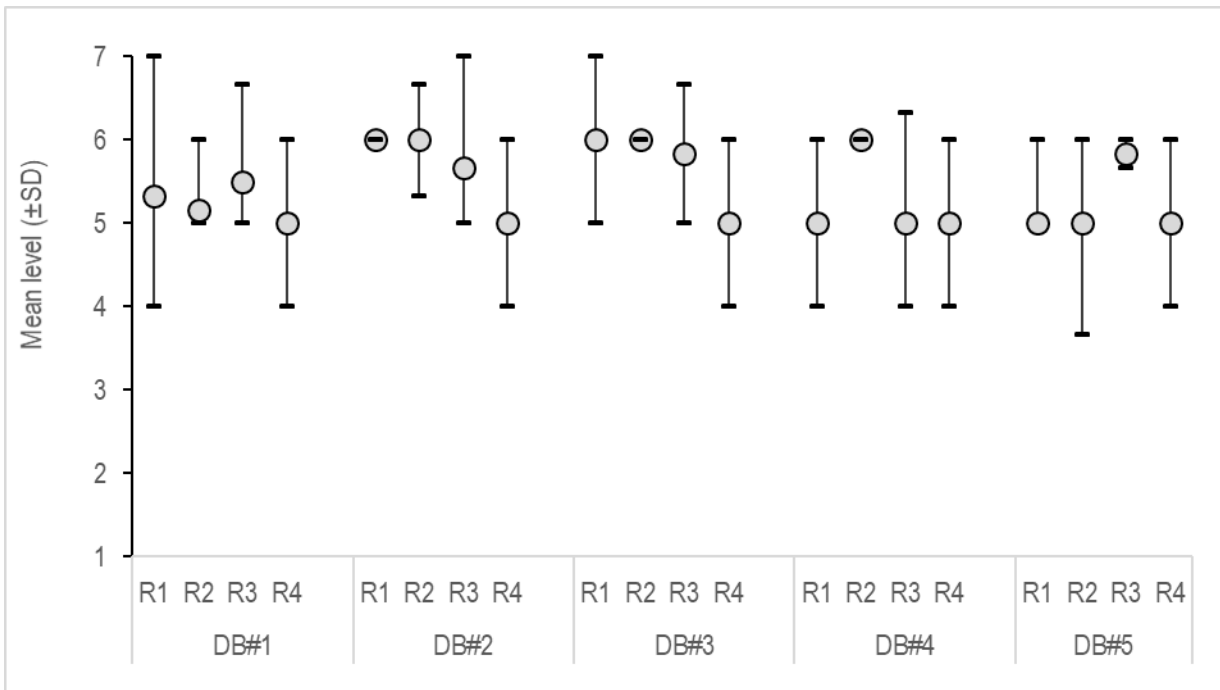
**Figure 5A: Mean levels of participant intention and its determinants after their review of each decision box, at each round - Intention**



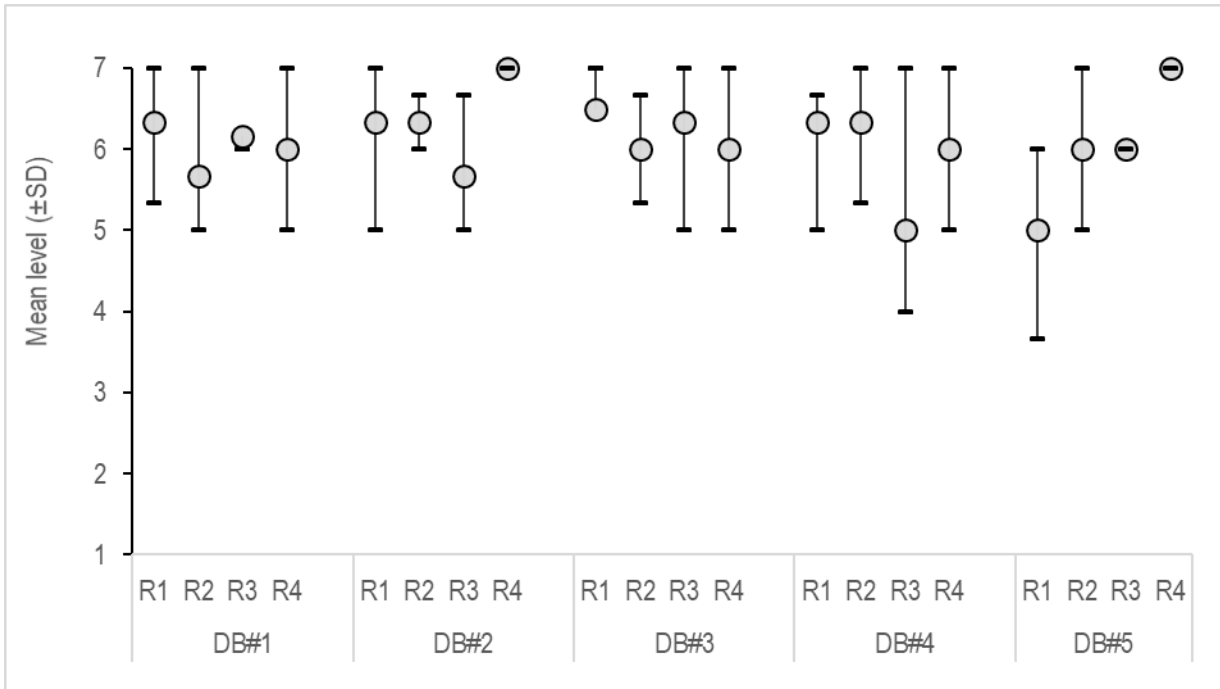
**Figure 5B: Mean levels of participant intention and its determinants after their review of each decision box, at each round - Beliefs about Consequences (attitude)**



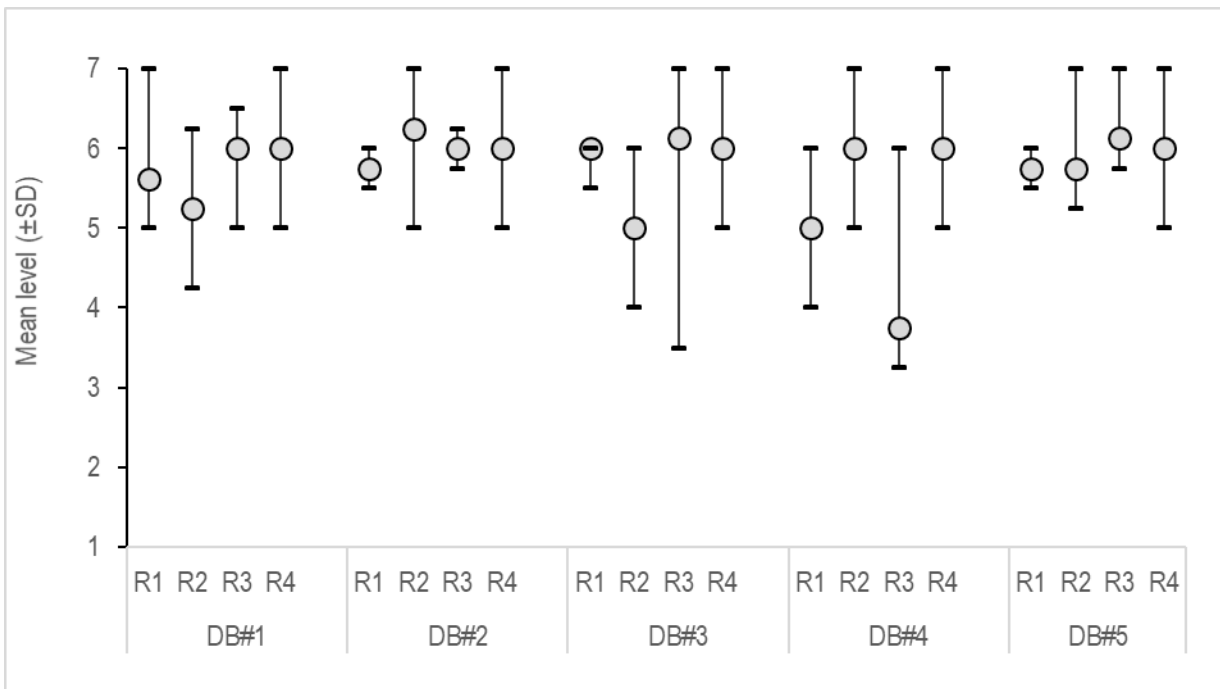
**Figure 5C: Mean levels of participant intention and its determinants after their review of each decision box, at each round - Social Influence**



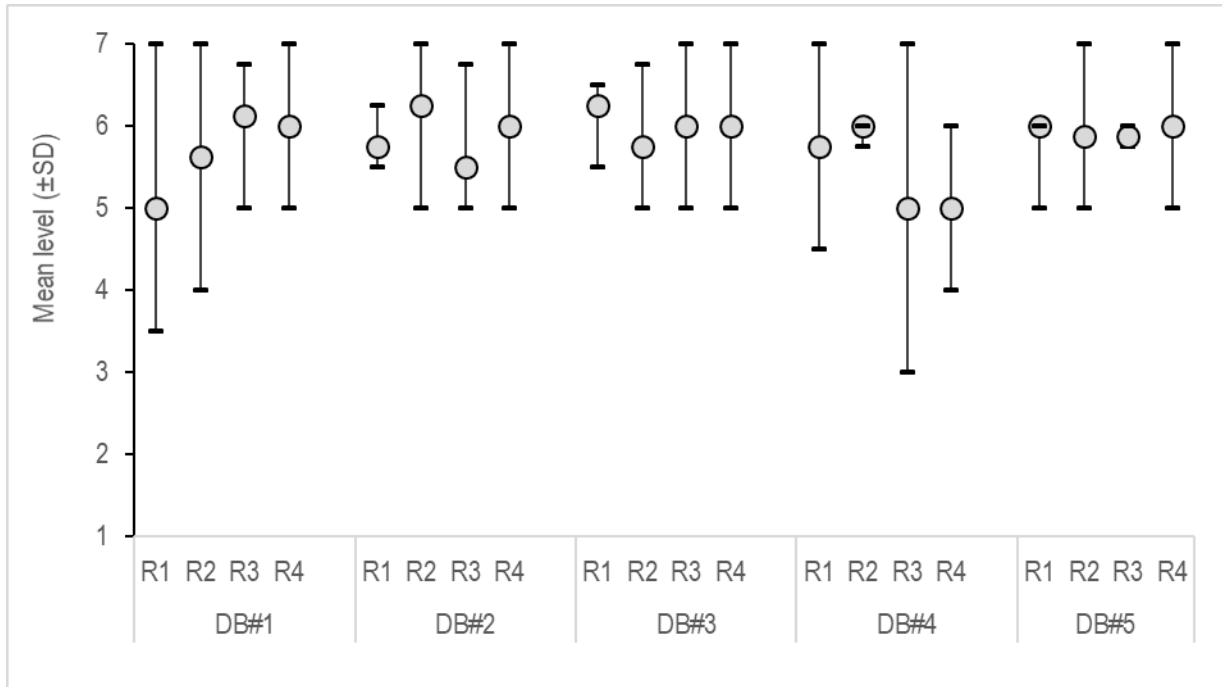
**Figure 5D: Mean levels of participant intention and its determinants after their review of each decision box, at each round - Beliefs about Capabilities**



**Figure 5E: Mean levels of participant intention and its determinants after their review of each decision box, at each round - Moral Norm**



**Figure 5F: Mean levels of participant intention and its determinants after their review of each decision box, at each round - Usefulness**



**Figure 5G: Mean levels of participant intention and its determinants after their review of each decision box, at each round - Ease of Use**

## Discussion

In this study, we used theory-based and UCD approaches to tailor a professional training program on SDM to the needs of primary healthcare clinicians. This process led to four main findings: (1) the use of theory and user-centred design makes it possible to tailor the training program to users' needs, the effectiveness of this approach being better assessed through qualitative than quantitative techniques; (2) each of the two studied training components appears essential to supporting the adoption of SDM; (3) training should be tailored to each profession; (4) the intention to adopt SDM may vary depending on the context in which the health professional operates.

### Usefulness of theory-based and user-centered design approaches

The theory-based and UCD approach enabled us to identify the strengths and weaknesses of the two training components, and to improve their content, design, navigation, and usability, while solving any technical issues.

The theory-based approach allowed focusing on the known determinants most likely to influence participants' intention to adopt SDM, a strategy previously recommended in the Behavior Change Wheel Model [44] and in a systematic review of the effectiveness of tailored interventions [52]. Légaré et al also recommend that the development of Continuing Professional Development (CPD) activities be based on

behaviour change theories, to equip healthcare professionals with the skills needed to change their practice, and ultimately improve clinical performance for the benefit of patients [53]. The use of theory also has the potential to systematically highlight the influences of individual perceptions on the adoption of a targeted behaviour, and thus facilitate the comparison of results obtained with those of other studies interested in implementation science, and ultimately improve the uptake of research findings in practice [54].

Furthermore, the UCD approach allowed us to focus on the learners' perspective of the problem by validating our interpretation of their assessments during the next evaluation round. Several earlier studies have described the benefits of UCD to create evidence-based information [28, 29, 55–59], supporting the adoption of these tools in healthcare contexts [60]. However, to the best of our knowledge, no other study to date has used assessments of intention and its determinants within a UCD approach to support improvement to tools or training. Future studies should aim to evaluate whether this type of program design improves the adoption of evidence-based practice and patient outcomes.

However, although the use of theory within an iterative UCD approach makes it possible to develop high-quality training, it required considerable resources and a continuous commitment from the research team, as previously highlighted in another study [61]. We also found that the semi-structured interviews used during the think-aloud session to optimize the e-learning component were superior to the questionnaires used to evaluate the DBs, despite the fact that the questionnaires used open-text fields that were also analyzed qualitatively. Indeed, the interviews provided greater insight into the weaknesses and strengths of the training components, and allowed us to better adapt the program so as to limit its weaknesses. This coincides with the finding elsewhere that interviews are more robust and provide greater data quality than open-ended survey questions [62].

The CPD questionnaire to assess the DBs was also limited in that it was already near to the maximum after a single evaluation round, leaving very little room to measure improvements through subsequent rounds. These results are consistent with those of previous studies that reported a strong intention of clinicians to support women in breast cancer decision-making [63] and a high intention to use DBs in their practice [47]. The examination of the determinants of intention across rounds was therefore more useful than the study of intention to support design of the training program.

### **Each training component is important**

Overall, our study revealed that each of the two training components was essential for professionals to adopt SDM (Table 4). Firstly, the generic e-learning activity provided knowledge on the theory and practice of SDM. Then, the DBs allowed learners to implement the recommendations in practice, by providing the



practical information to discuss specific health matters with their patients. The DBs thus enabled learners to apply the knowledge gained through the e-learning activity to diverse clinical contexts. In the scientific literature, authors are unanimous in observing a lack of structured frameworks to guide the design of e-learning to meet both theoretical and practical needs [64, 65]. DBs, with their simple vocabulary and with their list of services available near to the patient's home, provide a way to bridge the gap between general knowledge in SDM and its application in specific contexts and for localized populations. In addition, DBs include simple vocabulary and definitions to support professionals in explaining more complex concepts to their patients. They also provide a list of the services available near the patient's home in order to support implementation of the selected option. This concurs with the findings of a recent integrative review on e-learning to deliver self-management support, that show that incorporating practice and application opportunities improves training effectiveness [64].

**Table 4: Participants' perceptions of how each program component could facilitate their adoption of shared decision-making**

E-learning Activity	Decision Box
- <b>Describes the SDM process</b>	- Supports discussion of pros and cons of the options with patients, even for more difficult topics
- <b>Improves knowledge about shared decision making</b>	- Demonstrates to patients that their values are respected
- <b>Sets out the potential benefits of shared decision making</b>	- Helps empower patients
- <b>Describes clinical situations where shared decision making is most relevant</b>	- Offers simpler vocabulary and definitions to explain more complex concepts
- <b>Describes situations where SDM should be prioritized and explains how shared decision making can still be implemented when you're short of time</b>	- Supports patients' understanding of the stakes
- <b>Explains that SDM requires a discussion around probabilities of experiencing risks associated with each option, and explains why the Decision boxes present statistics</b>	- Helps maintain a therapeutic relationship when a decision threatens this relationship
- <b>Explains how best to present risks, and the</b>	- Improves client service
	- Provides up-to-date scientific knowledge needed for professional practice
	- Synthesizes the evidence required to support

---

<b>evidence underlying these principles</b>	decision making <ul style="list-style-type: none"> <li>- Improves knowledge of the available options</li> <li>- Helps to take ownership of unfamiliar topics and guides patients more effectively toward their preferred option</li> <li>- Helps refer patients to the services available near their home in order to support implementation of the selected option</li> </ul>
---	--

---

**Adapting training to each profession and area**

Despite the interprofessional context of care, participants asked that training be adapted to their specific professional role. Indeed, both in the evaluations of DBs and e-learning activity, professionals asked that the clinical examples provided during training match each of their professions. This finding is congruent with the observations that, for continuing professional development to be valued, it must meet the individual needs of professionals, the populations they serve, and the organizations in which they work [66]. This may be because professionals find it more useful and optimal to further their knowledge in areas where they are comfortable. It might also be because they require more incentive to extend their scope of practice, such as a better understanding of the relevance of doing so. This finding converges with conclusions reported in a recent qualitative study to the effect that primary care physicians only read printed educational materials relevant to their patients [67]. Consequently, it might be better to allow participants to select the DBs that coincide with their interests and areas of clinical intervention.

We also found that, for clinicians to consider using the DBs, they should list the health and social services needed to implement the options presented, along with the related contact information. This implies that any decision aid should be tailored to the area where it is distributed.

**Intention to adopt SDM varies depending on context**

In each evaluation round, we observed significant associations between intention and two of its primary determinants, namely beliefs about consequences (or attitude) and social influence. These findings concur with those of an extensive review of the determinants of clinician behaviours, to the effect that said determinants are among those most related to intention [34]. This also confirms previous findings on the influence of these primary determinants on HCPs' intention to adopt SDM [68], to engage in an interprofessional approach to SDM [69], to participate in a training program in SDM [18], and to use DBs in clinical practice [47]. However, the literature also indicated that professionals' intention alone does not

always predict SDM adoption [70] or the effective use of SDM tools [71]. It would therefore be interesting for future research to focus more on strategies to encourage SDM adoption directly, not only on intention to do so.

## **Study Limitations**

Despite its comprehensiveness and complexity, our study has some limitations. First, the sample sizes were relatively small for the planned quantitative evaluations, but the confidence intervals associated with linear regression results were fairly small. Our conclusions were limited by the fact that the quantitative scores showed a ceiling effect. Nevertheless, the qualitative evaluation of each component allowed for a rich description to complement the quantitative results.

Second, we used convenience samples, so the participants who accepted to participate may be different from the general population.

Third, most participants were physicians and registered, nurse practitioners, and none practiced in rural areas. Our conclusions may therefore not apply to other types of professionals, or to those practicing in rural areas. Moreover, our findings may have been different if more social workers had participated in the study, especially since the DB topics concerned social aspects of care. We also acknowledge the high proportion of participants who were women (78%); however, this proportion reflects the overall gender balance among HCPs in Quebec [72].

Fourth, some of the comments received during the evaluation of the DBs via the open-text field of the web-based questionnaire were hard to interpret and would have required further discussion with the participants to clarify their opinions.

## **Conclusions**

A theory-based design approach for continuing professional development interventions on shared decision making appeared particularly useful to identify the most important determinants of learners' intentions to use SDM in their clinical practice. A user-centered approach allowed focusing on learners' perspectives of the problem by validating our initial interpretations of their assessments during the subsequent evaluation round. We also observed a complementarity of the two studied training components, with the e-learning activity providing knowledge on the theory and practice of SDM, and the decision boxes providing the practical information needed to discuss specific health questions with older patients with NCDs and their family. In future research, we will study the implementation of this training program and its impact on HCPs' adoption of SDM. It is of note that, despite HCPs' strong intention and the adaptation of tools to users,

certain factors, including the lack of access to services in some regions, as well as the lack of time, are difficult to control and can still influence the effective use of these tools and the adoption of SDM in practice. Further research is needed to evaluate this two-component training program and to highlight the barriers and facilitators for its completion, in order to optimize its implementation and ensure effective uptake and use of SDM.

## **Additional file**

Additional file 1: List of citations mentioned in the Tables 2-4

Additional file 2: Participants' level of intention to adopt shared decision making and levels of the potential predictors of this intention at baseline and after each evaluation round of the e-learning activity (scale ranges from 1-7)

Additional file 3: Participants' level of intention to use what they learned through the DBs to explain the pros and cons of health options to patients, and levels of the potential predictors of this intention at each evaluation round (scale ranges from 1-7)

Additional file 4: Association between targeted variables and intention to use the Decision Boxes, as estimated using the LASSO regression model

Additional file 5: Mean of participants' intention to use each of the DBs, in each round, using crude linear regression and adjusted linear regression models (scale ranges from 1-7)

## **List of abbreviations**

- CPD: Continuing Professional Development
- DB: decision box
- HCP: Healthcare Professional
- IAM: Information Assessment Method
- NCD: Neurocognitive Disorder
- SDM: Shared Decision Making
- TAM-2: Technology Acceptance Model
- TPB: Theory of Planned Behaviour
- UCD: User-Centered Design

## **Declarations**

### **Ethics approval and consent to participate**

We obtained ethical approval for this project from the Ethics Review Board of the *Ministre de la Santé et des Services Sociaux du Québec* (reference CCER15-16-05) and the *Centre Hospitalier Universitaire de Québec* (reference 2016-2521). All participants signed an informed consent prior to participation in the study.

### **Consent for publication**

Not applicable.

### **Availability of data and materials**

The datasets used and/or analysed during the current study are available from the corresponding author on reasonable request.

### **Competing interests**

The authors declare that they have no competing interests.

### **Funding**

This project was funded by the *Ministère de l'Économie, de l'Innovation et de l'Exportation du Québec* and by the *Société de Valorisation (SOVAR)*. We also received in-kind support from the Office of Education and Continuing Professional Development at Laval University and from University Laval Research Centre on Community-Based Primary Health Care. MAL is funded by a fellowship from the University Laval Research Centre on Community-Based Primary Health Care. AMCG and HOW are funded by Research Scholar Junior 2 Career Development Awards by the *Fonds de Recherche du Québec—Santé*. FL is funded by a Tier 1 Canadian Research Chair in Shared Decision Making and Knowledge Translation. The funders had no role in study design, data collection and analysis, decision to publish, or preparation of the manuscript.

### **Authors' contributions**

AMCG planned the study with FL. AMCG supervised the team and coordinated data collection. MAL, YT, and AMCG participated to data collection. MAL, AMCG, FL, YT, HOW, MM, EK, PV and CR participated in the interpretation of the data to improve the training program. MAL and AMCG conducted the final data analyses and prepared the manuscript. All the authors revised and approved the final manuscript.

## **Acknowledgements**

We wish to acknowledge the contribution of our caregiver partner, Juliette Bruneau, for her revisions of the e-learning activity and Decision Boxes. We also wish to acknowledge the help received from several experts who reviewed the content of the training program, especially Michel Cauchon, Johanne Senneville, Dominique Giroux, Magalie Dumas, and Dominique Stibre. We would, furthermore, like to recognize the contribution of several students and professionals who participated in the literature reviews to create the Decision Boxes, namely Béatriz Valéra, Philippe Jacob, Danielle Caron, Audrey Michaud, Eyal Derhy, Elizabeth Parenteau, Nelia Domingues, Valérie Carnovale, and Emilie Fortier-Brochu. Special thanks to Danielle Caron and Emilie Fortier-Brochu for helping create the e-learning activity.

Lastly, we wish to thank Josée Boulet and Danielle Caron for designing the Decision Boxes, Pierre-Hugues Carmichael for helping conduct statistical analyses, and Katherine Hastings for writing assistance.

## References

1. Groen-van de Ven L, Smits C, Oldewarris K, Span M, Jukema J, Eefsting J, et al. Decision Trajectories in Dementia Care Networks: Decisions and Related Key Events. *Res Aging*. 2016;39:1039–71. doi:10.1177/0164027516656741.
2. Groen-van de Ven L, Smits C, Elwyn G, Span M, Jukema J, Eefsting J, et al. Recognizing decision needs: first step for collaborative deliberation in dementia care networks. *Patient Educ Couns*. 2017;100:1329–37. doi:10.1016/j.pec.2017.01.024.
3. Charles C, Gafni A, Whelan T. Decision-making in the physician-patient encounter: revisiting the shared treatment decision-making model. *Soc Sci Med*. 1999;49:651–61. doi:S0277953699001458 [pii].
4. Legare F, Stacey D, Briere N, Robitaille H, Lord MC-. C, Desroches S, et al. An interprofessional approach to shared decision making: an exploratory case study with family caregivers of one IP home care team. *BMC Geriatr*. 2014;14:83. doi:10.1186/1471-2318-14-83.
5. Khanassov V, Vedel I. Family Physician-Case Manager Collaboration and Needs of Patients With Dementia and Their Caregivers: A Systematic Mixed Studies Review. *Ann Fam Med*. 2016;14:166–77. doi:10.1370/afm.1898.
6. Moore A, Patterson C, Lee L, Vedel I, Bergman H. Fourth Canadian Consensus Conference on the Diagnosis and Treatment of Dementia: recommendations for family physicians. *Can Fam Physician*. 2014;60:433–8.
7. Spenceley SM, Sedgwick N, Keenan J. Dementia care in the context of primary care reform: an integrative review. *Aging Ment Heal*. 2015;19:107–20.
8. Daly RL, Bunn F, Goodman C. Shared decision-making for people living with dementia in extended care settings : a systematic review. 2018;:1–11.
9. Groen-van de Ven L, Smits C, Span M, Jukema J, Coppoolse K, de Lange J, et al. The challenges of shared decision making in dementia care networks. *Int Psychogeriatr*. 2016;30:1–15.
10. Miller LM, Whitlatch CJ, Lyons KS. Shared decision-making in dementia: A review of patient and family carer involvement. *Dement*. 2016;15:1141–57.

11. Stevenson M, McDowell ME, Taylor BJ. Concepts for communication about risk in dementia care: A review of the literature. *Dement.* 2018;17:359–90. doi:10.1177/1471301216647542.
12. Daly R, Bunn F, Goodman C. Shared decision-making for people living with dementia in extended care settings: protocol for a systematic review. *BMJ Open.* 2016;6:e012955.
13. Austin CA, Mohottige D, Sudore RL, Smith AK, Hanson LC. Tools to Promote Shared Decision Making in Serious Illness: A Systematic Review. *JAMA Intern Med.* 2015;175:1213–21. doi:10.1001/jamainternmed.2015.1679.
14. Beck ER, McIlpatrick S, Hasson F, Leavey G. Health care professionals' perspectives of advance care planning for people with dementia living in long-term care settings: A narrative review of the literature. *Dement.* 2017;16:486–512. doi:10.1177/1471301215604997.
15. Lai M, Jeon YH, McKenzie H. The key factors for the engagement of primary stakeholders in decision-making for the future care of people with dementia living in the community: a systematic integrative review. *Int Psychogeriatr.* 2019;:1–16. doi:10.1017/S104161021900005X.
16. Mariani E, Vernooij-Dassen M, Koopmans R, Engels Y, Chattat R. Shared decision-making in dementia care planning: barriers and facilitators in two European countries. *Aging Ment Heal.* 2017;21:31–9. doi:10.1080/13607863.2016.1255715.
17. Légaré F, Adekpedjou R, Stacey D, Turcotte S, Kryworuchko J, Graham ID, et al. Interventions for increasing the use of shared decision making by healthcare professionals. *Cochrane Database Syst Rev.* 2018;7:CD006732. doi:10.1002/14651858.CD006732.pub4.
18. Allaire AS, Labrecque M, Giguere A, Gagnon MP, Legare F. What motivates family physicians to participate in training programs in shared decision making? *J Contin Educ Heal Prof.* 2012;32:98–107. doi:10.1002/chp.21132.
19. Deitte LA, Omary RA. The Power of Design Thinking in Medical Education. *Acad Radiol.* 2019.
20. Gottlieb M, Wagner E, Wagner A, Chan T. Applying design thinking principles to curricular development in medical education. *AEM Educ Train.* 2017;1:21–6.
21. Norman G, Shannon S, Marrin M. The need for needs assessment in continuing medical education. *Br Med J.* 2004;328:999–1001.  
[https://acces.bibl.ulaval.ca/login?url=http://sfx.bibl.ulaval.ca:9003/sfx\\_local?ctx\\_ver=Z39.88-](https://acces.bibl.ulaval.ca/login?url=http://sfx.bibl.ulaval.ca:9003/sfx_local?ctx_ver=Z39.88-)



2004&ctx\_enc=info:ofi/enc:UTF-8&ctx\_tim=2015-12-04T15%3A32%3A52IST&url\_ver=Z39.88-2004&url\_ctx\_fmt=info:ofi/fmt:kev:mtx:ctx&rfr\_id=info:sid/primo.exlibrisgroup.co.

22. Albert W, Tullis T. Measuring the user experience: collecting, analyzing, and presenting usability metrics. Newnes; 2013.

23. Kushniruk AW, Patel VL. Cognitive and usability engineering methods for the evaluation of clinical information systems. *J Biomed Inf.* 2004;37:56–76. doi:10.1016/j.jbi.2004.01.003S1532046404000206 [pii].

24. Rosenbaum SE, Glenton C, Nylund HK, Oxman AD. User testing and stakeholder feedback contributed to the development of understandable and useful Summary of Findings tables for Cochrane reviews. *J Clin Epidemiol.* 2010;63:607–19. doi:S0895-4356(10)00024-7 [pii]10.1016/j.jclinepi.2009.12.013.

25. Witteman HO, Dansokho SC, Colquhoun H, Coulter A, Dugas M, Fagerlin A, et al. User-centered design and the development of patient decision aids: Protocol for a systematic review. *Syst Rev.* 2015;4.

26. Abras C, Maloney-Krichmar D, Preece J. User-centered design. In: Bainbridge W, editor. *Encyclopedia of Human-Computer Interaction*. Thousand Oaks, Ca: Sage Publications; 2004.

27. Kastner M, Lottridge D, Marquez C, Newton D, Straus SE. Usability evaluation of a clinical decision support tool for osteoporosis disease management. *Implement Sci.* 2010;5:96. doi:1748-5908-5-96 [pii] 10.1186/1748-5908-5-96.

28. Garvelink MM, Emond J, Menear M, Briere N, Freitas A, Boland L, et al. Development of a decision guide to support the elderly in decision making about location of care: an iterative, user-centered design. *Res Involv Engag.* 2016;2:26. doi:10.1186/s40900-016-0040-0.

29. Bilodeau G, Witteman HO, Légaré F, Lafontaine-Bruneau J, Voyer P, Kröger E, et al. Reducing complexity of patient decision aids for community-based older adults with dementia and their caregivers: multiple case study of Decision Boxes. *BMJ Open.* 2019;9:e027727.

30. Dehlendorf C, Fitzpatrick J, Steinauer J, Swiader L, Grumbach K, Hall C, et al. Development and field testing of a decision support tool to facilitate shared decision making in contraceptive counseling. *Patient Educ Couns.* 2017;100:1374–81. doi:10.1016/j.pec.2017.02.009.

31. Plaisance A, Witteman HO, LeBlanc A, Kryworuchko J, Heyland DK, Ebell MH, et al. Development of a decision aid for cardiopulmonary resuscitation and invasive mechanical ventilation in the intensive care unit employing user-centered design and a wiki platform for rapid prototyping. *PLoS One.* 2018;13 2 LB-UCD

patient decision aid usability:e0191844.

32. Elwyn G, Edwards A, Kinnersley P, Grol R. Shared decision making and the concept of equipoise: the competences of involving patients in healthcare choices. *Br J Gen Pr.* 2000;50:892–9. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11141876>.

33. Makoul G, Clayman ML. An integrative model of shared decision making in medical encounters. *Patient Educ Couns.* 2006;60:301–12. doi:S0738-3991(05)00178-3 [pii] 10.1016/j.pec.2005.06.010.

34. Godin G, Belanger-Gravel A, Eccles M, Grimshaw J. Healthcare professionals' intentions and behaviours: a systematic review of studies based on social cognitive theories. *Implement Sci.* 2008;3:36. doi:1748-5908-3-36 [pii] 10.1186/1748-5908-3-36.

35. Kukafka Johnson, S.B., Linfante, A. R, Kukafka R, Johnson SB, Linfante A, Allegrante JP. Grounding a new information technology implementation framework in behavioral science: a systematic analysis of the literature on IT use. *J Biomed Inf.* 2003;36:218–27. doi:S1532046403000844 [pii].

36. Wu L, Li J-Y, Fu C-Y. The adoption of mobile healthcare by hospital's professionals: An integrative perspective. *Decis Support Syst.* 2011;51:587–96.

37. U.S. Dept. of Health and Human Services, Services USD of H and H. The Research-Based Web Design & Usability Guidelines, Enlarged/Expanded edition. 2006;2014 16 June. <http://usability.gov>.

38. U.S. Department of Health and Human Services Food and Drug Administration. Applying Human Factors and Usability Engineering to Medical Devices: Guidance for Industry and Food and Drug Administration Staff. Rockville (MD); 2016. <http://www.fda.gov/downloads/MedicalDevices/.../UCM259760.pdf>.

39. Degner LF, Kristjanson LJ, Bowman D, Sloan JA, Carriere KC, O'Neil J, et al. Information needs and decisional preferences in women with breast cancer. *Jama.* 1997;277:1485–92. [http://www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/query.fcgi?cmd=Retrieve&db=PubMed&dopt=Citation&list\\_uids=9145723](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/query.fcgi?cmd=Retrieve&db=PubMed&dopt=Citation&list_uids=9145723).

40. Strull WM, Lo B, Charles G. Do patients want to participate in medical decision making? *JAMA.* 1984;252:2990–4. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/6502860>.

41. Venkatesh V, Davis FD. A theoretical extension of the technology acceptance model: Four longitudinal field studies. *Manage Sci.* 2000;46:186–204.

42. Légaré F, Freitas A, Turcotte S, Borduas F, Jacques A, Luconi F, et al. Responsiveness of a simple tool for assessing change in behavioral intention after continuing professional development activities. *PLoS One*. 2017;12:e0176678. doi:10.1371/journal.pone.0176678.
43. Michie S, Johnston M, Francis J, Hardeman W, Eccles M. From theory to intervention: mapping theoretically derived behavioural determinants to behaviour change techniques. *Appl Psychol*. 2008;57:660–80.
44. Michie S, van Stralen MM, West R. The Behaviour Change Wheel: a new method for characterising and designing behaviour change interventions. *Implement Sci*. 2011;6:42. doi:1748-5908-6-42 [pii]10.1186/1748-5908-6-42.
45. Fereday J, Muir-Cochrane E. Demonstrating rigor using thematic analysis: A hybrid approach of inductive and deductive coding and theme development. *Int J Qual Methods*. 2006;5:80–92.
46. Poirier A, Voyer P, Légaré F, Morin M, Witteman HO, Kröger E, et al. Caring for seniors living with dementia means caring for their caregivers too. *Can J Public Heal*. 2018;108:639. doi:10.17269/cjph.108.6217.
47. Giguere AMC, Labrecque M, Haynes RB, Grad R, Pluye P, Legare F, et al. Evidence summaries (decision boxes) to prepare clinicians for shared decision-making with patients: a mixed methods implementation study. *Implement Sci*. 2014;9:144.
48. Giguere A, Legare F, Grad R, Pluye P, Haynes RB, Cauchon M, et al. Decision boxes for clinicians to support evidence-based practice and shared decision making: the user experience. *Implement Sci*. 2012;7:72. doi:10.1186/1748-5908-7-72.
49. Lawani MA, Valéra B, Fortier-Brochu, Légaré F, Carmichael P-H, Côté L, et al. Five shared decision-making tools in 5 months: use of rapid reviews to develop decision boxes for seniors living with dementia and their caregivers. *Syst Rev*. 2017;6:56.
50. Tibshirani R, Wainwright M, Hastie T. *Statistical learning with sparsity: the lasso and generalizations*. Chapman and Hall/CRC; 2015.
51. Belsley DA, Kuh E, Welsch RE. *Regression diagnostics: Identifying influential data and sources of collinearity*. John Wiley & Sons; 2005.
52. Baker R, Camosso-Stefinovic J, Gillies C, Shaw EJ, Cheater F, Flottorp S, et al. Tailored interventions to

address determinants of practice. *Cochrane Database Syst Rev.* 2015;:CD005470. doi:10.1002/14651858.CD005470.pub3.

53. Légaré F, Freitas A, Thompson-Leduc P, Borduas F, Luconi F, Boucher A, et al. The majority of accredited continuing professional development activities do not target clinical behavior change. *Acad Med.* 2015;90:197–202. doi:10.1097/ACM.0000000000000543.

54. Eccles M, Grimshaw J, Walker A, Johnston M, Pitts N. Changing the behavior of healthcare professionals: the use of theory in promoting the uptake of research findings. *J Clin Epidemiol.* 2005;58:107–12. doi:10.1016/j.jclinepi.2004.09.002.

55. Woodard TL, Hoffman AS, Covarrubias LA, Holman D, Schover L, Bradford A, et al. The Pathways fertility preservation decision aid website for women with cancer: development and field testing. *J Cancer Surviv.* 2018;12:101–14. doi:10.1007/s11764-017-0649-5.

56. Melnick ER, Hess EP, Guo G, Breslin M, Lopez K, Pavlo AJ, et al. Patient-Centered Decision Support: Formative Usability Evaluation of Integrated Clinical Decision Support With a Patient Decision Aid for Minor Head Injury in the Emergency Department. *J Med Internet Res.* 2017;19:e174. doi:10.2196/jmir.7846.

57. Henderson VA, Barr KL, An LC, Guajardo C, Newhouse W, Mase R, et al. Community-based participatory research and user-centered design in a diabetes medication information and decision tool. *Prog Community Heal Partnersh.* 2013;7:171–84. doi:10.1353/cpr.2013.0024.

58. Thursky KA, Mahemoff M. User-centered design techniques for a computerised antibiotic decision support system in an intensive care unit. *Int J Med Inf.* 2007;76:760–8. doi:10.1016/j.ijmedinf.2006.07.011.

59. Williams PA, Furberg RD, Bagwell JE, LaBresh KA. Usability Testing and Adaptation of the Pediatric Cardiovascular Risk Reduction Clinical Decision Support Tool. *JMIR Hum Factors.* 2016;3:e17. doi:10.2196/humanfactors.5440.

60. Luna D, Quispe M, Gonzalez Z, Alemrares A, Risk M, Garcia Aurelio M, et al. User-centered design to develop clinical applications. Literature review. *Stud Heal Technol Inf.* 2015;216:967. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26262269>.

61. Fleisher L, Ruggieri DG, Miller SM, Manne S, Albrecht T, Buzaglo J, et al. Application of best practice approaches for designing decision support tools: the preparatory education about clinical trials (PRE-ACT) study. *Patient Educ Couns.* 2014;96:63–71. doi:10.1016/j.pec.2014.04.009.

62. LaDonna KA, Taylor T, Lingard L. Why Open-Ended Survey Questions Are Unlikely to Support Rigorous Qualitative Insights. *Acad Med*. 2018;93:347–9. doi:10.1097/ACM.0000000000002088.
63. Kiyang L-N, Labrecque M, Doualla-Bell F, Turcotte S, Farley C, Bas MC, et al. Family physicians' intention to support women in making informed decisions about breast cancer screening with mammography: a cross-sectional survey. *BMC Res Notes*. 2015;8:663.
64. Lawn S, Zhi X, Morello A. An integrative review of e-learning in the delivery of self-management support training for health professionals. *BMC Med Educ*. 2017;17:183. doi:10.1186/s12909-017-1022-0.
65. Sluijsmans DMA, Prins FJ, Martens RL. The design of competency-based performance assessment in e-learning. *Learn Environ Res*. 2006;9:45.
66. Schostak J, Davis M, Hanson J, Schostak J, Brown T, Driscoll P, et al. "Effectiveness of Continuing Professional Development" project: a summary of findings. *Med Teach*. 2010;32:586–92. doi:10.3109/0142159X.2010.489129.
67. Grudniewicz A, Bhattacharyya O, McKibbon KA, Straus SE. User-Centered Design and Printed Educational Materials: A Focus Group Study of Primary Care Physician Preferences. *J Contin Educ Heal Prof*. 2016;36:249–55. doi:10.1097/CEH.0000000000000112.
68. Thompson-Leduc P, Clayman ML, Turcotte S, Légaré F. Shared decision-making behaviours in health professionals: a systematic review of studies based on the theory of planned behaviour. *Heal Expect*. 2015;18. doi:10.1111/hex.12176.
69. Legare F, Stacey D, Briere N, Fraser K, Desroches S, Dumont S, et al. Healthcare providers' intentions to engage in an interprofessional approach to shared decision-making in home care programs: A mixed methods study. *J Interprof Care*. 2013;27:214–22. doi:10.3109/13561820.2013.763777.
70. Eccles MP, Hrisos S, Francis J, Kaner EF, Dickinson HO, Beyer F, et al. Do self-reported intentions predict clinicians' behaviour: a systematic review. *Implement Sci*. 2006;1:28. doi:10.1186/1748-5908-1-28.
71. Graham ID, Logan J, Bennett CL, Presseau J, O'Connor AM, Mitchell SL, et al. Physicians' intentions and use of three patient decision aids. *BMC Med Inf Decis Mak*. 2007;7:20.
72. Cloutier-Villeneuve L, Rabemananjara J. Portrait de la situation des Québécoises sur le marché du travail au cours des 35 dernières années. 2016. <http://www.stat.gouv.qc.ca/statistiques/travail-remuneration/bulletins/cap-remuneration-201603.pdf>.

# Chapitre 6 Professional training on shared decision making with older adults living with neurocognitive disorders: a mixed-methods implementation study

## Résumé

**Introduction** : La prise de décision partagée (PDP) avec les aînés présentant des troubles neurocognitifs (TNC) est un défi en première ligne.

**Méthodes** : Nous avons recruté des professionnels de santé pour compléter un programme de formation professionnelle comprenant une activité d'apprentissage en ligne sur la PDP et cinq boîtes de décision (BD) sur les TNC, pour étudier son implantation et évaluer ses effets aux moyens de questionnaires avant/après et d'entrevues.

**Résultats** : Sur 47 participants, 31 (66%) ont complété au moins un volet de la formation. Parmi ceux-ci, 10 (32 %) ont complété l'activité en ligne, et 26 (84 %) ont lu au moins une BD. La principale barrière est le manque de temps. Les crédits de formation ont encouragé la participation. La formation a permis aux participants d'améliorer leurs connaissances en communication des risques ( $p=0,02$ ).

**Conclusions** : Ces résultats permettront de modifier le programme pour améliorer la participation.

**Mots-clés** : Soins de première ligne, prise de décision partagée, apprentissage en ligne, apprentissage à distance, résumé des preuves, technologie d'aide à la décision, boîtes de décision, formation professionnelle continue, vieillissement, démence.

## Abstract

**Background**: Shared decision making (SDM) with older adults living with neurocognitive disorders (NCDs) is challenging for primary healthcare professionals (HCPs).

**Methods**: We recruited HCPs, to complete a professional training program including an e-learning activity on SDM and five decision boxes (DBs), to study its implementation and evaluate its effects through before/after questionnaires and interviews. The participants signed up for training as a continuing professional development activity.

**Results:** Of the 47 participants, 31 (66%) completed at least one training component. Of those, 10 (32%) completed the online activity in its entirety, and 26 (84%) opened at least one Decision Box. The main factor restricted participation was lack of time. The professional training credits encouraged participation. The training allowed participants to improve their knowledge about risk communication ( $p=0.02$ ), and their awareness of the options ( $P=0.011$ ).

**Conclusions:** The results of this study will allow modifying the training program to improve HCPs participation rates.

**Keywords:** Primary care, shared decision-making, e-learning, distance learning, evidence summary, decision support technology, Decision Boxes, continued professional development, aging, dementia.

## **Background**

The care of older adults living with neurocognitive disorders (NCDs) requires making difficult decisions. For instance, the disabling and multi-morbid nature of this condition involves selecting services to reorganize daily life, choosing pharmaceutical or non-pharmaceutical treatments, and preparing advanced care plans and directives. Because there are generally several acceptable options for these decisions, decision making should consider the experiences, preferences, and values of the older adult living with NCDs and their family or friend caregiver. The shared decision-making (SDM) process is ideal for guiding decision making in this context, as it relies on a discussion among all parties to balance evidence-based healthcare information, the expertise of the healthcare professional (HCP), and the experiential knowledge, values, and preferences of the person living with NCDs and their family/friend caregivers. A large systematic review recently established that SDM helps improve patients' knowledge of the options, congruency between their values and care choice, comfort with the decision, and engagement in decision making [1]; however, adoption of SDM by HCPs in their routine practice is still suboptimal [2].

SDM implementation in the context of caring for older adults with NCDs remains largely unexplored. A few implementation studies have been conducted in nursing home residents living with NCDs [3–6], and a single study has been completed to date to implement SDM among the interprofessional care team, family/friend caregivers, and community-based older adults living with NCDs, for housing decisions [7]. Decision making in the context of NCDs is particularly challenging, as decisions are often emotionally laden [8] and complicated by the disease, ethical and legal dilemmas, and the presence of multiple stakeholders [9]. As a result, older adults living with NCDs are typically excluded prematurely from decision making [9]. Hence, there is a need for studies to inform the implementation of professional training and patient/caregiver

decision aids to support SDM among community-based older adults living with NCDs, their caregivers, and interprofessional teams.

A recent systematic review of 15 studies highlights a lack of evidence on the effectiveness of different types of interventions to improve SDM adoption among HCPs, such as educational meetings, educational material, educational outreach visits, and reminders [10]. Furthermore, although an environmental scan described 168 validated professional training programs in SDM [11], the assessment of their effects and implementation is heterogeneous, and there is still a lack of evidence on the best practices to develop, implement, and assess these training programs [12]. Participation in continuing professional development (CPD) strategies is challenging for HCPs, especially for those who work in remote areas and need to travel long distances to take part [13, 14]. Recent studies suggest that remote online training, or e-learning, could be more accessible—and equally effective—as face-to-face training [15, 16].

We thus set out to study the factors influencing participation in a professional e-learning program on SDM comprising an e-learning activity and five Decision Boxes aimed at older adults with NCDs by addressing three specific questions:

1. What is the level of participation in the various components of the program?
2. Which factors influence participation in the program?
3. What are the effects of the program on participants' knowledge about and intention to adopt SDM with these patients?

## **Methods**

### **Description of the training program**

This professional training program included two components: (1) a self-directed e-learning activity on SDM, lasting about 1 hour, that participants could complete in several sittings at their work location or at home; and (2) five evidence summaries, or Decision Boxes (DBs), to support decision making at the point of care with older adults living with NCDs and their caregivers.

The generic e-learning activity included an introduction and four successive training modules that aimed to 1) explain SDM and its implementation in daily practice; 2) describe strategies for determining patients' values and preferences; 3) describe strategies for communicating probabilities to patients; and 4) explain how to incorporate SDM into clinical encounters with patients. The minimum duration of each module were respectively 9 minutes for Module #1; 20 minutes for Module #2; 6 minutes for Module #3; and 28 minutes for Module #4. However, the modules 1 and 4 also comprised exercises that are not accounted for in these estimates. The training program was linear in that participants had to complete a module before starting the



next one. The design of this activity was based on our team’s earlier work on CPD training to support SDM for acute respiratory tract infections [17].

The second component of this training program consisted of a series of five evidence summaries describing the options available to older adults living with NCDs who are faced with five important and frequent decisions that we identified in an earlier study (Table 1) [18]. We designed these evidence summaries as Decision Boxes (DBs), which are meant to provide stakeholders with evidence in a format supportive of SDM (i.e., one that avoids biasing decision making by concisely setting out the pros and cons of all available options, in absolute risks) [19, 20].

Physicians who completed training (arbitrarily defined as completing the four e-learning modules and any one of the five DBs), were entitled to a single Category 1 training credit, whereas other types of health professionals earned 0.1 Continuing Education Units (CEUs). These training credits allowed the CPD activities to be validated with organizations such as the *Collège des médecins du Québec* [21]. Participation was otherwise voluntary, since we offered no other incentives, such as gifts or meals.

In parallel with this professional training program, we also designed and evaluated patient decision aids for each of these decisions, a project that is reported in another publication [22].

**Table 1: Decision Box titles and level of participants’ interest for each title**

Distribution order	Decision Box title	Interest in the title, on a scale from 0 to 100 with 100 high Mean (SD); (n= 47)
1	Choosing a non-pharmacological treatment to manage agitation, aggression, or psychotic symptoms	87 (11)
2	Choosing an option to maintain quality of life	85 (13)
3	Choosing a support option to decrease caregiver burden	80 (18)
4	Deciding whether or not to stop driving following diagnosis	78 (30)
5	Deciding whether or not to prepare a power of attorney for personal care*	67 (32)

\*Power of attorney for personal care is known as a “protection mandate” in Quebec, Canada, and covers health, property, and financial matters

## Study Design

In this explanatory, sequential, mixed-method study, we assessed participation in each training component using quantitative access data, then sought a more thorough understanding of the factors influencing participation using semi-structured individual interviews with a subset of participants selected based on the

results of the quantitative phase. We also asked participants to complete quantitative questionnaires before and after training, to assess the effects of the training program on their knowledge and intention.

We originally planned this study as a clustered randomized trial that is described elsewhere [23]. In short, our initial aim was to assess the effectiveness of this professional training program in increasing the empowerment of older adults living with NCDs and their caregivers to make health-related decisions. Unfortunately, we experienced low recruitment rates and have therefore rather studied the implementation of this training program and its effectiveness in influencing variables at the clinician level.

## **Methods**

### **Participants**

Between September 2018 and February 2019, we recruited a convenience sample HCPs from various professions (e.g., family physicians, registered, nurse practitioners, and social workers) who practiced in family medicine clinics and homecare services in the province of Quebec, Canada. We first sent an introductory email to the directors of the family medicine clinics and homecare services in Quebec City, requesting their permission to contact the HCPs under their direction. When they agreed, we presented the study to the HCPs during one of their regularly scheduled team meetings. Those who agreed to participate signed an informed consent form, completed a study entry questionnaire on their sociodemographic and professional characteristics (age, gender, profession, years of practice, city size), and responded to a question to assess their interest in each DB topic, on a slider scale ranging from 0 to 100, with 100 high.

### **Implementation process**

Participants completed an online survey (described hereafter) before training. Then, we invited those who had completed the questionnaire to go through the hour-long e-learning activity and review the first DB. To this end, the participants received an email with (A) an individual link, an access code, and a password for the e-learning activity, and (B) an individual link to access the DB. After this first email, we sent them four more emails, one every two weeks, to give them access to each DB and to remind them of the e-learning activity. Overall, the participants had access to the training program during 12 weeks, from February 2018 to May 2018. The DBs were distributed in the same order to all participants, starting with the topic that they rated as the most interesting, on average, and then in decreasing order of interest (Table 1). At the end of the e-learning activity, the participants who had gone through all the e-learning activity modules were invited to complete the same survey again.

## **Quantitative data collection**

### ***Survey***

The study participants completed an online survey before and after the e-learning activity. The survey included a total of 27 questions: (A) one question to determine whether they had received prior training in SDM, and if so, in what kind of training setting; (B) one questions inspired by the Ottawa Decision Support Framework to assess participants' knowledge about SDM [24]; (C) one question to assess participants' knowledge about risk communication; (D) two questions with case base scenarios for each DB topic, to assess participants' perceived awareness of the available options and awareness of the options; (E) eight questions, including case-based scenarios, to assess clinical knowledge relative to the care of older adults living with NCDs, and that reflected the basic principles to develop constructed-response items [25]; (F) five questions to evaluate participants' intention to use SDM with their next patient facing a preference-sensitive decision, and the determinants of this intention (attitude, beliefs about capabilities, moral norm, and social influence), using a brief 5-item version of the CPD-REACTION [26]; (G) eight questions to assess perceptions of their ability to adopt SDM using the novel IcanSDM scale [27]; and (H) one question to assess their preferred role in decision-making [28].

### ***Access data***

The website that supported e-learning activity allowed recording participants' access to each component, as well as the time spent on each module in the e-learning activity. We were also able to record participants' access to the DBs when they answered a questionnaire about their experience using the tool, that comprised questions based on the CPD-REACTION [26] and Technology-Acceptance Model [29], the results of which are reported elsewhere [30].

## **Qualitative data collection**

### ***Selection of a participant subsample***

We aimed to recruit a subsample of 16 people from among the participants, to interview them about the factors that encouraged their participation in training, as well as those that restricted their participation. We estimated that this sample size should allow saturation since the sample was relatively homogenous and the questions discussed were straightforward and practical; we however kept open the possibility of recruiting more individuals if saturation was not achieved. Among the 16 people, we planned to recruit eight who had fully participated in training and eight who had not. To recruit people who had participated in training, we had a question in the survey that they completed after training, asking their permission to contact them by phone for a 30-minutes individual interview. To recruit people who had not participated, we contacted them

by email. In selecting HCPs for the interviews, we initially planned to use a strategy of maximum variation based on their profession and workplace, but we lacked the sample size needed for this, and instead recruited everyone interested in participating.

### ***Procedure***

We conducted the semi-structured individual phone interviews (roughly 30 minutes in length) one month after participants had completed the professional training program. We used a semi-structured interview to elicit (1) their attitude towards the training program, and (2) their beliefs about their capabilities to complete the training program. We based the interview guide was based on the Theory of Planned Behaviour [31], according to which a behaviour may be predicted by a person's intention (motivation) to adopt it, and a person's intention may, in turn, be predicted by several determinants, including belief about consequences, social influence, and beliefs about capabilities. We also asked a few questions to explore how they used what they learned through the program in their encounters with patients.

We recorded the interviews using audio-digital recorders, and transcribed the discussions verbatim.

### **Analyses**

We completed descriptive analyses of all quantitative data. We used simple logistic regressions to identify the factors influencing completion of the training program in the 47 participants. To this end, we first performed univariate between completion and each of the potential factors, namely sociodemographic and professional characteristics, prior training in SDM, and interest for each of the DB topic. We then tested a simple logistic regression model comprising all the factors that demonstrated a significant effect on completion. All quantitative statistical analyses were conducted using the SAS statistical package (SAS Institute Inc), and bilateral statistical tests were performed at a significance level of 0.05.

We also performed bivariate analyses to compare questionnaire responses before and after the training program. In addition, we used student-dependent paired T-tests to compare mean scores and the Fisher test to compare proportions before and after training.

For qualitative data, three researchers independently conducted a thematic content analysis using an deductive approach, initially based on the individual factors described by the Theory of Planned Behaviour [31], then on the emerging themes of the discussions. The analyses aimed to describe the factors encouraging and restricting participation in the training program.

We then explored the qualitative results to discover any confirmation, contradiction, cross-validation, or corroboration of the quantitative results [32]. Drawing on the various sources, the research team met to suggest strategies to improve the training program and its implementation.

We obtained ethical approval for this project from the ethics review board of the *Ministre de la santé et des Services Sociaux* (reference CCER15-16-05) and the *Centre Hospitalier Universitaire de Québec* (reference 2016-2521). All participants signed consent forms for the study.

## Results

### Participants

Of the 114 HCPs invited to participate, 72 (63%) accepted (Figure 1). Eighteen left the study before signing the informed consent and completing the study entry questionnaire. Of the 54 participants who signed the informed consent and completed the study entry questionnaire, 47 completed the baseline survey and received access to training. Of these 47 people, 17 (36%) completed the final survey after training.

Most of the 47 participants who completed the baseline survey were women (83%) (Table 2). They represented several professions, but most were physicians (36%), registered, nurse practitioners (21%), or social workers (21%). Most of them (81%) had never had any training in SDM. They reported a mean interest in the topics covered in the DBs of 80% ( $\pm$  SD 14%); they were most interested in DB#1 (Non-pharmacological treatment to manage agitation, aggression, or psychotic symptoms) (mean interest =  $87 \pm$  SD 11%) and least interested in DB#5 (Deciding whether or not to prepare a power of attorney for personal care) (mean interest =  $67 \pm$  SD 32%) (Table 1).

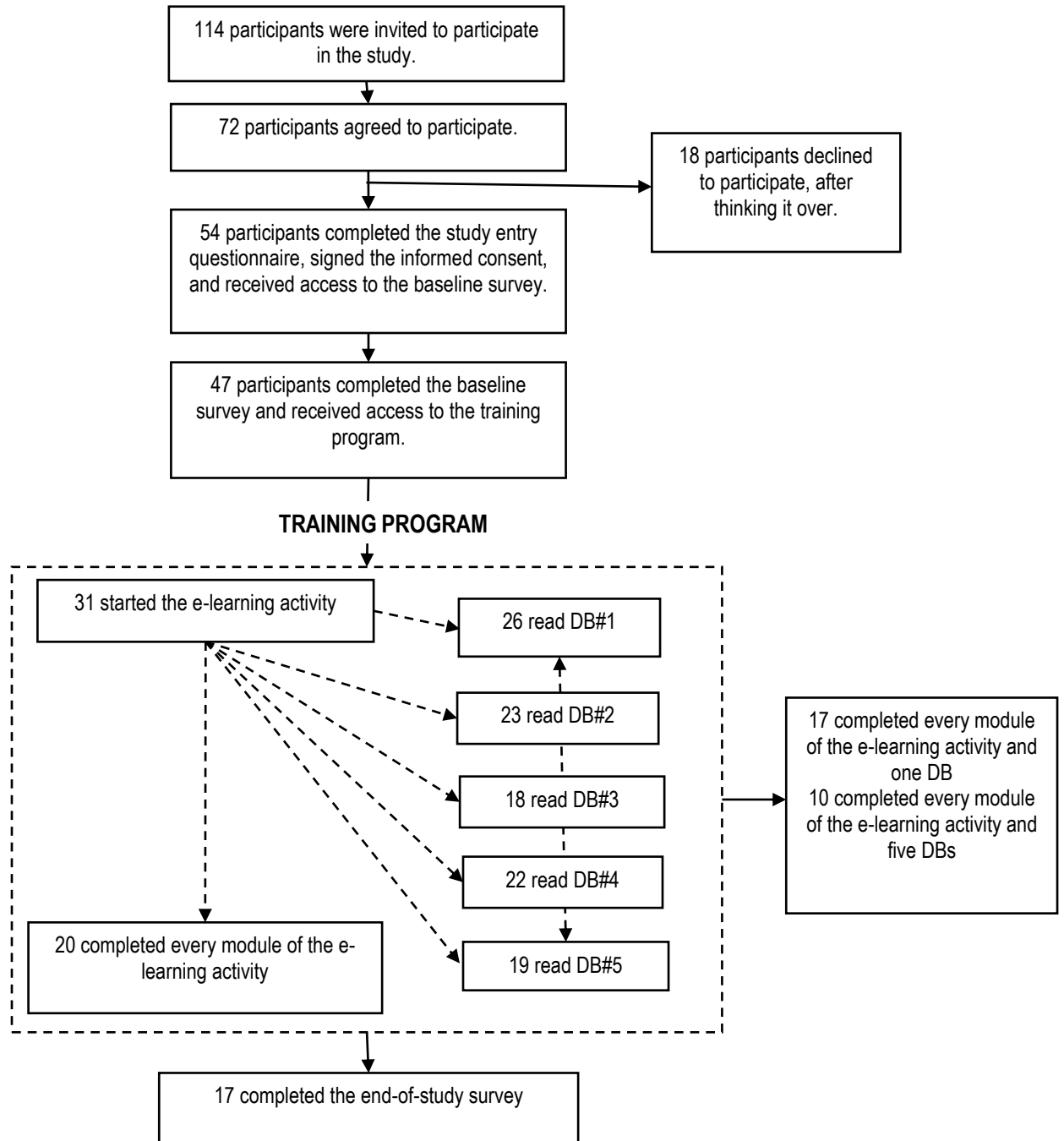


Figure 1: Flow of participants (see Table 1 for DB titles)

**Table 2: Characteristics of study participants**

Participant Characteristics	Frequency (Total N=47)	
	n	%
<b>Age (years) <sup>a</sup></b>		
Under 30	7	15.2
30-39	15	32.6
40-49	15	32.6
50-59	8	17.4
60-69	1	2.2
<b>Gender</b>		
Female	39	83.0
Male	8	17.0
<b>Profession</b>		
Physician	17	36.2
Registered, nurse practitioners	10	21.3
Social worker	10	21.3
Occupational therapist	6	12.8
Licensed practical nurse	1	2.1
Dietician	1	2.1
Pharmacist	1	2.1
Physiotherapist	1	2.1
<b>City size where practice located<sup>b</sup></b>		
Rural area	0	0.0
Small city	6	12.77
Mid-size city	0	0.00
Large city	41	87.23
<b>Years of practice<sup>c</sup></b>		
<10	18	38.3
10-19	11	23.4
20-29	12	25.5
30-39	3	6.4
Do not recall	3	6.4
<b>Received prior SDM training</b>		
Yes	9	19.2
No	38	80.9

<sup>a</sup>One missing data for age

<sup>b</sup>City size <1,000 = rural; 1,000–29,999=small; 30,000–99,99=mid-size; >100,000=large ([Statistics Canada, 2011](#))

<sup>c</sup>Years of practice= year of data collection (2018) – year practice license was granted

## **Level of participation in the training program**

Of the 47 participants who completed the baseline survey, 17 (36%) completed the four modules of the e-learning activity in addition to reviewing a minimum of one DB; 10 (21%) completed the four e-learning modules and reviewed five DBs (Figure 1). If we consider the e-learning activity exclusively, 31 of the 47 participants (66%) accessed it. Of these, 20 (43%) completed all four modules. If we consider the DBs exclusively, 26 of the 47 participants (55%) reviewed at least one DB.

Completion time of the entire e-learning activity ranged from 40 minutes to nine hours, for an average duration of 57 minutes. Some participants spent as long as five hours on the introduction, while 68% of the 47 participants spent less than 30 minutes on it. These estimates could however reflect the time during which people were connected to the activity without being actively engaged in doing the training.

Of the 20 participants who completed all the modules of the e-learning activity, four took 2h30 to complete it (20%), and 16 took less than 2h (from 47 min to 1h52). The average time to complete the modules 1, 2, 3, and 4 were respectively, 29 min ( $\pm$ SD of 23 min; range 5-95 min), 38 min ( $\pm$  68 min; range of 4-255 min), 6 min ( $\pm$ 4 min; range of 2-19 min), and 17 min ( $\pm$ 10 min; range of 6-44 min).

Of the 11 participants who accessed the e-learning activity and did not complete all the modules, nine stopped after less than five minutes on the Introduction or on Module 1 (82%), and two completed the first two modules only, in about one hour (18%).

The logistic regression to describe the factors influencing participation in the training program gave no statistically significant factor explaining completion.

## **Interview findings: factors influencing participation in the training program**

We recruited and interviewed 11 participants instead of the 16 planned, since we reached data saturation in the last interviews conducted when we failed to record any new emerging theme [33]. Of these 11 participants, six had completed all the modules of the e-learning activity and one DB, and five had not.

These interviews allowed us to identify several factors encouraging or restricting participation in training, with regard to participant attitudes and beliefs about their capabilities. The study of these factors then led us to pinpoint specific strategies for improving the training program and its implementation. These findings are described in the next paragraphs.



### ***Factors encouraging participation***

Both the participants who fully completed the training program, and those who partially completed it, had general positive **attitudes** towards it (Table 3). They perceived the training program as useful for learning about SDM, for improving their management of the problems faced by older adults living with NCDs, and for improving their communication with them. Participants especially appreciated the fact that training allowed them to become aware of the DBs and other patient decision aids. Some participants mentioned that the DBs covered topics of interest for practice, and that they helped meet their clinical needs. Several participants also pointed to the usefulness of the DBs because they presented various interventions, with their pros and cons. A number of participants mentioned how completing the program trained them to communicate understandable information on all the options to patients, and to provide them guidance.

The participants reported several factors encouraging their participation with regard to their **beliefs about their capabilities** to participate. Most mentioned ease of access to the training program as a factor encouraging their participation. They mentioned that it was easy to do, as it was concise and clear, and they appreciated the short modules of the e-learning activity that made it easier to retrieve information. They also valued the DBs from a practical point of view, noting that accessing the information in the DBs is quick due to their brevity, the standardized presentation of information, and the availability of different DBs for each clinical situation. They further appreciated that DBs were printable, and mentioned their convenience as a source of information for patients/caregivers after the consultation. Participants also appreciated that completing training did not require any prerequisites. They also found that the training program was easy-to-understand and visually appealing, and they appreciated that it provided practical training. The participants reported that they found the DB well explained and that they offered practical guidance. One participant also mentioned how learning was applicable to other clinical situations. Participants also mentioned that extrinsic sources encouraged their participation, in particular the email follow-ups and the associated continuing education credits.

The participants made several suggestions to improve participation to the training program, the most important of which was to shorten training and integrate it formally into participants' working schedules. Some people also mentioned that it would be desirable to be able to adjust the speed of the narration. Regarding implementation, the participants suggested extending dissemination of the DBs, especially to employers and decision-makers.

**Table 3: Factors encouraging participation in the e-learning program**

Factor	Sample citation (source)*
<b>Attitude</b>	
<b>The program is useful for learning about SDM</b>	"For me it was an introduction to the concept of shared decision making, it raised my awareness about it." (Occupational therapist #29, home support service #3)
<b>The program is useful for practice</b>	
Provides ideas on ways to manage NCDs problems	"It has all kinds of information sources that are useful for my practice. I've had a slew of interventions in BPSD (behavioural and psychological symptoms of dementia) recently, and it was a good source of inspiration." (Occupational therapist #29, home support service #3) "I thought the Decision Boxes were fun. They helped give us ideas on how to conduct interviews using shared decision making. Even though there are some topics that don't have Decision Boxes, they were still useful tools for understanding how to interact with patients." (Dietician #9, home support service #1)
Provides an introduction to DBs	"It was interesting to learn that decision aids exist. And they were well made. The training was well organized, and it included information on the Laval University and Ottawa sites where you can find them. It was good to know." (Dietician #9, home support service #1)
DBs cover topics of interest for practice	"I found the topics interesting and felt they could be very useful in my practice." (Physician #55, Clinic #1)
DBs help meet clinical needs	"The training informed me of alternative non-pharmacological treatments to meet the needs of clients." (Nurse #65, Clinic #1)
DBs present various interventions and their pros and cons	"It helps us move beyond the scope where the nurse has the answer, since it's the client, instead, who has to choose. But at the same time, to make a choice, they need to understand the pros and cons, so they can make an informed decision. In some cases, it's not as easy as that, but with these Decision Boxes, it really gives us a good idea of what the options are, as well as the pros and cons, in pretty simple terms. It's good." (Nurse #26, Clinic #4)
DBs facilitate the communication of information to patients	"It's something I consider necessary, that is, being able to provide information that is easily understood by our clientele, by the patient, and their loved ones. The training program gives us an appreciation of the work that's been done to help facilitate our task of delivering information in a format that's easy to understand, and that can be consulted by the patient's family not during the encounter, but afterwards." (Physician #73, Clinic #2) "The training gives us a good understanding of how to guide patients using evidence, according to the topic, like driving or how to provide support to caregivers—things like that. I think it helps us see all the possible avenues, with their pros and cons, and it helps us provide guidance to

Factor	Sample citation (source)*
the people we work with."(Physiotherapist #46, home support service #2)	
<b>Beliefs about capabilities</b>	
<b>Ease of access</b>	
DBs are printable	"I plan to print out the Decision Boxes in question. I posted them on the family medicine intranet because I, personally, find them very useful. Once I have access to a colour printer, I plan to collect them together in a binder, so I can access them in the clinic and use them in a teaching context with our resident doctors so that they, too, can use them in their interactions with patients. Plus, I'll make available the Decision Boxes designed for patients and/or their loved ones." (Physician #73, Clinic #2)
Value of having one version of the DBs for clinicians and a simpler version for patients	"What's interesting too is that there's a part that's really more for the professional, to guide their intervention, and a simpler part that's more for the patient." (Social worker #20, home support service #1)
Access to DB information in practice is quick due to their brevity, standardized presentation of information, and separate DB for each clinical situation	"What I found interesting with the modules is that you can seek out certain specific parts. For example, if I'm faced with Problem X, I can go straight to the Decision Box on that particular topic. It's easier than having to wade through a long module that's not divided into topics, and where you have to search to find your information. But with the short Decision Boxes, you can quickly find what you're looking for." (Social worker #20, home support service #1)
DBs are available to patients/caregivers after the consultation if they require more information	"What is also interesting is that the DBs are available in a format that can be consulted after the consultation by patients and their families." (Physician #73, Clinic #2)
Short modules make it easier to retrieve information from the e-learning activity	"The training module is interesting too. It's concise, not too long, and the sheets are pretty quick to complete. I think it's a winning formula. The fact that it's short and concise makes it easier to use." (Nurse #26, Clinic #4)
The training program is easy to do: brief, concise, clear, well-explained	"They're really easy to use and to find your way around." (Nurse #65, Clinic #1)
Flexible nature of the training program: easy to access at the most convenient time for the learner, and at their own pace	"I liked the fact that it's not too long, it's set out clearly, it's well explained. It was quick to use."(Nurse #65, Clinic #1) "It's good that it is possible to access it at the moment we choose, at the right moment: it's the flexibility." (Physician #73, Clinic #2)
<b>Ease of use</b>	
No prerequisite for the training program	"There are not really any prerequisites; I would say that anyone working in a clinic with a minimum level of experience would be able to complete it." (Nurse #26, Clinic #4)
Training program provides easy-to-understand, visual and practical training	"I found it visually appealing, and the fact there were examples gave me a better ideas on how to interact with my patients." (Dietician #9, home support service #1)

<b>Factor</b>	<b>Sample citation (source)*</b>
Applicability of learnings to other clinical situations	"I think that it could be used afterwards for other types of clientele. The Decision Boxes incorporate a slightly more standardized practice when it comes to sharing information with the clientele, and to shared decision making." (Nurse #26, Clinic #4)
DBs are well explained and provide concrete guidance	"The DBs are relatively short (2-3 pages), there's not too much information. They're easy to find your way around, easy to follow and to use in the workplace." (Social worker #20, home support service #1)
<b>Extrinsic sources of motivation</b>	
Incentives: continuing education credits	"There's an incentive with the training units." (Occupational therapist #29, home support service #3)
Participation encouraged by reminders and follow-ups during training	"I thought the emails you sent to remind us and to inform us when new Decision Boxes were available was a good approach." (Dietician #9, home support service #1)

\* Citations were translated from French

### ***Factors restricting participation in the training program***

All of the factors mentioned by participants as limiting their participation were aspects of their **beliefs about their capabilities** to participate (Table 4). The factor most frequently reported was their lack of time, or the time required. Participants explained how it was generally difficult for them to find time to complete training. They also mentioned that time required to adopt the tools may be longer for professionals lacking experience in the topic. A number mentioned that the period selected to distribute the program was suboptimal because it was a particularly busy time.

Among the other factors limiting participation, we identified certain disadvantages of the training components themselves, technical or logistical barriers, social barriers, and difficulties in using DBs. For example, some participants reported that spacing out the training elements for several weeks made the training more difficult to follow. The technical barriers reported consisted in difficulties accessing the Internet access or navigating the website. Participants also indicated that their colleagues and employer influenced their determination to complete the training. Lastly, participants indicated that the use of DBs entailed certain costs and required adapting them to each patient individually before integrating them formally into their practice.

**Table 4: Factors restricting participation in the e-learning program**

Factor	Sample citation (source)*
<b>Lack of time / time required</b>	
Poor match between the duration of the training and learners' time constraints	"Time is the real sticker these days. It's very difficult in today's home support system. We're overloaded, we have interviews with patients to conduct using CDSSs (computerized clinical decision support systems) that last hours, we're under enormous pressure, and we don't have time to stop." (Occupational therapist #45, home support service #2)
Unfavorable period (note from author: training ran from February to May 2018)	"With the whirlwind of life, with the daily routine of my tasks as a family doctor, to do this in excess, at midnight or 1 am, it is not possible, at least not at that time, with all my tasks." (Physician #55, Clinic #1)
No time slot dedicated to the training activities	"If you look at our work situation, of course it's not always easy to take the time to stop and do it. The barriers we face are that we have many other tasks to do. I'm too busy to start wearing several hats at a time, so the barriers aren't the training itself; it's the fact it takes time, and that you have to make that time." (Physician #73, Clinic #2)
Prioritization of clinical, family, or administrative activities limiting the time available for training	"I often work until midnight, and it's not for additional training... So, training comes after all the other priorities." (Physician #55, Clinic #1)
Time required to take ownership of the tool may be longer for those professionals lacking experience in the topic	"Of course, taking ownership of the tool also takes time." (Physiotherapist #46, home support service #2)
<b>Inconvenience of training components</b>	
Training fragmented into e-learning activity and evidence summaries makes it difficult to	"I think I would have preferred to do it all at once." (Social worker #50, home support service #2)

Factor	Sample citation (source)*
follow; multiple stages	
DB content not well adapted to some professional fields of practice (e.g., dieticians)	"The Decision Boxes are certainly interesting, but they don't apply to every situation. There weren't any in my area of practice. So for me, it's a bit less motivating. I don't think I'll be using any of the Decision Boxes that have been mentioned to date." (Dietician #9, home support service #1)
Lack of information on how to use the DBs	"I gave all the information verbally. I didn't know you could hand the DBs over to the patients. I only used the DBs designed for the clinicians and I didn't have the reflex to use those designed for the patients." (Nurse #26, Clinic #4)
<b>Technical / logistical barriers</b>	
The audio can be a disturbance for co-workers in a shared office	"We share our offices. I don't have headphones, so the training has to be done at precise times, so as not to disturb my colleagues. It could be harder to find the right time, but it's really just a very minor point." (Occupational therapist #29, home support service #3)
Issues finding where the learner left off in the event of pausing	"I thought that when we paused the training and came back to it later, we could just pick up where we left off. But that's not what happened. Every time I came back to it, I had to enter the exact place I'd left off and keep clicking on "Forward" until I got back to the right spot. So that was a bit complicated, because sometimes I couldn't remember where I'd got to." (Dietician #9, home support service #1)
Issues with Internet	"As far as I'm concerned, I have a lot of trouble with things on the Internet. I'm the type to be more face-to-face." (Dietician #9, home support service #1)
DB not optimized for viewing on smartphones	"I don't have a computer at home, so I did it on my cellphone, and it wasn't easy to do." (Social worker #50, home support service #2)
<b>Social barriers</b>	
No discussion to reflect on lessons with peers	"In my workplace, I was the only one doing it. It would have been good to have colleagues doing it at the

Factor	Sample citation (source)*
	same time so we could discuss it." (Occupational therapist #29, home support service #3)
Negative influence of colleagues who did not complete the training program	"I suspect I'm not the only one at the clinic who didn't have time to complete the online training because we have a lot of reading to do, forms to fill out, a family life when we can, so adding this on top." (Physician #55, Clinic #1)
Lack of formal recognition of training by the employer	"It would have been good to receive more official recognition from the employer." (Physiotherapist #46, home support service #2)
Evidence summaries unknown to/not popular with colleagues	"There is a lack of awareness that there are decision-making tools. They should be promoted even more." (Physiotherapist #46, home support service #2)
<b>Difficulty in using DBs</b>	
Costs associated with printing the DBs	"The printouts, especially the colour ones, which are more attractive, can generate costs, especially if you need them for the patients and their families as well." (Physician #73, Clinic #2)
Preparation required before using them during consultation (access, printing, etc.)	"It takes a lot of steps to go find the link to access the tool, to go on the internet, to then be able to print it. It is a good tool, but it would be good to have it at your fingertips so it can be used. And since I didn't have it at my fingertips ..." (Physician #73, Clinic #2)
Some figures in the DBs difficult to interpret and less relevant	"There are, for example, times when the percentages are not easy to interpret or apply. There are some that are relatively easy, like indoor gardening. As advantages, we see that agitation decreases for 64% of seniors: it is relatively easy. But for others, it is sometimes less obvious. We understand that the therapeutic touch decreases restlessness in 28-54% of cases. We understand that it can reduce agitation, but I don't think I will use these figures, I will use the averages more." (Social worker #20, home support service #1)
DBs not available for all patients	"When we're at the clinic with patients, there are often a number of priorities to be addressed. It's rare that



Factor	Sample citation (source)*
	there's only one reason for consulting, and that that reason happens to be one of the ones addressed in the Decision Boxes." (Physician #73, Clinic #2)
Other tools already handed out to patients; DBs not yet incorporated into regular practice and can be cumbersome	"We give out lots of advice and we hand out all kinds of stuff, plenty of documents. We haven't gotten around to giving out additional tools. It just hasn't been part of our practice so far." (Occupational therapist #45, home support service#2)

\* Citations were translated from French

## ***Strategies for improving the training program and its implementation***

Based on the factors identified that encouraged and restricted participation in training, and on the strategies proposed by participants themselves, the research team identified a set of strategies for improving the learning components used in the training program, as well as strategies to improve its implementation (Table 5).

**Table 5: Strategies to improve training program on shared decision making with older adults with neurocognitive disorders**

<b>STRATEGY</b>
<b>To improve learning modalities</b>
Offer the option of receiving the DBs in a single block rather than in sections.
Make the online activity available in print format for regions with limited Internet access.
Subdivide the longer modules.
Use podcasts.
Give participants the option of skipping the modules on topics they are already familiar with.
Clarify the availability of the tools throughout the training program, and promote their potential as a teaching aid for interns.
Create the possibility for learners to adjust the speed of the narration in the videos.
Make headphones available to learners in shared workspaces.
Make it easier to pick up training again after pausing.
Include a user guide for learners who are less tech-savvy.
<b>To improve implementation</b>
Include targeted messages to help promote the training program <ul style="list-style-type: none"> <li>- By clarifying learners' preferred objectives (understanding SDM, learning about the tools, understanding the evidence about the different interventions)</li> <li>- By highlighting the clinical issues covered by the DBs, since they are practice-oriented</li> <li>- By promoting the usefulness of DBs to communicate information to patients</li> </ul>
Maintain training credits as a source of motivation, enhance them if possible, and add other possible sources of motivation.
Make the training program shorter.
Officially incorporate the training into the participant's schedule by negotiating with immediate superior.
Provide training at a more convenient time of the year, e.g., in summer.
Adapt training length to individual needs and experience.
Make DBs easier to access: <ul style="list-style-type: none"> <li>- Facilitate patients' access to online DBs, e.g., by giving them the website address</li> <li>- Create direct access links to the DBs in the EMR (Electronic Medical Record)</li> <li>- Create direct access links to the DBs and the e-learning activity directly on clinic websites</li> <li>- Offer colour printed versions (budget for them) or equip offices with colour printers</li> </ul>
Incorporate short modules specific to each clinical intervention field.
Create DBs for all of the themes addressed in clinical encounters, and expand the practice areas covered.
Offer learners the chance to choose the DBs they wish to review, at the beginning of the training program.
In the online activity, present examples, clinical cases, or role-plays relating to various scopes of professional practice.

---

**STRATEGY**

---

Simplify the data presented in the DBs.

In the online activity, explain how to present the wide confidence intervals associated with effect estimates.

Promote the tools with decision makers and employers (nursing or multidisciplinary department heads, professional bodies, universities), via webinar, for example.

Address the barriers mentioned during the learning program with presentations and credited workshops, in collaboration with officially recognized public authorities.

To improve dissemination of the tools, make them available in clinics, health institutes, libraries, and other public places.

Promote the option of doing the training as a group.

Offer incentives to participate, in the form of gifts, money, or meals.

Promote shared decision making in the population and directly support patients and their caregivers in participating to the clinical decision making process.

Promote shared decision making at level of the government.

---

**Survey results: effects of the training program**

We did not observe any change in participants' knowledge about SDM after training (Table 6). By contrast, knowledge about risk communication statistically improved ( $P = 0.02$ ). Moreover, we observed statistically significant improvements in HCPs' awareness ( $P < 0.001$ ) and perceived awareness ( $P < 0.01$ ) of the options after training. Training had variable effects on clinical knowledge, depending on the topic. Participants' level of intention to adopt SDM did not change between before and after training. Intention to adopt SDM was high at baseline, and remained high after training (mean before =  $5.88 \pm 0.99$ ; after =  $5.94 \pm 0.90$ , on a scale ranging from 1 to 7, with 7 the highest intention).

None of the determinants of intention measured through the CPD-REACTION (beliefs about capabilities, beliefs about consequences, social influence, moral norm) changed between before and after training. There were either no significant differences in participants' perceived ability to adopt SDM and in their preferred role in SDM before and after the training program. About half (53%) the participants who completed the questionnaire after training reported having consulted the training material again after training to answer questions that came up.

The trends regarding these different variables before training were similar between participants who fully completed the training and those who partially completed the training.

**Table 6: Effects of the training program among participants who completed the survey before and after training**

<b>Outcome</b>		<b>Before training</b>	<b>After training</b>	<b>P-value</b>
<b>Knowledge</b>				
Knowledge about SDM	Mean score (SD) (scale 1-5, with 5 high)	4.2 (1.33)	3.9 (1.45)	0.31
Knowledge about risk communication	Number of people with correct answers, n (%)	5 (29.4%)	9 (52.9%)	0.02
Perceived awareness of the options (3/5 Decision Boxes)	Mean score (SD) (scale 1-5, with 5 high)	3.0 (0.78)	3.9 (0.56)	0.0006
Awareness of the options (3/5 Decision Boxes)	Mean proportion of correct answers (SD)	16.7% (10.9%)	42.2% (32.6%)	0.0011
<b>Clinical knowledge</b>				
<i>Deprescribing antipsychotics</i>	Number of people with correct answers, n (%)	0 (0.0%)	4 (23.5%)	0.78
<i>Impacts of stopping driving</i>	Mean (SD) (scale 0-5, with 5 high)	2.0 (1.2)	4.1 (1.3)	0.0004
<i>Strategies to communicate about stopping driving</i>	Mean proportion of correct answers (SD)	20.0% (18.7%)	25.9% (22.1%)	0.07
<i>Risk factors for caregiver burden</i>	Mean (SD) (scale 0-4, with 4 high)	3.0 (1.0)	3.2 (1.1)	>1.000
<i>Awareness of the information to provide patients to reflect</i>	Mean (SD) (scale 0-4, with 4 high)	2.7 (1.1)	2.6 (0.8)	0.72

<b>Outcome</b>		<b>Before training</b>	<b>After training</b>	<b>P-value</b>
<i>on the Power of attorney</i>				
<i>Characteristics of the power of attorney</i>	Mean (SD) (scale 0-4, with 4 high)	2.6 (1.1)	3.3 (0.6)	0.082
<i>Elements to check before recommending a treatment to a vulnerable senior</i>	Mean proportion of correct answers (SD)	32.4% (30.3%)	35.3% (29.4%)	0.79
<b>Intention to adopt SDM</b>	Mean score (SD) (scale 1-7, with 7 indicating high intention)	5.88 (0.99)	5.94 (0.90)	0.83
<b>Perceived ability to adopt SDM (IcanSDM)</b>	Mean score (SD) (scale 1-10, with 10 indicating high ability)	6.54 (1.58)	6.85 (1.25)	0.43
<b>Role preference</b>				
I make the decision alone, relying on the best scientific evidence available		0 (0.0%)	0 (0.0%)	0.82
I make the decision, but strongly considering the opinion of the patient	Number of participants n (%)	0 (00.0%)	3 (17.7%)	
The patient and I make the decision together equally		4 (23.5%)	4 (23.5%)	
The patient makes the		5 (29.4%)	2 (11.8%)	

Outcome		Before training	After training	P-value
decision, but strongly considering my opinion				
The patient makes the decision alone, after obtaining information on the best available scientific evidence		8 (47.06)	8 (47.1%)	
<b>Self-reported use of the training material to answer questions after training</b>				
Yes	Proportion n (%)	NA	9 (53)	NA
No		NA	6 (35)	NA
No answer		NA	2 (12)	NA

## **Integration of findings**

The interviews highlighted certain factors that help understand the low participation rates in training, and high attrition during training, such as lacking time and social support, technical and logistical barriers, and difficulties using the DBs. Although our quantitative results suggest that knowledge about SDM did not change between before and after, we observed positive attitudes towards SDM in participants who had completed it. We also note that, during the interviews, participants reported using the training material to answer questions after the training was over, and printing out and sharing the DBs with their colleagues and the residents under their supervision. Some participants also reported that they intended to integrate the DBs into their clinical and teaching practices. These findings concur with the high levels of intention to adopt SDM that we measured before and after training.

Additionally, our findings from the interviews about participants' appreciation of the usefulness, ease of access, and use of the training program converge with our quantitative results demonstrating an improvement in participants' clinical knowledge after training.

## **Discussion**

In this mixed-method study, we described the level of participation of HCPs in a multi-component training program on SDM in the context of NCDs, and the factors influencing their participation. We found that, among those who had initially agreed to participate, only 24% (17/72) completed the training program (defined as completing all four modules and one of the five DBs). Qualitative interviews with HCPs who completed the program, as well as HCPs who did not, revealed several factors restricting their participation, such as their lack of time to complete training, the fragmentation of training into several components, the lack of adaptation of training to their specific profession, and technical or logistical barriers. They also mentioned a number of factors that encouraged them to complete the training program, such as ease of access to it, ease of use, the availability of continuing professional development credits, and the selected distribution channel, which was through a series of emails. The content of the training program also encouraged their participation, in particular its usefulness in learning about SDM, becoming aware of patient decision aids, providing support for communication with patients, and proposing strategies to manage problems related to NCDs. We also found that training helped improve participants' knowledge about risk communication and clinical knowledge.

A large proportion of the participants who committed to completing the training did not even access it. The relevance of the topic and quality of content have been previously recognized as important factors influencing the selection of a CPD activity by HCPs [34]. Interest in the training topic and the provision of CPD credits were also highlighted as an important incentive to participate in SDM training activities in a mixed-methods

study with primary care physicians [14]. These factors were likely not responsible for the limited access to the program that we observed, as they were present in the current implementation study: the learners had a high initial interest in the content of the training program, and the training earned them CPD credits. Instead, the qualitative interviews suggest that the factors most likely to explain the limited access to training were lack of time and, perhaps, logistical barriers such as the audio being a disturbance in shared offices, and difficulties accessing the Internet. A study conducted by Cook et al. [34] converges with these findings, concluding that time required to complete the activity is an important determinant of learners' selection of a CPD activity. Perhaps an online learning activity that would be broken into several smaller pieces would be preferable to the one-hour module we designed. Indeed, the *Pew Research Centre on Journalism and Media* examined 15 months' worth of the most popular news videos on YouTube and concluded that the length for optimal engagement with online videos is between 2 and 5 minutes [35]. A modified version of the training program could therefore reflect these numbers, with modules as short as 2 minutes, to improve access.

Among the people who participated, a large proportion did not complete the training activities in their entirety. There are several other reports of low retention in e-learning activities in various learning contexts [36, 37]. In the current case, we found the high dropout rates surprising, since we had designed each component of the training program following a user-centered approach, to tailor the training content and training component to the needs and preferences of learners [30]. Nevertheless, our findings confirm that the learners appreciated the training program, as they found it useful and supportive of their clinical activities, and they especially liked the DBs that offered a learning format that is easy to integrate into point-of-care activities. However, they mentioned lack of time, issues with Internet access, lack of motivation due to the inconvenience of the training method and some difficulty in using tools, or low peer and employer support. These results converge with those of a scoping review of 17 studies, which describes several similar barriers to physician engagement in self-directed e-learning in CPD, such as time constraints, limited access to the tool or program, competing demands or interests, costs, unsupportive learning cultures, and low participation of peers and colleagues [38]. Time constraints and difficulty accessing the Internet were also reported by physicians as barriers in a study on an e-learning program on evidence-based medicine [39]. Additionally, research in education suggests that the learner's isolation [37] and their inability to engage autonomously and actively in the learning process [38] might be important determinants of their participation in self-directed e-learning activities. We, however, did not assess these particular aspects in the current study. Despite these recognized challenges, few studies propose strategies or solutions for overcoming barriers and improving implementation processes of self-directed distance CPD, or of CPD on shared decision making. Because low completion rates of e-learning programs may undermine their effectiveness [36, 40], the factors influencing their participation should be considered and addressed by CPD developers to ensure the best possible learning outcomes.



We proposed several strategies to improve the learning modalities and implementation of the studied training program on SDM with older adults living with NCDs. A few of the proposed strategies address the time constraints that were frequently reported by participants in this study and in other previous studies, such as officially incorporating training into the participant's schedule and adapting training length to individual needs and experience. Other proposed strategies address the inconvenience of the training components, by facilitating access to the DBs, making the online activity available in print format for regions with limited Internet access, and including a user guide for those learners who are less Internet-savvy. Most of the proposed strategies are based on the study findings and the experience of the authors, but some are also evidence-based. For instance, the use of examples and role-plays are proven to be effective in training healthcare providers in SDM [41, 42]. Mamary et al. [43] recommend providing a user guide to learners who are less Internet-savvy. These authors also reported that computer training and dedicated time in the workplace for self-directed methods encouraged participation in self-directed continuing medical education. However, there appears to be a lack of evidence on the most effective strategies for implementing professional training in SDM. Some strategies that would be relevant to the issues identified in the current study have previously been reported, albeit in other contexts, to support the participation of distance learners in CPD activities. For example, providing access to a print version of the training material, lengthening the time available to complete training, offering individual profiles and follow-ups, proposing online collaboration, dividing modules into shorter sections, and supporting teamwork [39]. Another report suggests introducing a learning agreement between the learner and the university, offering support material, creating frequently asked questions (FAQs), using discussion boards, and monitoring learners' opinions for continuous improvement [44]. Monetary incentives have also been demonstrated to influence HCPs participation to e-learning activities [45, 46]. Podcasts could also be considered as this technology is becoming more and more popular for CPD training and information dissemination [47, 48]. A few additional studies reported some solutions to limit the barriers to implementing e-learning, but they primarily target the trainers, which is irrelevant in our context [49, 50]. Consequently, strategies to improve the implementation of online professional training programs and to optimize their participation in this training are required, particularly in the context of SDM.

Even if this training program allowed improving some of participants' knowledge, it did not allow increasing their intention to adopt SDM that was already high at baseline, nor their perceived capacity to adopt SDM. We also observed some improvement in clinical knowledge, but this is solely a secondary benefit of the training program that aimed at improving the adoption of SDM. Because it did not measure clinician behavior or patient health outcomes, this study cannot conclude on the effectiveness of this training program on SDM adoption. Indeed, we could not recruit enough older adults to assess whether training had actual impacts on the adoption of SDM. Studies with seniors with dementia consistently report high drop-out rates both of seniors, caregivers and healthcare providers [54], but we were unsuccessful in addressing these challenges. Robust

evidence on SDM implementation is currently recognized as one of the main gaps in knowledge on SDM [2, 10, 55], as the evidence already supports this practice to improve patient health outcomes [56, 57]. Inclusion of outcomes at level of the older adults living with NCDs and their caregiver would also have been required to conclude on the impact of this training program on patient care and quality of life from their own perspectives [51–53].

The strength of this study lies in the use of mixed methods to describe, broadly, the learners' participation in training. Moreover, by collecting data both from the participants who completed training, and those who did not, we were able to provide an accurate picture of the factors at play. However, we may have introduced a selection bias as the study sample was not random and the participants could have had more positive attitudes towards SDM than the general population. The low participation rates also prevented us from definitively concluding on the effects of the training program. In addition, given the one-month delay between participation in the training activities and the interviews, recall bias is likely. Consequently, participants may have omitted to report some important determinants of their participation because they did not remember them well.

## **Conclusions**

Our study allowed us to identify important improvements for the development and implementation of this training program. In a next step, we plan to modify the program and implement it in a scaling-up experiment. The proposed list of strategies to counter the factors that hinder the participation of HCPs in interventions to improve SDM may be applied to several clinical contexts. These findings may support researchers in planning interventions targeting HCPs, especially those who practice in primary care contexts and those in the care of older adults living with NCDs. More studies that focus on actual SDM adoption following the implementation of professional training are now required.

## **List of Abbreviations**

CPD: Continued Professional Development

DB: Decision Box

Min: minutes

HCP: Healthcare provider

NCDs: Neurocognitive disorders

SDM: Shared Decision Making

## **Declaration**

### **Ethics approval and consent to participate**

We obtained ethical approval for this project from the Ethics Review Board of the *Ministre de la Santé et des Services Sociaux* (reference CCER15-16-05) and the *Centre Hospitalier Universitaire de Québec* (reference 2016-2521). All participants signed consent forms for the study.

### **Consent for publication**

Not applicable

### **Availability of data and materials**

The datasets used and/or analysed during the current study are available from the corresponding author on reasonable request.

### **Competing interests**

The authors declare that they have no competing interests.

### **Funding**

This project was funded by the *Ministère de l'Économie, de l'Innovation et de l'Exportation du Québec*, by the *Société de Valorisation SOVAR*, and by the *Centre de recherche sur les soins et les services de première ligne* at Laval University (CERSSPL-UL). We also received in-kind support from the Office of Education and Continuing Professional Development at Laval University. MAL is funded by a scholarship from the *Centre de recherche sur les soins et les services de première ligne* at Laval University (CERSSPL-UL). AMCG and HOW are each funded by a Research Scholar Junior 2 Career Development Award by the *Fonds de Recherche du Québec—Santé*.

### **Authors' contributions**

AMCG, MAL, and LeC planned the study, and contributed to recruit participants and collect the data. MAL conducted the statistical analyses. MAL, LC and AMCG contributed to the qualitative analyses. AMCG, FL, DC, EK, PV and HOW contributed to the development of the e-learning activity. MAL, HOW, DC, EK, PV, and MM contributed to the design of the Decision Boxes. MAL and AMCG wrote the first draft of this manuscript. All the authors approved the final manuscript.

### **Acknowledgements**

We would like to acknowledge the support received from the healthcare providers who participated in this project. We would also like to acknowledge the support of Juliette Bruneau as caregiver partner to this

research project. We would like to recognize the contributions from several students, research professionals, and clinical experts who collaborated in the design of the training program: Valérie Carnovale, Michel Cauchon, Eyal Derhy, Nelia Domingues, Magalie Dumas, Emilie Fortier-Brochu, Dominique Giroux, Philippe Jacob, Edeltraut Kröger, Audrey Michaud, Elizabeth Parenteau, Johanne Senneville, Dominique Stibre, and Béatriz Valéra. We also wish to thank Jean-Sebastien Renaud for his help designing the survey, Josée Boulet for designing the tools, and Katherine Hastings for writing assistance.

## References

1. Stacey D, Legare F, Lewis K, Barry MJ, Bennett CL, Eden KB, et al. Decision aids for people facing health treatment or screening decisions. *Cochrane Database Syst Rev.* 2017;4:CD001431. doi:10.1002/14651858.CD001431.pub5.
2. Couet N, Desroches S, Robitaille H, Vaillancourt H, Leblanc A, Turcotte S, et al. Assessments of the extent to which health-care providers involve patients in decision making: a systematic review of studies using the OPTION instrument. *Heal Expect.* 2015;18:542–61.
3. Hanson LC, Zimmerman S, Song M-KK, Lin F-CC, Rosemond C, Carey TS, et al. Effect of the Goals of Care Intervention for Advanced Dementia: A Randomized Clinical Trial. *JAMA Intern Med.* 2017;177:24–31. doi:10.1001/jamainternmed.2016.7031.
4. Hanson LC, Carey TS, Caprio AJ, Lee TJ, Ersek M, Garrett J, et al. Improving decision-making for feeding options in advanced dementia: a randomized, controlled trial. *J Am Geriatr Soc.* 2011;59:2009–16.
5. Mitchell SL, Tetroe J, O'Connor AM. A decision aid for long-term tube feeding in cognitively impaired older persons. *J Am Geriatr Soc.* 2001;49:313–6.
6. Einterz SF, Gilliam R, Lin FC, McBride JM, Hanson LC. Development and testing of a decision aid on goals of care for advanced dementia. *J Am Med Dir Assoc.* 2014;15:251–5. doi:10.1016/j.jamda.2013.11.020.
7. Adekpedjou R, Stacey D, Briere N, Freitas A, Garvelink MM, Dogba MJ, et al. Engaging Caregivers in Health-Related Housing Decisions for Older Adults With Cognitive Impairment: A Cluster Randomized Trial. *Gerontologist.* 2019.
8. Adekpedjou R, Stacey D, Brière N, Freitas A, Garvelink MM, Turcotte S, et coll. “Please listen to me”: A cross-sectional study of experiences of seniors and their caregivers making housing decisions. *PLoS One.* 2018;13:e0202975.
9. Miller LM, Whitlatch CJ, Lyons KS. Shared decision-making in dementia: A review of patient and family carer involvement. *Dement.* 2016;15:1141–57.
10. Légaré F, Adekpedjou R, Stacey D, Turcotte S, Kryworuchko J, Graham ID, et al. Interventions for increasing the use of shared decision making by healthcare professionals. *Cochrane Database Syst Rev.* 2018;7:CD006732. doi:10.1002/14651858.CD006732.pub4.
11. Diouf NT, Menear M, Robitaille H, Painchaud Guérard G, Légaré F. Training health professionals in shared

decision making: Update of an international environmental scan. *Patient Educ Couns.* 2016;99:1753–8.

12. Siyam T, Shahid A, Perram M, Zuna I, Haque F, Herrera MCA, et al. A scoping review of interventions to promote the adoption of shared decision-making (SDM) among health care professionals in clinical practice. *Patient Educ Couns.* 2019;102:1057–66.

13. Shahhosseini Z, Hamzehgardeshi Z. The facilitators and barriers to nurses' participation in continuing education programs: a mixed method explanatory sequential study. *Glob J Heal Sci.* 2014;7:184–93. doi:10.5539/gjhs.v7n3p184.

14. Allaire AS, Labrecque M, Giguere A, Gagnon MP, Legare F. What motivates family physicians to participate in training programs in shared decision making? *J Contin Educ Heal Prof.* 2012;32:98–107. doi:10.1002/chp.21132.

15. Davis J, Crabb S, Rogers E, Zamora J, Khan K. Computer-based teaching is as good as face to face lecture-based teaching of evidence based medicine: a randomized controlled trial. *Med Teach.* 2008;30:302–7.

16. Vaona A, Banzi R, Kwag KH, Rigon G, Cereda D, Pecoraro V, et al. E-learning for health professionals. *Cochrane Database Syst Rev.* 2018.

17. Legare F, Labrecque M, Cauchon M, Castel J, Turcotte S, Grimshaw J. Training family physicians in shared decision-making to reduce the overuse of antibiotics in acute respiratory infections: a cluster randomized trial. *Cmaj.* 2012;184:E726–34. doi:10.1503/cmaj.120568.

18. Poirier A, Voyer P, Légaré F, Morin M, Witteman HO, Kröger E, et al. Caring for seniors living with dementia means caring for their caregivers too. *Can J Public Heal.* 2018;108:639. doi:10.17269/cjph.108.6217.

19. Giguere AMC, Labrecque M, Haynes RB, Grad R, Pluye P, Legare F, et al. Evidence summaries (decision boxes) to prepare clinicians for shared decision-making with patients: a mixed methods implementation study. *Implement Sci.* 2014;9:144.

20. Giguere A, Legare F, Grad R, Pluye P, Haynes RB, Cauchon M, et al. Decision boxes for clinicians to support evidence-based practice and shared decision making: the user experience. *Implement Sci.* 2012;7:72. doi:10.1186/1748-5908-7-72.

21. Campbell CM, Parboosingh J. The Royal College experience and plans for the maintenance of certification program. *J Contin Educ Health Prof.* 2013;33.

22. Bilodeau G, Witteman HO, Légaré F, Lafontaine-Bruneau J, Voyer P, Kröger E, et al. Reducing complexity of patient decision aids for community-based older adults with dementia and their caregivers: multiple case study of Decision Boxes. *BMJ Open.* 2019;9:e027727.

23. Giguere AMC, Lawani MA, Fortier-Brochu É, Carmichael P-H, Légaré F, Kröger E, et al. Tailoring and evaluating an intervention to improve shared decision making among seniors with dementia, their caregivers and healthcare providers: study protocol for a randomized controlled trial. *Trials*. 2018;19:332. doi:10.1186/s13063-018-2697-1.
24. O'Connor AM. Ottawa decision support framework to address decisional conflict. Retrieved June. 2006;15:2009.
25. Downing SM, Yudkowsky R. *Assessment in health professions education*. Routledge; 2009.
26. Légaré F, Borduas F, Freitas A, Jacques A, Godin G, Luconi F, et al. Development of a Simple 12-Item Theory-Based Instrument to Assess the Impact of Continuing Professional Development on Clinical Behavioral Intentions. *PLoS One*. 2014;9:e91013. doi:10.1371/journal.pone.0091013.
27. Giguere AM, Bogza L-M, Coudert L, Carmichael P-H, Renaud J-S, Légaré F, et al. Development of the IcanSDM scale to assess primary care clinicians' ability to adopt shared decision making. *JCEHP*. :Submitted.
28. Strull WM, Lo B, Charles G. Do patients want to participate in medical decision making? *JAMA*. 1984;252:2990–4. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/6502860>.
29. Kukafka Johnson, S.B., Linfante, A. R, Kukafka R, Johnson SB, Linfante A, Allegrante JP. Grounding a new information technology implementation framework in behavioral science: a systematic analysis of the literature on IT use. *J Biomed Inf*. 2003;36:218–27. doi:S1532046403000844 [pii].
30. Lawani MA, Turgeon Y, Côté L, Légaré F, Witteman HO, Morin M, et al. User-centered and theory-based design of a professional training program on shared decision making with older adults living with neurocognitive disorders: a mixed-methods study. *Submitt to BMC Med Inf Decis Mak*.
31. Godin G, Belanger-Gravel A, Eccles M, Grimshaw J. Healthcare professionals' intentions and behaviours: a systematic review of studies based on social cognitive theories. *Implement Sci*. 2008;3:36. doi:1748-5908-3-36 [pii] 10.1186/1748-5908-3-36.
32. Creswell JW. *Research design: Qualitative, quantitative, and mixed methods approaches*. 4th edition. Sage; 2014.
33. Vasileiou K, Barnett J, Thorpe S, Young T. Characterising and justifying sample size sufficiency in interview-based studies: systematic analysis of qualitative health research over a 15-year period. *BMC Med Res Methodol*. 2018;18:148.
34. Cook DA, Price DW, Wittich CM, West CP, Blachman MJ. Factors Influencing Physicians' Selection of Continuous Professional Development Activities: A Cross-Specialty National Survey. *J Contin Educ Heal Prof*.

2017;37:154–60. doi:10.1097/CEH.000000000000163.

35. Rosenstiel T, Mitchell A. YouTube & News: A new kind of visual journalism. Washington (DC); 2012. <https://www.pewresearch.org/wp-content/uploads/sites/8/2012/07/YouTube-the-News-A-PEJ-Report-FINAL.pdf>.

36. Carr S. As distance education comes of age, the challenge is keeping the students. *Chron High Educ.* 2000;46.

37. Patterson B, McFadden C. Attrition in online and campus degree programs. *Online J Distance Learn Adm.* 2009;12:1–8.

38. Jeong D, Presseau J, ElChamaa R, Naumann DN, Mascaro C, Luconi F, et coll. Barriers and Facilitators to Self-Directed Learning in Continuing Professional Development for Physicians in Canada: A Scoping Review. *Acad Med.* 2018;93:1245–54. doi:10.1097/ACM.0000000000002237.

39. Gagnon MP, Legare F, Labrecque M, Fremont P, Cauchon M, Desmartis M. Perceived barriers to completing an e-learning program on evidence-based medicine. *Inf Prim Care.* 2007;15:83–91. [http://www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/query.fcgi?cmd=Retrieve&db=PubMed&dopt=Citation&list\\_uids=17877870](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/query.fcgi?cmd=Retrieve&db=PubMed&dopt=Citation&list_uids=17877870).

40. Wang C, Hsu H-CK, Bonem EM, Moss JD, Yu S, Nelson DB, et al. Need satisfaction and need dissatisfaction: A comparative study of online and face-to-face learning contexts. *Comput Human Behav.* 2019;95:114–25.

41. Kienlin S, Kristiansen M, Ofstad E, Liethmann K, Geiger F, Joranger P, et al. Validation of the Norwegian version of MAPPIN'SDM, an observation-based instrument to measure shared decision-making in clinical encounters. *Patient Educ Couns.* 2017;100:534–41. doi:10.1016/j.pec.2016.10.023.

42. Kasper J, Liethmann K, Heesen C, Reissmann DR, Geiger F. Training doctors briefly and in situ to involve their patients in making medical decisions—Preliminary testing of a newly developed module. *Heal Expect.* 2017;20:1254–63. doi:10.1111/hex.12565.

43. Mamary E, Charles P. Promoting self-directed learning for continuing medical education. *Med Teach.* 2003;25:188–90.

<https://acces.bibl.ulaval.ca/login?url=https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=mnh&AN=12745529&lang=fr&site=ehost-live>.

44. Smith L, Curry M. Twelve tips for supporting online distance learners on medical post-registration courses. *Med Teach.* 2005;27:396–400.

45. Giguere AMC, Labrecque M, Borduas F, Rouleau M. Effectiveness of monetary incentives to recruit family



- physicians as study subjects: A randomized controlled trial. *BMC Res Notes*. 2015;8.
46. Cabana MD, Brown R, Clark NM, White DF, Lyons J, Lang SW, et al. Improving physician attendance at educational seminars sponsored by Managed Care Organizations. *Manag Care*. 2004;13:49-51,53-54,56-57.
47. Agrawal V. Podcasts for psychiatrists: a new way of learning. *Psychiatr Bull*. 2007;31:270–1.
48. Boulos MN, Maramba I, Wheeler S. Wikis, blogs and podcasts: a new generation of Web-based tools for virtual collaborative clinical practice and education. *BMC Med Educ*. 2006;6:41. [http://www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/query.fcgi?cmd=Retrieve&db=PubMed&dopt=Citation&list\\_uids=16911779](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/query.fcgi?cmd=Retrieve&db=PubMed&dopt=Citation&list_uids=16911779).
49. O'Doherty D, Dromey M, Lougheed J, Hannigan A, Last J, McGrath D. Barriers and solutions to online learning in medical education - an integrative review. *BMC Med Educ*. 2018;18:130. doi:10.1186/s12909-018-1240-0.
50. Childs S, Blenkinsopp E, Hall A, Walton G. Effective e-learning for health professionals and students—barriers and their solutions. A systematic review of the literature—findings from the HeXL project. *Heal Inf Libr J*. 2005;22:20–32.
51. Hellström I, Nolan M, Nordenfelt L, Lundh U. Ethical and methodological issues in interviewing persons with dementia. *Nurs Ethics*. 2007;14:608–19.
52. Hubbard G, Downs MG, Tester S. Including older people with dementia in research: challenges and strategies. *Aging Ment Heal*. 2003;7:351–62.
53. Banzi R, Camaioni P, Tettamanti M, Bertele V, Lucca U. Older patients are still under-represented in clinical trials of Alzheimer's disease. *Alzheimers Res Ther*. 2016;8:32. doi:10.1186/s13195-016-0201-2.
54. Eggenberger E, Heimerl K, Bennett MI. Communication skills training in dementia care: a systematic review of effectiveness, training content, and didactic methods in different care settings. *Int Psychogeriatr*. 2013;25:345–58.
55. Tan ASL, Mazor KM, McDonald D, Lee SJ, McNeal D, Matlock DD, et al. Designing Shared Decision-Making Interventions for Dissemination and Sustainment: Can Implementation Science Help Translate Shared Decision Making Into Routine Practice? *MDM policy Pract*. 2018;3:2381468318808503.
56. Hughes TM, Merath K, Chen Q, Sun S, Palmer E, Idrees JJ, et al. Association of shared decision-making on patient-reported health outcomes and healthcare utilization. *Am J Surg*. 2018;216:7–12.
57. Shay LA, Lafata JE. Where is the evidence? A systematic review of shared decision making and patient outcomes. *Med Decis Mak*. 2015;35:114–31.

# Chapitre 7 Discussion générale

## Principaux résultats de la thèse

Cette thèse visait à étudier les processus de conception et d'implantation d'un programme de formation professionnelle portant sur l'adoption de la PDP lors des prestations de soins aux aînés présentant des TNC et leurs proches aidants. Ce programme incluait une activité d'apprentissage en ligne et cinq sommaires de données probantes, des Boîtes à décision concernant chacune une décision de santé prioritaire pour les aînés présentant des TNC. Tout d'abord, nous avons proposé et appliqué une approche de revue accélérée de littérature pour développer le contenu de ce programme. Nous avons ensuite utilisé une approche de conception centrée sur l'utilisateur associée à des théories dérivées de la TCP. Ceci a permis d'adapter ce programme de formation professionnelle aux besoins des professionnels de santé de première ligne afin de leur faciliter l'adoption de la PDP avec une clientèle présentant des TNC. Pour finir, nous avons identifié les facteurs influençant la participation au programme et évalué son effet auprès des professionnels de santé, pour ensuite dégager des solutions possibles en prévision d'une implantation plus efficace. Nous avons rapporté chaque étape du processus de conception de façon systématique et explicite afin de permettre aux concepteurs de mieux planifier de futures interventions en PDP.

À l'issue de ces travaux, nous avons trouvé que les démarches proposées pour la conception du programme de formation professionnelle ont permis de répondre au manque de méthode standard de synthèse d'information et d'implication des parties prenantes dans la conception et l'implantation d'interventions en PDP en contexte de TNC. Ces démarches ont permis de développer, dans des délais acceptables, un programme de formation professionnelle axé sur les meilleures recommandations et les normes IPDAS. Il s'agit de méthodes novatrices qui intègrent, à chacune des étapes du processus de conception, les besoins des utilisateurs ainsi que l'application des théories de changement de comportements permettant la prise en compte de facteurs comportementaux et de convivialité qui peuvent influencer son implantation. Les considérations théoriques ont fait ressortir que l'implantation d'un tel programme de formation professionnelle requiert la prise en compte de facteurs organisationnels, de la motivation et de l'autodétermination (c'est-à-dire le maintien de la motivation dans le temps) des principaux acteurs. Il convient de prendre en compte ces constats dès le début de tout projet de conception d'intervention en PDP et durant le processus de conception de ces interventions, pour leur meilleure mise en œuvre.

Les travaux réalisés ont également permis d'identifier quelques défis en lien avec : 1) le programme de formation professionnelle à distance pour le développement professionnel continu; 2) l'approche intégrée pour concevoir le programme de formation professionnelle adapté au besoin des parties prenantes; 3) sa

conception dans un contexte interprofessionnel pour exercer au service des aînés présentant des TNC; et 4) son implantation en première ligne, lorsqu'il vise l'adoption de la PDP en contexte de TNC. De plus, ils nous ont permis de relever quelques défis de recherche impliquant les aînés ayant des TNC et leurs proches aidants, puis certaines caractéristiques des équipes de soins en clinique familiale comparativement à celles en services de soutien à domicile au regard du suivi de cette clientèle. Nous discutons dans ce chapitre des principaux résultats et proposons quelques recommandations.

## **Programme de formation professionnelle à distance pour le développement professionnel continu**

Les professionnels de santé ont besoin de formation continue pour maintenir à jour leurs connaissances et leurs compétences et en acquérir de nouvelles [419]. Les résultats issus de cette thèse ont démontré l'intérêt et la satisfaction des professionnels de santé face à un programme de formation professionnelle qui soit à distance laissant plus de flexibilité dans un contexte où le manque de temps est un enjeu majeur. Ces résultats étaient assez prévisibles dans la mesure où des études soutenaient déjà des observations similaires, particulièrement dans le cadre du développement professionnel continu [420–424]. Selon Härter et coll. [337], parmi les moyens possibles de promouvoir les compétences des professionnels de santé en matière de prise de décision partagée figurent les formations à distance. Toutefois, plusieurs professionnels ayant participé à l'évaluation du programme de formation professionnelle mis en place ont mentionné la survenue d'une sorte de procrastination face à sa complétion. Cette procrastination semblait s'expliquer dans la plupart des cas par la priorisation des multiples tâches professionnelles ou non par une volonté délibérée des professionnels de santé. Cette situation serait due à la trop grande flexibilité du programme par son caractère asynchrone et non obligatoire, qui alimente chez les professionnels de santé, le fait de remettre sa complétion à plus tard.

Une étude portant sur l'évaluation des différents modes de prestation de programme de formation professionnelle à distance pour l'enseignement de la diversité culturelle a rapporté que plusieurs participants au programme de formation professionnelle autodirigé ont déclaré qu'ils participeraient plus activement s'ils percevaient une certaine obligation [425]. Il se peut donc que le taux d'engagement des participants puisse être renforcé si le programme de formation professionnelle était de type synchrone, offert par exemple en classe virtuelle avec la présence de formateurs et de participants, qui interagissent en un moment précis, à l'aide de visioconférence, messagerie texte et partage d'écran, tout en ayant la possibilité de revoir les contenus en différé. Mais dans ces conditions, le défi serait la faible probabilité de pouvoir rassembler un nombre important de professionnels de santé à un même moment à cause du manque de temps souvent observé chez ces derniers et qui représentait déjà une des difficultés des formations en présence. Il faudrait aussi, dans ces conditions, cibler une clinique à la fois pour dispenser la formation, étant donné que la disponibilité à réunir les professionnels de santé diffère d'une clinique à l'autre. Par exemple, dans le cadre

des travaux de cette thèse, il a fallu, pour recruter des participants, aller présenter le projet aux professionnels de la santé en présentiel dans leurs lieux de travail respectifs, pour avoir leur opinion et leur consentement à y participer. Pour ce faire, nous avons dû négocier avec chaque clinique, quelques minutes sur leur temps de rencontres d'équipe périodiques habituelles, pour véhiculer nos messages. Cette stratégie pourrait donc être utilisée pour intégrer une formation en classe virtuelle dans les rencontres d'équipe qui se font habituellement dans chaque clinique et services de soutien à domicile.

Dans le cadre du programme, nous avons associé un tutoriel en ligne sur la PDP à des sommaires de données probantes imprimables, un aspect que les professionnels de santé ont accueilli de façon favorable. En effet, cela leur a permis d'avoir des idées sur la manière d'intervenir auprès des patients en fonction des thématiques abordées. Des participants auraient même souhaité que plus de thématiques soient abordées. À la différence que notre programme de formation n'intègre pas une composante en présence, la méthode utilisée est assez similaire à celle proposée par VanNieuwenborg et coll. [311]. Ces auteurs suggèrent de combiner les méthodes d'enseignement en ligne (sous forme d'apprentissage), les méthodes d'enseignement en présence et la distribution de matériels imprimés pour obtenir des résultats plus satisfaisants dans le cadre de développement professionnel continu. Cette proposition semble aussi très proche de celle de réaliser des formations de type asynchrone auxquelles on associerait du matériel imprimé. Un ajout de la possibilité de rencontre en présence ou de classe virtuelle synchrone au programme de formation proposé dans le cadre de nos travaux pourrait permettre de tester cette éventualité.

La synthèse de littérature ayant permis à VanNieuwenborg et coll. [311] de parvenir à leur proposition précédemment mentionnée, révèle aussi que pour motiver l'adoption d'un changement de comportement chez les professionnels de santé, il convient que les programmes de formation intègrent plusieurs méthodes. Plus précisément, les programmes de formation professionnelle devraient être conçus en se basant sur : des méthodes pédagogiques axées sur la pratique; des stratégies qui combinent plusieurs interventions éducatives; des directives claires; et des éléments de sensibilisation pouvant stimuler les apprenants à changer leur comportement. Nous avons pris en compte les éléments susmentionnés dans la conception du programme de formation professionnelle en proposant aux professionnels de santé des exemples pratiques, des exercices et en leur fournissant des sommaires de données probantes pour faciliter l'adoption de ce qu'ils auraient appris en matière de PDP.

Nos résultats ont montré également que les concepteurs de programmes de formation professionnelle à distance devraient considérer les habiletés des apprenants face à l'utilisation de la technologie, mais également la disponibilité des technologies en milieux cliniques. En effet, le degré d'accessibilité et d'habileté technologique semblait varier d'un professionnel de santé à un autre. Ce constat est soutenu par d'autres

études qui ont également mentionné que l'utilisation et l'accessibilité à la technologie demeurent l'un des problèmes majeurs dans la mise en œuvre de formations à distance [426,427]. Bien que nous ayons proposé quelques alternatives, par exemple l'accompagnement de guide de navigation au programme de formation et la fourniture d'équipements technologiques aux professionnels, des études sont encore nécessaires pour mieux cibler les facteurs sur lesquels il faut agir dans ce contexte. Par exemple, des travaux sur l'intégration systématique des connaissances et aptitudes en télémédecine dans la formation des professionnels de santé de toute profession pourraient être bénéfiques au développement de l'aptitude de ces derniers envers l'utilisation de la technologie. Il convient aussi d'analyser et de mettre en évidence le rôle des décideurs pour faciliter l'accès à l'internet et à divers équipements technologiques dans les cliniques de toutes les régions. Dans tous les cas, le choix des méthodes d'enseignement pour le développement professionnel continu demeure un sujet qui nécessite encore d'être étudié plus en profondeur pour identifier les ajustements pouvant mener à des stratégies plus efficaces en développement professionnel continu. Nous avons d'ailleurs suggéré quelques stratégies à la fin de nos travaux, dont certaines interpellent des facteurs organisationnels pour faciliter la participation des professionnels de santé aux programmes de formation. Ces stratégies qui émanent aussi bien de nos réflexions que des suggestions des professionnels de santé, mériteraient d'être mieux investiguées.

## **Approche intégrée pour la conception de programme de formation professionnelle**

L'utilisation de la théorie et de l'approche centrée sur l'utilisateur pour concevoir une formation consiste en la prise en compte des besoins et la participation active des parties prenantes dans le processus de conception d'interventions [327,428]. Il est démontré que ces approches contribuent à l'obtention de meilleurs résultats pour les interventions en PDP, mais les procédures d'intégration des parties prenantes d'une part et de la théorie, d'autre part, ne sont pas standards [327,428]. Les résultats de cette thèse permettent de fournir une méthodologie de conception de programme de formation professionnelle qui fait la lumière sur les stratégies d'implication des parties prenantes tout en tenant compte des normes internationales pour développer des interventions en PDP [18,182]. Les démarches mises en œuvre pour concevoir le programme de formation professionnelle sont axées sur la conception centrée sur l'utilisateur intégrée à la théorie de changement de comportement. Les différents sommaires de données probantes développés étaient basés sur les besoins identifiés et exprimés par des experts. Les parties prenantes, incluant la proche aidante partenaire du projet, ont été activement impliquées grâce à la définition claire de leurs rôles dans chaque étape du processus de conception. L'appui des experts s'est fait particulièrement ressentir dans la conduite des revues rapides, en apportant des informations supplémentaires à celles identifiées par l'équipe de recherche, leurs points de vue

sur les sources d'informations et en apportant leur aide pour que les recherches ainsi que les résultats de recherches d'intérêts, soient mieux canalisés.

Hyde et coll. [429], ont trouvé des résultats similaires en examinant les processus et impact de l'implication de patients dans la conduite de revues systématiques sur la PDP en soins de première ligne et ont dressé une liste de défis et stratégies visant à faciliter l'implication des parties prenantes dans la conduite de revues de littérature. L'apport des experts a été également significatif dans l'amélioration des outils suite aux commentaires des participants, par exemple lors de l'intégration des informations recensées dans les différents outils conçus, pour s'assurer qu'elle se fasse dans un langage facile à comprendre, car un jargon qui est facile à comprendre pour le chercheur ne l'est nécessairement pas pour le professionnel [193,194,430]. Ceci nous a permis de veiller à adopter un vocabulaire plus accessible à l'auditoire et ainsi, rendre les messages véhiculés par ce programme de formation professionnelle plus compréhensibles [193]. Aussi, un sommaire de données probantes qui présentait les objectifs visés, accompagnait toutes les communications avec les parties prenantes, incluant les gestionnaires et les potentiels participants, afin de faciliter les communications et les décisions. Cette façon de procéder s'aligne avec les meilleures méthodes en recherches interventionnelles et collaboratives [431], ainsi que les suggestions de Witteman et coll. [430] pour assurer des partenariats de recherche efficaces entre les parties prenantes et les chercheurs.

Les résultats de cette thèse ont également montré que la méthode de conception centrée sur l'utilisateur permet d'adapter les interventions pour faciliter leur implantation, surtout lorsqu'elle intègre des théories de changement de comportement. Bien que nous nous soyons basés sur des normes déjà existantes pour concevoir des interventions en PDP, l'aspect novateur dans nos travaux a été l'intégration des théories de changement de comportement dans l'essence même de la procédure de conception centrée sur l'utilisateur, pour mieux guider l'implantation de l'intervention. Grâce à l'intégration de ces théories, nous avons pu relever non seulement les limites techniques associés au programme de formation professionnelle, mais aussi d'autres facteurs humains pouvant influencer l'application effective de l'enseignement véhiculé. En exemple, on peut citer la surcharge de travail dans les cliniques et centres de soins et services à domicile ou de longue durée, le besoin des participants à interagir en groupe tout en bénéficiant d'une flexibilité d'apprentissage. Toutefois, nos analyses quantitatives sur les changements possibles dans l'intention d'adopter la PDP par les participants à chaque modification itérative du programme de formation professionnelle ne se sont pas révélées assez sensibles pour mettre en évidence un effet de changement de comportement attribuable à l'adaptation du programme en fonction des commentaires des participants. D'autres études seront requises pour évaluer l'évolution de l'utilisabilité mesurée quantitativement au fil des itérations, car notre taille d'échantillon et la mesure utilisée n'ont pas parmi de tirer des conclusions sur cette question.

## **Conception de programme de formation professionnelle à distance dans un contexte de pratique interprofessionnelle au service des personnes atteintes de troubles neurocognitifs en première ligne**

La conception d'un programme de formation professionnelle qui vise à la fois plusieurs disciplines d'intervention clinique est complexe. Bien que plusieurs programmes de formation à distance en PDP soient conçus pour les professionnels de santé de toutes disciplines pour favoriser chez ces derniers l'acquisition de compétence en communication de risque aux patients, le programme de formation professionnelle que nous proposons à l'issue de nos travaux est l'un des rares qui soit axé sur l'adoption de la PDP avec les aînés présentant des TNC et leurs proches aidants. L'interdisciplinarité étant omniprésente dans le suivi des patients, particulièrement les aînés présentant les TNC, à travers ce programme de formation professionnelle, chaque professionnel de santé pourra ainsi : 1) se tenir à jour quant aux nouvelles informations; 2) développer et améliorer ses compétences dans sa discipline spécifique; 3) étendre ses connaissances à d'autres domaines de pratique et aux rôles des autres professionnels. Ceci pourrait contribuer à l'optimisation des échanges interprofessionnels pour un meilleur suivi des patients présentant des TNC et de leurs proches aidants [432]. En offrant un environnement d'apprentissage interprofessionnel, le programme de formation professionnelle proposé peut aider ainsi les professionnels de la santé à exercer de manière plus collaborative.

Selon Lown et coll. [419], la formation interprofessionnelle est nécessaire pour aider les professionnels de la santé à acquérir les connaissances, les compétences et les attitudes nécessaires pour créer et maintenir une culture de collaboration. Si les individus de différentes professions apprennent ensemble, ils seront en mesure de travailler plus efficacement en équipe pour atteindre les résultats souhaités. Toutefois, l'un des principaux défis identifiés au cours de ces travaux pour étudier la conception et l'implantation de ce programme de formation professionnelle en contexte interdisciplinaire est la nécessité de pouvoir l'adapter à chaque discipline, de manière à satisfaire sur le plan contextuel, les attentes des participants, quel que soit leur domaine de pratique. La plupart des professionnels de santé ayant participé à l'optimisation et à l'évaluation du programme de formation professionnelle rapportaient un manque d'intérêt lorsque les sujets spécifiques abordés ne relèvent pas spécifiquement de leur rôle. Les exemples contextuels spécifiques mentionnés pour expliquer certaines stratégies de communication, dans le cadre du programme de formation professionnelle proposé au cours de cette thèse, n'embrassaient pas forcément tous les champs d'interventions cliniques, qui diffèrent selon le rôle de chaque professionnel auprès des aînés présentant des TNC, ce qui fait qu'ils n'avaient pas le même degré de pertinence pour l'ensemble des participants. Il se peut que ces manques d'intérêts soient en partie, à la base des effets relativement faibles et du faible taux de complétion obtenus lors

de l'étude d'implantation. Ces observations rejoignent celles de Mansouri et coll. [433], qui, à travers une méta analyse sur l'efficacité des interventions en développement professionnel continu, ont rapporté que les interventions démontrent des effets plus importants lorsqu'elles sont conçues pour un groupe de professionnels de santé d'une seule discipline.

La nécessité de devoir satisfaire des attentes pluridisciplinaires dans la conception de programme de formation professionnelle qui s'adresse à des professionnels de plusieurs champs de pratique s'impose. Les concepteurs devraient donc considérer ce point au cours du processus de développement d'un programme de formation professionnelle, en prenant des dispositions nécessaires pour que chaque professionnel puisse situer de façon spécifique ses responsabilités à travers ce qu'il apprend. Par exemple, un tel programme pourrait être présenté de manière à offrir la possibilité aux participants de choisir des contenus orientés vers leurs champs d'application, en veillant à ce que ces contenus soient, au préalable, développés en collaboration avec des professionnels experts de chaque domaine d'intervention pour mieux orienter les objectifs d'apprentissage selon les besoins. Toutefois, en procédant ainsi, il se peut que les professionnels soient encouragés à ne pas sortir de leur zone de confort pour élargir leurs connaissances à d'autres champs de pratiques. Or, dans un contexte interprofessionnel où le même patient est suivi par plusieurs professionnels, il serait aussi appréciable que chaque professionnel appelé à intervenir auprès d'un même patient connaisse quelques aspects d'interventions des autres professions aussi, afin de mieux guider le patient et de lui parler un même langage [434,435]. Il serait aussi pertinent que les développeurs se basent sur la trajectoire des soins aux patients pour proposer aux professionnels les contenus d'intérêts qui leur seront utiles, même si ceux-ci ne s'intègrent pas forcément à leurs champs spécifiques de pratique. Le recours au cas type ou au cas fictif pour scénariser la collaboration pourrait être aussi efficace dans ce contexte précis [325,347]. Par exemple, un professionnel de santé qui intervient à un moment donné dans la chronologie des interventions aurait plus un intérêt à vouloir connaître le rôle et les résultats du professionnel précédent et juste le rôle du professionnel qui suivra. Ceci pourrait d'ailleurs augmenter sa performance au travail puisque le suivi auprès du patient serait optimal. Des travaux sont donc nécessaires dans ce domaine pour faire la lumière sur les meilleures manières de concevoir les programmes de formation en PDP pour qu'ils répondent mieux aux approches interprofessionnelles.

## **Implantation de programme de formation professionnelle en prise de décision partagée**

Il est important d'utiliser une théorie de changement de comportement lors de l'étude d'implantation d'un programme de formation professionnelle pour optimiser les résultats visés. En utilisant des théories dérivées de la TCP, nous avons observé que même si l'intention d'adopter un comportement est fortement présente, l'attitude peut limiter l'adoption, de même que l'environnement favorable ou non et la perception de la facilité



ou de la difficulté à mettre ce comportement en application. En effet, les participants des différents travaux effectués rapportaient une forte intention d'adopter la PDP, mais quand ils en ont eu l'opportunité à travers le programme de formation professionnelle, très peu ont posé des gestes dans ce sens, par exemple en utilisant les outils proposés avec leurs patients ou tout au moins en se créant un cartable de ces outils afin de les utiliser avec leurs prochains patients. Cette observation confirme que l'intention ne mène pas forcément à l'action. Les participants ont trouvé qu'il y avait encore plusieurs obstacles qui empêchaient la mise en œuvre de ce qu'ils avaient appris à travers le programme de formation professionnelle. On peut citer les raisons de consultation qui requièrent l'urgence de répondre aux patients plutôt que d'adopter des démarches de PDP; les contraintes d'impression préalables des outils proposés pour pouvoir les utiliser avec leurs patients; et la surcharge de travail qui ne favorise pas l'ajout d'éléments supplémentaires à la pratique de routine. C'est sur la base de ces déterminants de comportements que nous avons pu cibler les éléments essentiels à l'implantation du programme de formation professionnelle de manière à mieux répondre aux besoins des professionnels de santé lorsqu'ils interviennent auprès des aînés présentant des TNC. Ces observations confirment la recommandation de Légaré et coll. [289] selon laquelle les concepteurs d'interventions ciblant les professionnels de santé devraient se baser sur la TCP ou autre théorie sociocognitive pour développer des programmes de développement professionnel continu capable de contribuer au changement de comportement de ceux-ci.

Les barrières pour implanter des activités de développement professionnel continu en PDP sont assez similaires aux barrières liées à son adoption avec comme chef de file, le problème du manque de temps. Les professionnels de santé ont rapporté une forte intention à l'adoption de la PDP et à l'utilisation des outils conçus à l'issue de nos travaux dans leur pratique clinique. Toutefois, plusieurs participants, bien qu'intéressés à compléter le programme de formation professionnelle, ne l'ont pas fait. Selon nos attentes, en proposant un programme de formation professionnelle en ligne qui soit flexible et accessible, le problème du manque de temps, préalablement rapporté comme étant la barrière principale à l'adoption de la PDP [173], serait en partie résolu puisqu'à cause de sa flexibilité cette formation pourrait se faire pendant les heures de pause. Pourtant, à l'issue de nos analyses, il s'agissait de la raison la plus évoquée pour expliquer la non-complétion du programme. Selon les participants, en dehors de sa flexibilité, le programme de formation professionnelle aurait pu s'intégrer dans leur horaire pour faciliter sa complétion. Toutefois, la question qui se pose est comment les professionnels de la santé comme par exemple les médecins, qui ont l'obligation de déclarer au moins 25 heures d'activités de développement professionnel continu par an, s'arrangent-ils pour respecter cette obligation [436].

Il ressort que dans un contexte où il n'est pas facile de combiner les exigences du travail à ceux de la famille, les professionnels de santé ont généralement besoin, au-delà de simples crédits de formation professionnelle,

de la détermination et d'une motivation supplémentaire ou particulière pour participer aux formations en contexte de développement professionnel continu et faciliter ainsi le succès de ces activités. Ces déterminants deviennent encore plus pertinents pour un programme de formation professionnelle axé sur l'adoption de PDP qui en soi, est un concept dont l'application est déjà généralement perçue, par ceux-ci, comme une chose supplémentaire à intégrer dans leur pratique [169,175]. En dépit de tout, il est à noter que dans le cas précis de cette thèse, la participation aux activités de formation s'est faite à l'intérieur d'une démarche de recherche clinique avec des contraintes de délais imposés aux participants, et ceci dans une période où les attentes liées aux prestations cliniques étaient revues à la hausse au Québec. En effet, suite à l'adoption d'une réforme de l'organisation et de l'administration des services sociaux et de santé via le projet de loi N°10, la charge de travail des professionnels de santé a substantiellement augmenté [437]. Il est donc fort probable que cette situation ait pu accentuer le manque de temps.

Pour faciliter l'implantation du programme de formation professionnelle, nous avons proposé, entre autres, que : 1) les formations soient davantage raccourcies et intégrées aux horaires de travail; 2) les barrières mentionnées au cours du programme de formation professionnelle soient diffusées au moyen de présentations et d'ateliers reconnus, en collaboration avec des décideurs et gestionnaires du système de santé et services sociaux; et 3) la diffusion des outils se fasse convenablement, en les rendant disponibles dans les cliniques, les instituts de santé, les bibliothèques et autres lieux publics. Aussi, au-delà de l'accès au programme formation professionnelle pour soutenir la PDP, les professionnels de santé devraient bénéficier d'un soutien continu de champions ou d'experts pour faciliter l'appropriation des nouvelles pratiques. Tout ceci ne pourrait se faire sans une implication active des structures organisationnelles et politico-administratives. Le rôle incontournable et les responsabilités du système organisationnel ont été également soulignés par Elwyn et coll. [163]. Ces auteurs ont suggéré que pour une meilleure implantation de la PDP, les barrières et facilitants devraient être considérés à tous les niveaux, à savoir celui des patients, des professionnels de santé et des systèmes de santé. Pour ces auteurs, il serait important de réfléchir à des politiques d'intégration collective de la PDP dans la pratique en contexte clinique plutôt que de continuer à centrer le débat sur des composantes individuelles comme c'est le cas pour la plupart des interventions sur la PDP [163].

## **Enjeux de la recherche pour améliorer la pratique professionnelle auprès des aînés présentant des troubles neurocognitifs et leurs proches aidants**

La recherche pour intervenir auprès des aînés présentant des TNC et leurs proches aidants présente plusieurs défis qui émanent quasiment tous de la complexité des TNC. Les défis observés dans le cadre des travaux de cette thèse sont essentiellement ceux de recrutement et de collecte de données qui sont en partie dus au contexte de l'étude et à l'organisation des services.

Dans un premier temps, les TNC en eux-mêmes affectent le recrutement des patients surtout lorsque celui-ci dépend en partie des professionnels de santé. Au départ, notre ambition pour cette thèse était d'évaluer l'impact du programme de formation professionnelle conçu sur la pratique des professionnels et sur l'autonomie des aînés présentant des TNC et leurs proches aidants. Mais le problème majeur a été tout d'abord le faible taux de participation et de rétention des professionnels de santé qui étaient supposés être les personnes pivots pour faciliter le recrutement des patients et leurs proches aidants. Ensuite, parmi les professionnels de santé qui avaient accepté de participer à l'étude, plusieurs n'ont pas réussi à nous proposer des patients et proches aidants pour que nous puissions les recruter. Ce faible taux de participation nous a alors conduits à abandonner cet objectif [438]. Il se peut que les professionnels de santé aient tendance à protéger les patients, car ils les trouvent vulnérables pour participer à des projets de recherche à cause du caractère neurodégénératif des affections et l'épuisement du proche aidant. Pour remplacer cette étude prévue d'évaluation des impacts du programme de formation professionnelle sur la pratique professionnelle et sur l'autonomisation des aînés, nous avons conduit une étude d'implantation de la formation auprès des professionnels de santé (chapitre 6 de cette thèse). Pour ce qui concerne le faible taux de participation des professionnels de santé, il faut noter qu'il s'agit d'un problème courant rencontré par les chercheurs. Plusieurs études avaient déjà rapporté de faibles taux de participation et de rétention des professionnels de santé dans des recherches en général et les résultats de cette thèse ne viennent que soutenir ces observations préalables [439–442]. Mais au-delà de ces observations, nous avons cherché à comprendre les raisons qui expliquent ces faibles taux de participation et proposé des stratégies qu'il conviendrait de tester. La plupart de ces stratégies interpellent l'ensemble du système organisationnel pour faciliter la participation des professionnels de santé aux programmes de formation. Ce constat rejoint celui de Kroezen et coll. [442] selon lequel les interventions soutenues par un engagement politique et exécutif bénéficient d'une base de soutien solide favorisant une participation active des professionnels de santé. Certains participants avaient mentionné, au cours de nos travaux, le manque de reconnaissance officielle de l'employeur qui aurait été un aspect déterminant dans la participation à l'évaluation du programme de formation professionnelle, ce qui rejoint en partie l'observation de Kroezen et coll. [442].

Ensuite, les objectifs de recherche peuvent également influencer la participation et la rétention des professionnels de santé. Dans le cadre de cette thèse, les professionnels de santé ont été évalués par rapport à leurs connaissances sur la PDP avant et après la complétion du programme de formation offert. Il se peut donc que certains participants soient réticents à l'idée d'être jugés sur leur manière d'intervenir auprès de leurs patients, principalement cette clientèle particulière avec laquelle l'adoption de la PDP ne semble pas évidente. Nous avons également remarqué l'existence d'un effet d'entraînement lors du recrutement des participants, qui se manifeste par le fait que la décision de participation de certains professionnels de santé dépende de celle de leurs collègues. Bien que cette situation ne soit pas formellement observée / rapportée au

cours des collectes de données, il se peut qu'elle ait pu contribuer également au faible taux de participation et de rétention.

Un autre enjeu lié aux objectifs de recherche est la conception d'outils, des Boîtes à décision pour la clientèle d'aînés présentant des TNC, leurs proches aidants et leurs professionnels de santé. Cela peut constituer un véritable défi lorsque l'accès à des données basées sur des preuves est difficile pour les thématiques abordées. Lors de nos travaux pour la recension des écrits, pour concevoir les Boîtes à décision, nous avons été confrontés à une telle situation, notamment pour l'une des thématiques abordées qui concernait les mandats en prévision de l'inaptitude chez les aînés présentant des TNC [443]. Dans ce cas particulier où il manque des preuves dans la littérature pour soutenir les données sur les avantages et inconvénients des options, il a fallu donc se référer aux documents institutionnels, aux expériences des experts incluant les professionnels et la proche aidante partenaire. Dans ces conditions, l'identification des variations contextuelles et l'utilisation de données qualitatives émanant principalement de sources de données spécifiques et de savoirs expérientiels ont été d'une importance capitale, telle que souligné par certains auteurs [444,445].

Sur le plan organisationnel, l'une des difficultés associées à la participation et à la rétention des professionnels de santé était que la plupart des professionnels de santé, surtout ceux œuvrant dans les centres de services de soutien à domicile n'ont pas un poste fixe d'intervention et ne sont donc pas permanents au sein des équipes (le jargon « équipe volante » est utilisé pour qualifier ce groupe de professionnels). Dans ces conditions, il est difficile pour les professionnels des « équipes volantes » d'intégrer une étude de recherche au-delà d'une certaine période, surtout si elle vise une clientèle précise auprès de qui ces derniers ne vont peut-être probablement plus intervenir après leur affectation dans un autre service. Des difficultés similaires, dans les cas de recherches visant la clientèle présentant des TNC, ont été documentées dans la littérature, particulièrement pour la recherche psychosociale qui exige en général, la participation des trois parties concernées, à savoir les patients, les proches aidants et les professionnels de santé [446,447]. Ces exigences entraînent plusieurs paramètres individuels, organisationnels et socioculturels qui viennent complexifier le recrutement des participants.

Un autre aspect non moins important qui s'applique plus précisément au suivi des personnes présentant des TNC en soins et services de première ligne est que cette clientèle soit suivie autant dans les cliniques de médecine familiale, les services de soutien à domicile que dans les centres d'hébergement pour personnes en perte d'autonomie. Dans le cadre de notre projet, nous avons eu la chance de côtoyer les deux milieux d'interventions et avons remarqué que comparativement aux cliniques, les professionnels de santé intervenant dans les centres d'hébergement ou de soutien à domicile font face à des clientèles d'aînés présentant de TNC qui n'ont pas reçu de diagnostic formel, mais qui présentent des symptômes comportementaux et

psychologiques de la démence. Il est donc important que les programmes de formation dont le but est d'améliorer les pratiques des professionnels de santé qui interviennent auprès des aînés présentant des TNC visent aussi et surtout les professionnels en soins et soutien à domicile dans la mesure où ces professionnels font de plus en plus face à l'augmentation d'une telle clientèle [448,449]. Ces remarques nous amènent à être du même avis que Bartlett et coll. [446], qui ont conclu les chercheurs qui prévoient réaliser des études d'intervention dans ce domaine devraient au préalable travailler en étroite collaboration avec les professionnels de santé impliqués, pour mieux comprendre leur structure organisationnelle et les moyens pouvant être mis en œuvre pour faciliter leur participation à la recherche, afin de mieux planifier les méthodes de recrutement et de collectes de données qui seraient les plus adéquates. Selon Field et coll. [447], les expériences de recrutement devraient aussi être diffusées pour informer la planification et la mise en œuvre de futures études de recherche.

De tout ce qui précède, il ressort que des études sur les stratégies pour optimiser la participation et la rétention des professionnels de santé dans des projets de recherches sont encore nécessaires surtout dans le contexte de PDP qui représente un domaine en plein essor.

## **Limites de la thèse**

Cette thèse présente quelques limites qu'il convient de souligner.

Premièrement, nous n'avons pas pu tester le programme de formation professionnelle en PDP à travers un devis d'étude tel qu'un essai contrôlé, parce que nous n'avons pas réussi à recruter des aînés présentant des TNC tel que prévu dans le protocole de l'étude originale publiée [438]. Des études supplémentaires de devis plus robuste sont nécessaires pour évaluer l'impact du programme du programme sur la qualité de soins offerts aux patients et sur l'adoption de la PDP par les professionnels de santé.

La deuxième limite de cette thèse découle du fait que les portées quantitatives sont essentiellement descriptives et basées sur des tailles d'échantillon relativement faibles, ce qui limite les possibilités d'analyses et ne permet pas d'explorer des associations claires entre les variables étudiées. Toutefois, les estimés calculés étaient assez précis ce qui montre que les résultats obtenus sont vraisemblables. Le nombre restreint de participants limite aussi la portée des analyses qualitatives, principalement pour l'étude rapportée au chapitre 6 où certains des participants aux entrevues, n'avaient pas plusieurs éléments de réponse à apporter sur les facteurs ayant influencé leur participation. Cette situation, en plus de la faible puissance statistique pour les analyses quantitatives, peut donc limiter la généralisabilité des résultats. Toutefois, nous avons pu avoir une saturation au niveau des données qualitatives ce qui augmente la probabilité que la majeure partie

des éléments de réponse aux questionnaires aient été mentionnés par les participants. Toutefois, il se peut que cette saturation soit également due à la faible taille d'échantillon.

Troisièmement, nous n'avons pas évalué si la méthode de synthèse accélérée proposée pour concevoir le programme de formation professionnelle permettait de recenser la majorité des études pertinentes existantes. Toutefois, toutes nos démarches ont été rapportées de façon transparente. Aussi, il se peut que les barrières et facilitateurs à la complétion du programme de formation professionnelle proposé, sur lesquels sont basés les stratégies en vue d'une implantation plus efficace ne soient pas exhaustifs, puisque l'étude n'a pas été prévue pour offrir de telle recommandation et qu'il aurait fallu ajouter un panel d'experts pour offrir des recommandations plus robustes.

Pour finir, les discussions en contexte de PDP impliquent autant les professionnels de santé que les patients et leurs proches aidants. Aussi bien l'une ou l'autre de ces deux parties peut donc initier ce genre de discussion. Dans le cadre de nos travaux, nous avons proposé un programme de formation professionnelle qui inclut un tutoriel sur la PDP destiné uniquement aux professionnels de santé et des sommaires de données probantes destinés autant aux professionnels de santé qu'aux patients et leurs proches aidants. Il serait intéressant de concevoir et d'étudier l'efficacité d'un tutoriel de formation sur la PDP adressé aussi aux patients et aux proches aidants pour les informer sur l'utilisation efficace des outils et aussi sur la manière d'initier un processus de PDP avec leurs professionnels de santé. Toutefois, il convient de signaler que le but visé était d'outiller essentiellement les professionnels de santé pour les aider à adopter la PDP avec les patients et leurs proches aidants. Les Boîtes à décision pour les patients étaient donc plus pertinentes dans le cadre de ce projet puisque ce sont les professionnels de santé qui sont appelés à les remettre aux patients au cours de la consultation ce qui ne serait pas le cas pour un tutoriel de formation directement adressé aux patients et leurs proches aidants.

## **Contributions à l'avancement des connaissances**

Cette thèse contribue à plusieurs égards à l'avancement des connaissances dans le domaine de la prise de décision partagée et la formation continue des professionnels de la santé.

D'abord sur le plan de la recherche, la présente thèse vient proposer une démarche de synthèse accélérée de littérature pour la conception d'outils facilitant la PDP, dont nous avons dressé le portrait méthodologique et d'exécution en décrivant les démarches et les ressources nécessaires pour permettre aux développeurs d'outils dans ce domaine de pouvoir la reproduire et l'adapter aisément à toute thématique visée. Il s'agit d'une méthode qui vient apporter une solution pratique aux longs délais et aux coûts élevés associés à la conception de ces outils, lorsqu'on utilise des méthodes de revues systématiques habituelles. De plus, elle permet d'avoir

des résultats plus succincts présentant l'avantage d'être plus facilement rapportés via des supports attrayants. Les démarches d'optimisation du programme de formation professionnelle pour faciliter l'adoption de la PDP par les professionnels de santé, à travers un processus centré sur l'utilisateur associé à des théories de changement de comportements, apportent également une contribution pour les chercheurs dans ce domaine, en proposant une démarche qui respecte les normes de développement d'outils. Ces approches de développement des interventions en PDP proposées pourraient ainsi contribuer à la science de l'implantation à travers des interventions reproductibles qui illustrent les principes et les processus sous-jacents. Aussi, à l'issue de cette thèse, plusieurs stratégies basées sur les barrières et les facilitants à l'adoption du programme de formation professionnelle ont été proposées. Ces stratégies pourront alimenter des recherches futures d'implantation de programme de formation professionnelle dans ce contexte.

Sur le plan de l'amélioration des pratiques cliniques, la mise sur pied d'un programme de formation professionnelle en PDP peut permettre aux professionnels de santé de toute catégorie de participer au développement professionnel continu. Les Boîtes à décision en tant que composante de ce programme de formation professionnelle accessible gratuitement sur un site web public, peuvent être facilement utilisées et diffusées dans des cliniques et autres centres d'intérêt pour les TNC, ce qui favorisera l'accès aux informations présentées au public en général et à la clientèle cible en particulier avec la possibilité d'être exportées partout dans le monde.

Enfin sur le plan de l'implantation des stratégies qui émanent des décideurs, les travaux de cette thèse s'intègrent particulièrement à l'initiative ministérielle sur la maladie d'Alzheimer et autres TNC majeurs ou plan Alzheimer, qui prônent l'adoption de meilleures pratiques cliniques et organisationnelles dans le suivi des personnes avec des TNC. Plus spécifiquement, le programme de formation professionnelle mis à disposition des professionnels de santé vient en complément aux outils d'aide à la pratique mis sur pieds dans le cadre de ce plan, en apportant des éléments et outils concrets pour mettre en pratique les méthodes de communication de la PDP recommandées dans les guides de pratiques cliniques. Il fournit des outils abordant des thèmes cliniques, dont l'acquisition des informations nécessaires basées sur des preuves et pouvant alimenter une discussion avec la clientèle, n'était pas évident pour les professionnels de santé.

## **Perspectives futures de la thèse**

Les résultats issus de cette thèse contribuent aux domaines qui couvrent l'identification et la validation de méthodes standards de développement et d'implantation d'interventions en PDP. Plus spécifiquement, les méthodes des synthèses accélérées de littérature et de l'approche centrée sur l'utilisateur associé à des théories de changement de comportement décrites pourront être systématisées pour le développement de programmes de formation professionnelle. Ces méthodes devraient donc être testées dans plusieurs autres

études d'intervention, ce qui pourrait conduire à leur validation sur plusieurs populations d'étude. Une analyse plus poussée mettant en valeur les rapports coûts/efficacité pourra aussi être envisageable pour mieux informer les futurs développeurs et pour faciliter un processus de mise à l'échelle effective [450].

Des recherches futures devraient également inclure des analyses plus poussées des stratégies de mise en œuvre identifiées et leur application, surtout dans un premier temps, dans des milieux cliniques présentant un intérêt élevé à l'adoption de la PDP afin d'étudier leurs effets. Ces analyses nécessiteraient des études basées sur des suivis en temps réels sur des périodes plus ou moins longues permettant de dégager des effets à court, à moyen et à long terme. Ceci pourrait être une solution importante à l'identification des interventions les plus efficaces pour promouvoir l'adoption de la PDP et l'utilisation effective des outils la facilitant. Les stratégies de recrutement et de rétention des professionnels de santé, identifiées au cours de ces travaux devraient être testées et évaluées pour identifier celles qui sont les plus prometteuses et efficaces pour améliorer la participation des professionnels aux programmes de formation en PDP. La conception de programmes de formation professionnelle comportant des modules très brefs, à réaliser en deux à cinq minutes, devrait aussi être envisagée, particulièrement pour favoriser l'adoption de la PDP avec la clientèle présentant des TNC, qui semblent être encore à l'étape embryonnaire.

Enfin, la PDP est un processus pouvant être enclenché autant par le professionnel de santé que par le patient et son proche aidant. Il serait nécessaire qu'un programme de formation soit conçu pour les patients et leurs proches aidants afin de les aider dans ce processus.



## Conclusion

Cette thèse a permis de décrire une démarche méthodologique pour concevoir, de façon optimale, un programme de formation professionnelle pour soutenir la PDP avec les aînés présentant des TNC et leurs proches aidants. Cette démarche intègre l'utilisation d'une revue accélérée de littérature et une approche centrée sur l'utilisateur associée à des théories de changement de comportement pour favoriser un processus de développement plus rapide et prenant compte des besoins des utilisateurs. Cette thèse a également permis de mettre en évidence les facteurs pouvant influencer l'implantation de ce programme et de proposer quelques stratégies pour mieux gérer ces facteurs. Il ressort de ces travaux, qu'il est important pour optimiser le développement d'un programme de formation professionnelle en PDP et faciliter son implantation, de tenir non seulement compte des besoins des parties prenantes, mais aussi de plusieurs facteurs comportementaux et organisationnels, ceci, même si les professionnels de santé ont une forte intention d'adopter la PDP dans leur pratique quotidienne.

Les manières de concevoir des programmes de formation professionnelle qui répondent aux besoins et aux exigences des parties prenantes dans l'adoption de la PDP ne sont pas clairement élaborées, encore moins lorsqu'il s'agit d'adopter la PDP avec les aînés présentant des TNC et leurs proches aidants. Cette thèse vient répondre à ces insuffisances en proposant des démarches méthodologiques structurées et explicites pour la conception d'un programme de formation professionnelle dans ce contexte et des stratégies pour son implantation. Les résultats de cette thèse seront d'une grande utilité méthodologique pour les intervenants en recherche dans le domaine d'intervention en PDP, principalement aux concepteurs d'outils ou de programme de formation professionnelle pour l'implantation de la PDP. Il serait donc important que les démarches concrètes proposées pour le développement du programme de formation professionnelle soient étudiées par d'autres chercheurs du domaine pour ultimement les systématiser. Pour ce faire, nous proposons que : 1) les stratégies pour faciliter les recrutements et améliorer les taux de rétention dans les études soient mieux investiguées surtout pour les études visant à améliorer l'adoption de la PDP par les professionnels de santé avec les aînés présentant des TNC et leurs proches aidants; 2) les développements de programmes de formations soient axés sur les besoins des parties prenantes; 3) les programmes de formations soient pertinents aux différentes expertises et expériences professionnelles, pour servir en contexte de multidisciplinarité et d'interventions interprofessionnelles; 4) les démarches de développement centré sur les utilisateurs pour développer les interventions en PDP intègrent des théories de changement de comportement, afin de baser les produits finaux sur la convivialité et les déterminants d'adoption de comportement pour optimiser leur applicabilité et 5) les stratégies d'implantation identifiées dans le cadre des travaux de cette thèse soient testées et évaluées en incluant des analyses basées sur des rapports coût / efficacité pour mieux informer les chercheurs qui voudront concevoir des programmes de formation semblables.

## Bibliographie

1. Bergman H, Arcand M, Bureau C, Chertkow H, Ducharme F, Joanne Y. Relever le défi de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées: une vision centrée sur la personne, l'humanisme et l'excellence—Rapport du comité d'experts en vue de l'élaboration d'un plan d'action pour la maladie d'Alzheimer.[Meeting the challeng. 2009.
2. Black BS, Johnston D, Rabins P V, Morrison A, Lyketsos C, Samus QM. Unmet needs of community-residing persons with dementia and their informal caregivers: Findings from the maximizing independence at home study. *J Am Geriatr Soc.* 2013;61:2087–95.
3. Chambers LW, Bancej C, McDowell I. Prevalence and Monetary Costs of Dementia in Canada. Alzheimer Society of Canada; 2016.
4. Lindbergh CA, Dishman RK, Miller LS. Functional Disability in Mild Cognitive Impairment: A Systematic Review and Meta-Analysis. *Neuropsychol Rev* [Internet]. 2016;26:129–59. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27393566>
5. Grossberg GT, Christensen DD, Griffith PA, Kerwin DR, Hunt G, Hall EJ. The art of sharing the diagnosis and management of Alzheimer's disease with patients and caregivers: recommendations of an expert consensus panel. *Prim Care Companion J Clin Psychiatry* [Internet]. 2010;12:PCC 09cs00833. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20582302>
6. Piers R, Albers G, Gilissen J, De Lepeleire J, Steyaert J, Van Mechelen W, et al. Advance care planning in dementia: recommendations for healthcare professionals. *BMC Palliat Care* [Internet]. 2018;17:88. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29933758>
7. Moore A, Frank C, Chambers LW. Role of the family physician in dementia care. *Can Fam Physician.* 2018;64:717–9.
8. Mitchell G, Agnelli J. Person-centred care for people with dementia: Kitwood reconsidered. *Nurs Stand.* 2015;30.
9. Groen-van de Ven L, Smits C, Oldewarris K, Span M, Jukema J, Eefsting J, et al. Decision Trajectories in Dementia Care Networks: Decisions and Related Key Events. *Res Aging* [Internet]. 2016; Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27401681>
10. Kitwood T. Dementia reconsidered: the person comes first. *Adult Lives A Life Course Perspect.* 2011;89.
11. Charles C, Gafni A, Whelan T. Decision-making in the physician-patient encounter: revisiting the shared treatment decision-making model. *Soc Sci Med* [Internet]. 1999;49:651–61. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/10452420>
12. Canadian Home Care Association. Informing the national strategy for alzheimer's disease and other dementias [Internet]. 2018. Available from: <http://www.cdnhomecare.ca/media.php?mid=5104>
13. Mansfield E, Noble N, Sanson-Fisher R, Mazza D, Bryant J. Primary Care Physicians' Perceived Barriers to Optimal Dementia Care: A Systematic Review. *Gerontologist* [Internet]. 2018; Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29939234>
14. Frank C, Feldman S, Schulz M. Ressources pour les personnes atteintes de démence: La Société

Alzheimer et au-delà. *Can Fam Physician*. 2011;57:e460–4.

15. Elwyn G, Edwards A, Kinnersley P, Grol R. Shared decision making and the concept of equipoise: the competences of involving patients in healthcare choices. *Br J Gen Pr [Internet]*. 2000;50:892–9. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11141876>

16. Makoul G, Arntson P, Schofield T. Health promotion in primary care: Physician-patient communication and decision making about prescription medications. *Soc Sci Med*. 1995;41:1241–54.

17. Murray MA, Fiset V, O'Connor B. Learning needs of nurses at a residential hospice. *J Hosp Palliat Nurs*. 2004;6:108–16.

18. Elwyn G, O'Connor A, Stacey D, O'Connor A, Stacey D, Volk R, et al. Developing a quality criteria framework for patient decision aids: online international Delphi consensus process. *BMJ [Internet]*. 2006/08/16. 2006;333:417. Available from: [http://www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/query.fcgi?cmd=Retrieve&db=PubMed&dopt=Citation&list\\_uids=16908462](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/query.fcgi?cmd=Retrieve&db=PubMed&dopt=Citation&list_uids=16908462)

19. Legare F, Stacey D, Turcotte S, Cossi MJ, Kryworuchko J, Graham ID, et al. Interventions for improving the adoption of shared decision making by healthcare professionals. *Cochrane Database Syst Rev [Internet]*. 2014;CD006732. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25222632>

20. Dua T, Seeher KM, Sivananthan S, Chowdhary N, Pot AM, Saxena S. World Health Organization's Global Action Plan on the Public Health Response To Dementia 2017-2025. *Alzheimer's Dement*. 2017;13:P1450–1.

21. Thies W, Bleiler L. 2011 Alzheimer's disease facts and figures. *Alzheimer's Dement*. 2011;7:208–44.

22. Cacabelos R, Takeda M, Winblad B. The glutamatergic system and neurodegeneration in dementia: preventive strategies in Alzheimer's disease. *Int J Geriatr Psychiatry*. 1999;14:3–47.

23. Wortmann M. Dementia: a global health priority-highlights from an ADI and World Health Organization report. *Alzheimers Res Ther*. 2012;4:40.

24. Frank EM. Effect of Alzheimer's disease on communication function. *J S C Med Assoc [Internet]*. 1994;90:417–23. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/7967534>

25. Sucher NJ, Awobuluyi M, Choi Y-B, Lipton SA. NMDA receptors: from genes to channels. *Trends Pharmacol Sci*. 1996;17:348–55.

26. Sachs-Ericsson N, Blazer DG. The new DSM-5 diagnosis of mild neurocognitive disorder and its relation to research in mild cognitive impairment. *Aging Ment Heal [Internet]*. 2015;19:2–12. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24914889>

27. Dominguez-Chavez CJ, Murrock CJ, Salazar-Gonzalez BC. Mild cognitive impairment: A concept analysis. *Nurs Forum [Internet]*. 2018; Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/30261109>

28. Association Alzheimer's. 2018 Alzheimer's disease facts and figures. *Alzheimer's Dement*. 2018;14:367–429.

29. Feldman HH, Jacova C, Robillard A, Garcia A, Chow T, Borrie M, et al. Diagnosis and treatment of dementia: 2. Diagnosis. *Can Med Assoc J*. 2008;178:825–36.

30. Dubois B, Beato R, Kalafat M. Avant la démence..., ou les limites du concept de trouble cognitif léger

(MCI: mild cognitive impairment). *médecine/sciences*. 2002;18:775–9.

31. Petersen RC. Mild cognitive impairment: transition between aging and Alzheimer's disease. *Neurologia*. 2000;15:93–101.

32. Gauthier-Kemper A, Weissmann C, Golovyashkina N, Sebö-Lemke Z, Drewes G, Gerke V, et al. The frontotemporal dementia mutation R406W blocks tau's interaction with the membrane in an annexin A2-dependent manner. *J Cell Biol*. 2011;192:647–61.

33. Albert MS, DeKosky ST, Dickson D, Dubois B, Feldman HH, Fox NC, et al. The diagnosis of mild cognitive impairment due to Alzheimer's disease: recommendations from the National Institute on Aging-Alzheimer's Association workgroups on diagnostic guidelines for Alzheimer's disease. *Alzheimer's Dement*. 2011;7:270–9.

34. Belleville S, Fouquet C, Hudon C, Zomahoun HTV, Croteau J. Neuropsychological Measures that Predict Progression from Mild Cognitive Impairment to Alzheimer's type dementia in Older Adults: a Systematic Review and Meta-Analysis. *Neuropsychol Rev*. 2017;27:328–53.

35. Caroline C, et Robitaille G. Repérage et processus menant au diagnostic de la maladie d'Alzheimer et d'autres troubles neurocognitifs. Rapport d'évaluation des technologies de la santé. Institut National d'excellence en Santé et en services sociaux.; 2015.

36. Prince M, Bryce R, Albanese E, Wimo A, Ribeiro W, Ferri CP. The global prevalence of dementia: a systematic review and metaanalysis. *Alzheimers Dement [Internet]*. 2013;9:63-75 e2. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23305823>

37. Wimo A, Winblad B, Jönsson L. An estimate of the total worldwide societal costs of dementia in 2005. *Alzheimer's Dement*. 2007;3:81–91.

38. Guillemette A. Surveillance de la maladie d'Alzheimer et des autres troubles neurocognitifs majeurs dans Lanaudière. Incidence et prévalence en 2014-2015 et évolution depuis 2010-2011. Joliette, Centre intégré de santé et de services sociaux de Lanaudière, Direction de santé publique, Service de surveillance, recherche et évaluation, septembre 8 pages.; 2017.

39. Butler M, Nelson VA, Davila H, Ratner E, Fink HA, Hemmy LS, et al. Over-the-counter supplement interventions to prevent cognitive decline, mild cognitive impairment, and clinical Alzheimer-type dementia. *Ann Intern Med*. 2018;168:52–62.

40. Livingston G, Sommerlad A, Orgeta V, Costafreda SG, Huntley J, Ames D, et al. Dementia prevention, intervention, and care. *Lancet*. 2017;390:2673–734.

41. Shea Y-F, DeKosky ST. Preventing Cognitive Decline and Dementia. *Cogn. Chang. Aging Brain*. National Academies Press; 2019.

42. Wortmann M. World Alzheimer report 2014: dementia and risk reduction. *Alzheimer's Dement J Alzheimer's Assoc*. 2015;11:P837.

43. El Kadmiri N, Hamzi K, El Moutawakil B, Slassi I, Nadifi S. Les aspects génétiques de la maladie d'Alzheimer (Revue). *Pathol Biol*. 2013;61:228–38.

44. Baumgart M, Snyder HM, Carrillo MC, Fazio S, Kim H, Johns H. Summary of the evidence on modifiable risk factors for cognitive decline and dementia: a population-based perspective. *Alzheimer's Dement*. 2015;11:718–26.

45. Wilson RS, Scherr PA, Schneider JA, Tang Y, Bennett DA. Relation of cognitive activity to risk of developing Alzheimer disease. *Neurology* [Internet]. 2007;69:1911–20. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17596582>
46. Hakim A. Préservez votre vitalité mentale : 7 règles pour prévenir la démence. Éditions l'Homme, 240 p. 2016.
47. Rubinstein E, Duggan C, Van Landingham B, Thompson D, Warburton W. A call to action: the global response to dementia through policy innovation. *World Innov Summit Heal*. 2015;
48. Finkel SI, e Silva JC, Cohen GD, Miller S, Sartorius N. Behavioral and psychological symptoms of dementia: A consensus statement on current knowledge and implications for research and treatment. *Am J Geriatr Psychiatry*. 1998;6:97–100.
49. Savva GM, Zaccai J, Matthews FE, Davidson JE, McKeith I, Brayne C. Prevalence, correlates and course of behavioural and psychological symptoms of dementia in the population. *Br J Psychiatry*. 2009;194:212–9.
50. Kales HC, Gitlin LN, Lyketsos CG. Management of neuropsychiatric symptoms of dementia in clinical settings: Recommendations from a multidisciplinary expert panel. *J Am Geriatr Soc*. 2014;62:762–9.
51. Watson J. Is it possible to live well with dementia? *Dement* [Internet]. 2016;15:4–5. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26589534>
52. Voyer P. Comment transformer un CHSLD en un centre Alzheimer?: guide de transformation. Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la Capitale ...; 2020.
53. Voyer MP, Bruneau DM. Les symptômes comportementaux et psychologiques de la démence. *La Rev Can la Mal d'Alzheimer autres démence*. 2015;12:4–7.
54. Trudel, Jean-François; Dieleman, Linda; Senécal, Line; Bonin Claire; Brien, Hélène; Thibault J. SYMPTÔMES COMPORTEMENTAUX ET PSYCHOLOGIQUES LIÉS À LA DÉMENCE (SCPD) EN SOINS DE LONGUE DURÉE [Internet]. 2013. Available from: [http://www.csss-iugs.ca/c3s/data/files/Cadre\\_reference\\_SCPD\\_SLD\\_Novembre\\_2013.pdf](http://www.csss-iugs.ca/c3s/data/files/Cadre_reference_SCPD_SLD_Novembre_2013.pdf)
55. Morrisby C, Joosten A, Ciccarelli M. Do services meet the needs of people with dementia and carers living in the community? A scoping review of the international literature. *Int Psychogeriatrics* [Internet]. 2018;30:5–14. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28784193>
56. Vallee A, Vallee JN. Experience for caregivers of dependent elderly persons with dementia. *Geriatr Psychol Neuropsychiatr Vieil* [Internet]. 2017;15:138–44. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28625933>
57. Brooks D, Australia A. Caring for someone with dementia: The economic, social, and health impacts of caring and evidence based supports for carers. *Talk about Alzheimer's Across Aust* [Internet]. 2015;20. Available from: <https://fightdementia.org.au/sites/default/files/NATIONAL/documents/Alzheimers-Australia-Numbered-Publication-42.pdf>
58. Wong SL, Gilmour H, Ramage-Morin PL. Alzheimer's disease and other dementias in Canada. *Statistics Canada*; 2016.
59. Gruffydd E, Randle J. Alzheimer's disease and the psychosocial burden for caregivers. *Community Pr* [Internet]. 2006;79:15–8. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16435497>

60. Lou Q, Liu S, Huo YR, Liu M, Liu S, Ji Y. Comprehensive analysis of patient and caregiver predictors for caregiver burden, anxiety and depression in Alzheimer's disease. *J Clin Nurs* [Internet]. 2015;24:2668–78. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26108739>
61. Richardson TJ, Lee SJ, Berg-Weger M, Grossberg GT. Caregiver health: health of caregivers of Alzheimer's and other dementia patients. *Curr Psychiatry Rep* [Internet]. 2013;15:367. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23712718>
62. Joling KJ, van Marwijk HW, Veldhuijzen AE, van der Horst HE, Scheltens P, Smit F, et al. The two-year incidence of depression and anxiety disorders in spousal caregivers of persons with dementia: who is at the greatest risk? *Am J Geriatr Psychiatry* [Internet]. 2015;23:293–303. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24935785>
63. Ory MG, Hoffman 3rd RR, Yee JL, Tennstedt S, Schulz R. Prevalence and impact of caregiving: a detailed comparison between dementia and nondementia caregivers. *Gerontologist* [Internet]. 1999;39:177–85. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/10224714>
64. Fonareva I, Oken BS. Physiological and functional consequences of caregiving for relatives with dementia. *Int Psychogeriatr* [Internet]. 2014;26:725–47. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24507463>
65. Poirier A, Voyer P, Légaré F, Morin M, Witteman HO, Kröger E, et al. Caring for seniors living with dementia means caring for their caregivers too. *Can J Public Heal*. 2018;108:639.
66. Wimo A, Guerchet M, Ali G-C, Wu Y-T, Prina AM, Winblad B, et al. The worldwide costs of dementia 2015 and comparisons with 2010. *Alzheimer's Dement*. 2017;13:1–7.
67. Dudgeon S. Rising tide: the impact of dementia on Canadian society: a study. Alzheimer Society of Canada; 2010.
68. Deb A, Thornton JD, Sambamoorthi U, Innes K. Direct and indirect cost of managing alzheimer's disease and related dementias in the United States. *Expert Rev Pharmacoeconomics Outcomes Res* [Internet]. 2017/03/30. 2017;17:189–202. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28351177>
69. Wimo A, Jonsson L, Bond J, Prince M, Winblad B, Alzheimer Disease I. The worldwide economic impact of dementia 2010. *Alzheimers Dement* [Internet]. 2013;9:1-11 e3. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23305821>
70. Agence de la santé publique du Canada. Une stratégie sur la DÉMENCE pour le Canada Ensemble, nous y aspirons [Internet]. 2019. Available from: [https://www.canada.ca/content/dam/phac-aspc/images/services/publications/diseases-conditions/dementia-strategy/National Dementia Strategy\\_FRE.pdf](https://www.canada.ca/content/dam/phac-aspc/images/services/publications/diseases-conditions/dementia-strategy/National_Dementia_Strategy_FRE.pdf)
71. Prince M, Guerchet M, Prina M. The epidemiology and impact of dementia: current state and future trends. Geneva World Heal Organ. 2015;
72. van der Roest HG, Meiland FJ, Marocchini R, Comijs HC, Jonker C, Droes RM. Subjective needs of people with dementia: a review of the literature. *Int Psychogeriatr* [Internet]. 2007;19:559–92. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17201993>
73. Small GW, Greenfield S. Current and Future Treatments for Alzheimer Disease. *Am J Geriatr Psychiatry* [Internet]. 2015;23:1101–5. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26614911>

74. Khoury R, Patel K, Gold J, Hinds S, Grossberg GT. Recent Progress in the Pharmacotherapy of Alzheimer's Disease. *Drugs Aging* [Internet]. 2017;34:811–20. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29116600>
75. Weinstock M. Selectivity of cholinesterase inhibition. *CNS Drugs*. 1999;12:307–23.
76. Johnson JW, Kotermanski SE. Mechanism of action of memantine. *Curr Opin Pharmacol*. 2006;6:61–7.
77. Ganjali MR, Aboufazeli F, Riahi S, Dinarvand R, Norouzi P, Ghasemi MH, et al. Memantine potentiometric membrane sensor for memantine pharmaceutical analysis; Computational investigation. *Int J Electrochem Sci*. 2009;4:1138–52.
78. Birks J. Cholinesterase inhibitors for Alzheimer's disease. *Cochrane Database Syst Rev* [Internet]. 2006;CD005593. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16437532>
79. Kim LD, Factora RM. Alzheimer dementia: Starting, stopping drug therapy. *Cleve Clin J Med* [Internet]. 2018;85:209–14. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29522388>
80. Anand A, Patience AA, Sharma N, Khurana N. The present and future of pharmacotherapy of Alzheimer's disease: A comprehensive review. *Eur J Pharmacol* [Internet]. 2017;815:364–75. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28978455>
81. De Conti L, Borroni B, Baralle M. New routes in frontotemporal dementia drug discovery. *Expert Opin Drug Discov* [Internet]. 2017;12:659–71. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28571480>
82. Fettelschoss A, Zabel F, Bachmann MF. Vaccination against Alzheimer disease: an update on future strategies. *Hum Vaccin Immunother* [Internet]. 2014;10:847–51. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24535580>
83. Waite LM. Treatment for Alzheimer's disease: has anything changed? *Aust Prescr*. 2015;38:60.
84. Staedtler A V, Nunez D. Nonpharmacological therapy for the management of neuropsychiatric symptoms of Alzheimer's disease: linking evidence to practice. *Worldviews Evid Based Nurs* [Internet]. 2015;12:108–15. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25809879>
85. Millan-Calenti JC, Lorenzo-Lopez L, Alonso-Bua B, de Labra C, Gonzalez-Abrales I, Maseda A. Optimal nonpharmacological management of agitation in Alzheimer's disease: challenges and solutions. *Clin Interv Aging* [Internet]. 2016;11:175–84. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26955265>
86. Vilela VC, Pacheco RL, Latorraca COC, Pachito D V, Riera R. What do Cochrane systematic reviews say about non-pharmacological interventions for treating cognitive decline and dementia? *Sao Paulo Med J* [Internet]. 2017;135:309–20. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28746664>
87. Abraha I, Rimland JM, Trotta FM, Dell'Aquila G, Cruz-Jentoft A, Petrovic M, et al. Systematic review of systematic reviews of non-pharmacological interventions to treat behavioural disturbances in older patients with dementia. The SENATOR-OnTop series. *BMJ Open* [Internet]. 2017;7:e012759. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28302633>
88. Woods B, O'Philbin L, Farrell EM, Spector AE, Orrell M. Reminiscence therapy for dementia. *Cochrane Database Syst Rev* [Internet]. 2018;3:CD001120. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29493789>

89. Birks JS, Grimley Evans J. Rivastigmine for Alzheimer's disease. *Cochrane Database Syst Rev* [Internet]. 2015;CD001191. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25858345>
90. Breton M-C, Turgeon M, Gosselin C. Traitements pharmacologiques de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées. *Inst. Natl. d'excellence en santé en Serv. sociaux Québec, Qc INESSS*. 2015.
91. Matsunaga S, Kishi T, Iwata N. Memantine monotherapy for Alzheimer's disease: a systematic review and meta-analysis. *PLoS One* [Internet]. 2015;10:e0123289. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25860130>
92. Matsunaga S, Kishi T, Iwata N. Combination therapy with cholinesterase inhibitors and memantine for Alzheimer's disease: a systematic review and meta-analysis. *Int J Neuropsychopharmacol*. 2015;18.
93. Tricco AC, Soobiah C, Berliner S, Ho JM, Ng CH, Ashoor HM, et al. Efficacy and safety of cognitive enhancers for patients with mild cognitive impairment: a systematic review and meta-analysis. *CMAJ* [Internet]. 2013;185:1393–401. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24043661>
94. Callahan CM, Boustani MA, Unverzagt FW, Austrom MG, Damush TM, Perkins AJ, et al. Effectiveness of collaborative care for older adults with Alzheimer disease in primary care: a randomized controlled trial. *JAMA* [Internet]. 2006;295:2148–57. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16684985>
95. Kales HC, Gitlin LN, Lyketsos CG. Assessment and management of behavioral and psychological symptoms of dementia. *BMJ* [Internet]. 2015;350:h369. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25731881>
96. Health Canada. Le système des soins de santé du Canada [Internet]. *Www.Sc-Hc.Gc.Ca*. 2012. Available from: <http://www.hc-sc.gc.ca/hcs-sss/pubs/system-regime/2011-hcs-sss/index-fra.php>
97. Lamarche PA, Beaulieu M-D, Pineault R, Contandriopoulos A-P, Denis J-L, Haggerty J. Sur la voie du changement: Pistes à suivre pour restructurer les services de santé de première ligne au Canada. *Ottawa Fond Can la Rech sur les Serv santé*. 2003;
98. Epping-Jordan JE, Pruitt SD, Bengoa R, Wagner EH. Improving the quality of health care for chronic conditions. *Qual Saf Heal Care* [Internet]. 2004;13:299–305. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/15289634>
99. Moore A, Patterson C, Lee L, Vedel I, Bergman H. Fourth Canadian Consensus Conference on the Diagnosis and Treatment of Dementia: recommendations for family physicians. *Can Fam Physician*. 2014/05/16. 2014;60:433–8.
100. Parmar J, Dobbs B, McKay R, Kirwan C, Cooper T, Marin A, et al. Diagnosis and management of dementia in primary care: exploratory study. *Can Fam Physician* [Internet]. 2014;60:457–65. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24829010>
101. Institut Canadienne d'Information sur la Santé. État de préparation des médecins de famille [Internet]. 2015. Available from: <https://www.cihi.ca/fr/la-demence-au-canada/pleins-feux-sur-les-enjeux-de-la-demence/etat-de-preparation-des-medecins-de-famille>
102. Giguere AMC, Lebel P, Morin M, Proust F, Rodriguez C, Carnovale V, et al. What Do Clinical Supervisors Require to Teach Residents in Family Medicine How to Care for Seniors? *Can J Aging* [Internet]. 2018;1–18. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29310735>



103. World Health Organization and Alzheimer's Disease International. Dementia: a public health priority [Internet]. 2012. p. 102. Available from: <https://extranet.who.int/agefriendlyworld/wp-content/uploads/2014/06/WHO-Dementia-English.pdf>
104. Organisation mondiale de la Santé. Projet de plan mondial d'action de santé publique contre la démence: rapport du Directeur général. Organisation mondiale de la Santé; 2017.
105. WHO. Risk reduction of cognitive decline and dementia: WHO guidelines. Who [Internet]. 2019. Available from: [https://www.who.int/mental\\_health/neurology/dementia/risk\\_reduction\\_gdg\\_meeting/en/](https://www.who.int/mental_health/neurology/dementia/risk_reduction_gdg_meeting/en/)
106. Chow S, Chow R, Wan A, Lam HR, Taylor K, Bonin K, et al. National dementia strategies: what should Canada learn? *Can Geriatr J.* 2018;21:173.
107. Cahill S. WHO's global action plan on the public health response to dementia: some challenges and opportunities. Taylor & Francis; 2020.
108. Godwin B. Hogewey: a 'home from home' in the Netherlands. *J Dement Care.* 2015;23:28–31.
109. Council World Dementia. World Dementia Council Leading the Global Action Against Dementia [Internet]. Available from: <https://worlddementiacouncil.org/our-work/projects>
110. LA SUR. démence. 2019; Available from: [https://www.canada.ca/content/dam/phac-aspc/images/services/publications/diseases-conditions/dementia-strategy/National Dementia Strategy\\_FRE.pdf](https://www.canada.ca/content/dam/phac-aspc/images/services/publications/diseases-conditions/dementia-strategy/National_Dementia_Strategy_FRE.pdf)
111. Académie Canadienne des Sciences de la Santé. Améliorer la qualité de vie et les soins pour les personnes vivant avec la démence et leurs aidants Évaluation de l'académie canadienne des sciences de la santé des soins offerts au canada [Internet]. 2019. Available from: <https://www.caahs-acss.ca/wp-content/uploads/2019/01/Rapport.pdf>
112. Province du Nouveau-Brunswick. Se tenir ensemble : Une stratégie sur le vieillissement pour le Nouveau-Brunswick [Internet]. 2017. Available from: <https://www2.gnb.ca/content/dam/gnb/Departments/sdds/pdf/Seniors/UneStrategieSurLeVieillissementPourLeNB.pdf>
113. Ministry of Health. Dementia care [Internet]. *Nutr. Food Sci.* 2009. Available from: <https://www.health.gov.bc.ca/library/publications/year/2016/bc-dementia-care-guide.pdf>
114. Alberta Health Continuing Care. Alberta Dementia Strategy and Action Plan Progress Report | [Internet]. 2019. Available from: <http://open.alberta.ca/licence>
115. Ministère de la Santé et des Soins de longue durée. Élaborer la stratégie ontarienne en matière de démence : Document de travail [Internet]. 2016. Available from: [https://files.ontario.ca/summary\\_french\\_paper.pdf](https://files.ontario.ca/summary_french_paper.pdf)
116. Provincial Advisory Committee of Older Persons. A Strategy for Alzheimer Disease and Related Dementias in Saskatchewan [Internet]. 2004. p. 1–40. Available from: <http://digitalcollection.gov.mb.ca/awweb/pdfopener?smd=1&did=11296&md=1>
117. Department of Health & Community Services. The Provincial Strategy For Alzheimer Disease And Other Dementias: A Plan of Action! [Internet]. 2002. p. 1–4. Available from: [https://www.health.gov.nl.ca/health/publications/alzheimer\\_plan\\_of\\_action.pdf](https://www.health.gov.nl.ca/health/publications/alzheimer_plan_of_action.pdf)

118. Provincial Advisory Committee of Older Persons. A Strategy for Alzheimer Disease and Related Dementias in Saskatchewan. 2004;1–40. Available from: <https://www.mindbank.info/item/4806>
119. Ministry of Health. The Provincial End-of-Life Care Action Plan for British Columbia [Internet]. 2013. Available from: <http://www.health.gov.bc.ca/library/publications/year/2013/end-of-life-care-action-plan.pdf>
120. Accent sur les priorités des familles Manitoba. Cadre stratégique du Manitoba pour la maladie d'Alzheimer et les autres formes de démence [Internet]. 2014. Available from: <https://www.gov.mb.ca/health/documents/alzframework.fr.pdf>
121. Government of Nova Scotia. Towards Understanding - A Dementia Strategy for Nova Scotia [Internet]. 2015. p. 1–35. Available from: <https://novascotia.ca/dhw/dementia/Dementia-Report-2015.pdf>
122. CIHR Institute of Aging. Canadian Consortium on Neurodegeneration in aging [Internet]. Available from: <https://ccna-ccnv.ca/about-us/>
123. Santé et service sociaux Québec. Alzheimer et autres troubles neurocognitifs majeurs Projet d'implantation ciblée (2013-2016). Available from: <http://www.msss.gouv.qc.ca/professionnels/maladies-chroniques/alzheimer-et-autres-troubles-neurocognitifs-majeurs/projet-d-implantation-ciblee/>
124. Ministère de la Santé et des Services sociaux. Processus clinique interdisciplinaire en première ligneGuide [Internet]. 2015. Available from: <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/document-001071/>
125. Ministère de la Santé et des Services Sociaux. Guide de mise en oeuvre pour le déploiement des meilleures pratiques cliniques et organisationnelles dans les CIUSSS et les CIUSSS Seconde phase des travaux 2016 à 2019 [Internet]. La Directi. 2017. Available from: [http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2016/16-829-01W\\_Guide\\_pratiques\\_cliniques\\_complet\\_BR.pdf](http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2016/16-829-01W_Guide_pratiques_cliniques_complet_BR.pdf)
126. Arsenault-Lapierre G, Godard-Sebillotte C, Sourial N, Couturier Y, Bouchard P, Rozo LR, et al. Le Plan Alzheimer québécois, un plan basé sur les soins primaires. *Sante Publique (Paris)*. 2020;32:375–80.
127. Institut National d'excellence en santé et en services sociaux. Outils pour professionnels - Maladie d'alzheimer et autres troubles neurocognitifs [Internet]. 2017. Available from: <https://www.inesss.qc.ca/activites/transfert-de-connaissances/outils-pour-professionnels-maladie-dalzheimer-et-autres-troubles-neurocognitifs.html>
128. Vedel Monette, M., Lapointe, L., I. Portrait des interventions mises en place au sein des groupes de médecine de famille pour les patients avec des troubles cognitifs liés au vieillissement (tcv) (la maladie d'alzheimer et les maladies apparentées) [Internet]. 2012. Available from: [https://www.solidage.ca/docs/Tr.\\_cognitifs-Portrait\\_des\\_interventions\\_en\\_GMF\\_2012-02-291.pdf](https://www.solidage.ca/docs/Tr._cognitifs-Portrait_des_interventions_en_GMF_2012-02-291.pdf)
129. Ollerenshaw A, Wong Shee A, Yates M. Towards good dementia care: Awareness and uptake of an online Dementia Pathways tool for rural and regional primary health practitioners. *Aust J Rural Heal* [Internet]. 2018;26:112–8. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28851026>
130. Bruun M, Frederiksen KS, Rhodius-Meester HFM, Baroni M, Gjerum L, Koikkalainen J, et al. Impact of a Clinical Decision Support Tool on Dementia Diagnostics in Memory Clinics: The PredictND Validation Study. *Curr Alzheimer Res* [Internet]. 2019;16:91–101. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/30605060>
131. Bruun M, Frederiksen KS, Rhodius-Meester HFM, Baroni M, Gjerum L, Koikkalainen J, et al. Impact of a

clinical decision support tool on prediction of progression in early-stage dementia: a prospective validation study. *Alzheimers Res Ther* [Internet]. 2019;11:25. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/30894218>

132. Castro EM, Van Regenmortel T, Vanhaecht K, Sermeus W, Van Hecke A. Patient empowerment, patient participation and patient-centeredness in hospital care: A concept analysis based on a literature review. *Patient Educ Couns* [Internet]. 2016; Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27450481>

133. Veatch RM. Models for Ethical Medicine in a Revolutionary Age. *Hastings Cent Rep*. 1972;2:5.

134. Couet N, Desroches S, Robitaille H, Vaillancourt H, Leblanc A, Turcotte S, et al. Assessments of the extent to which health-care providers involve patients in decision making: a systematic review of studies using the OPTION instrument. *Heal Expect* [Internet]. 2015;18:542–61. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23451939>

135. Emanuel EJ, Emanuel LL. Four models of the physician-patient relationship. *JAMA* [Internet]. 1992;267:2221–6. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/1556799>

136. Stiggelbout AM, Pieterse AH, De Haes JC. Shared decision making: Concepts, evidence, and practice. *Patient Educ Couns* [Internet]. 2015;98:1172–9. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26215573>

137. Beisecker AE, Beisecker TD. Using Metaphors to Characterize Doctor-Patient Relationships: Paternalism Versus Consumerism. *Health Commun*. 1993;5:41–58.

138. Charles C, Gafni A, Whelan T. What do we mean by partnership in making decisions about treatment? *Bmj*. 1999;319:780.

139. Abram MB. The ethical and legal implications of informed consent in the patient-practitioner relationship. *Mak Healthc Decis*. 1982;Volume 1:1–210.

140. Brock DW, Wartman SA. When competent patients make irrational choices. *N Engl J Med* [Internet]. 1990;322:1595–9. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/2336090>

141. Brock DW. The ideal of shared decision making between physicians and patients. *Kennedy Inst Ethics J* [Internet]. 1991;1:28–47. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/10113819>

142. Charles C, Gafni A, Whelan T. Shared decision-making in the medical encounter: what does it mean? (or it takes at least two to tango). *Soc Sci Med* [Internet]. 1997;44:681–92. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/9032835>

143. Levenstein JH, McCracken EC, McWhinney IR, Stewart MA, Brown JB. The patient-centred clinical method. 1. A model for the doctor-patient interaction in family medicine. *Fam Pract*. 1986;3:24–30.

144. Muller-Engelmann M, Keller H, Donner-Banzhoff N, Krones T. Shared decision making in medicine: the influence of situational treatment factors. *Patient Educ Couns* [Internet]. 2011;82:240–6. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20542403>

145. Wennberg JE, Fisher ES, Skinner JS. Geography and the debate over Medicare reform. *Heal Aff VA THEN BETHESDA MA-*. 2002;21:10.

146. O'Connor AM, Legare F, Stacey D. Risk communication in practice: the contribution of decision aids. *BMJ*

[Internet]. 2003;327:736–40. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/14512487>

147. Wennberg JE. Unwarranted variations in healthcare delivery: implications for academic medical centres. *BMJ* [Internet]. 2002;325:961–4. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/12399352>

148. Kew KM, Malik P, Aniruddhan K, Normansell R. Shared decision-making for people with asthma. *Cochrane Database Syst Rev* [Internet]. 2017/10/04. 2017;2017:CD012330. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28972652>

149. Klenzak S, Danelisen I, Brannan GD, Holland MA, van Tilburg MAL. Management of gastroesophageal reflux disease: Patient and physician communication challenges and shared decision making. *World J Clin Cases* [Internet]. 2018/12/21. 2018;6:892–900. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/30568943>

150. Hughes TM, Merath K, Chen Q, Sun S, Palmer E, Idrees JJ, et al. Association of shared decision-making on patient-reported health outcomes and healthcare utilization. *Am J Surg* [Internet]. 2018/02/06. 2018;216:7–12. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29395026>

151. Morris RS, Ruck JM, Conca-Cheng AM, Smith TJ, Carver TW, Johnston FM. Shared Decision-Making in Acute Surgical Illness: The Surgeon's Perspective. *J Am Coll Surg* [Internet]. 2018/02/01. 2018;226:784–95. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29382560>

152. Tonkin-Crine SKG, Tan PS, van Hecke O, Wang K, Roberts NW, Mccullough A, et al. Clinician-targeted interventions to influence antibiotic prescribing behaviour for acute respiratory infections in primary care: An overview of systematic reviews. *Cochrane Database Syst Rev* [Internet]. 2017/09/08. 2017;2017:CD012252. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28881002>

153. Legare F, Labrecque M, Cauchon M, Castel J, Turcotte S, Grimshaw J. Training family physicians in shared decision-making to reduce the overuse of antibiotics in acute respiratory infections: a cluster randomized trial. *CMAJ* [Internet]. 2012;184:E726-34. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22847969>

154. Thorpe CT, Johnson H, Deshpande M, Thorpe JM, Fisher EB. Facilitating Healthy Coping in Patients With Diabetes: A Systematic Review. *Diabetes Educ*. 2013;39:33–52.

155. Saheb Kashaf M, McGill ET, Berger ZD. Shared decision-making and outcomes in type 2 diabetes: A systematic review and meta-analysis. *Patient Educ Couns* [Internet]. 2017/07/12. 2017;100:2159–71. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28693922>

156. Elwyn Tilburt, J., Montori, V. M., G. The ethical imperative for shared decision-making. *Eur J Pers Centered Healthc*. 2012;1:129–31.

157. Barry MJ, Edgman-Levitan S. Shared decision making--pinnacle of patient-centered care. *N Engl J Med* [Internet]. 2012;366:780–1. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22375967>

158. Bieber C, Nicolai J, Gschwendtner K, Müller N, Reuter K, Buchholz A, et al. How Does a Shared Decision-Making (SDM) Intervention for Oncologists Affect Participation Style and Preference Matching in Patients with Breast and Colon Cancer? *J Cancer Educ*. 2018;33:708–15.

159. Taghizadeh Larsson A, Osterholm JH. How are decisions on care services for people with dementia made and experienced? A systematic review and qualitative synthesis of recent empirical findings. *Int Psychogeriatr* [Internet]. 2014;26:1849–62. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25022286>

160. Gagnon M, Hibert R, Dube M, Dubois MF. Development and validation of an instrument measuring individual empowerment in relation to personal health care: the Health Care Empowerment Questionnaire (HCEQ). *Am J Heal Promot* [Internet]. 2006;20:429–35. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16871823>
161. Longtin Y, Sax H, Leape LL, Sheridan SE, Donaldson L, Pittet D. Patient participation: Current knowledge and applicability to patient safety. *Mayo Clin Proc*. Elsevier; 2010. p. 53–62.
162. Kambhampati S, Ashvetiya T, Stone NJ, Blumenthal RS, Martin SS. Shared Decision-Making and Patient Empowerment in Preventive Cardiology. *Curr Cardiol Rep* [Internet]. 2016/04/22. 2016;18:49. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27098670>
163. Elwyn G, Frosch DL, Kobrin S. Implementing shared decision-making: consider all the consequences. *Implement Sci* [Internet]. 2016;11:114. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27502770>
164. Salzburg Global S. Salzburg statement on shared decision making. *BMJ* [Internet]. 2011;342:d1745. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21427038>
165. Legare F, Stacey D, Forest PG, Coutu MF, Archambault P, Boland L, et al. Milestones, barriers and beacons: Shared decision making in Canada inches ahead. *Z Evid Fortbild Qual Gesundhwes* [Internet]. 2017;123–124:23–7. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28532628>
166. Harter M, Moumjid N, Cornuz J, Elwyn G, van der Weijden T. Shared decision making in 2017: International accomplishments in policy, research and implementation. *Z Evid Fortbild Qual Gesundhwes* [Internet]. 2017;123–124:1–5. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28546053>
167. Coulter A. National Strategies for Implementing Shared Decision Making (engl.). Gütersloh, Ger Bertelsmann Stift [Internet]. 2018;66. Available from: <https://www.bertelsmann-stiftung.de/en/publications/publication/did/national-strategies-for-implementing-shared-decision-making-engl/>
168. Haesebaert J, Adekpedjou R, Croteau J, Robitaille H, Légaré F. Shared decision-making experienced by Canadians facing health care decisions: a Web-based survey. *C Open* [Internet]. 2019/04/06. 2019;7:E210–6. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/30948650>
169. Elwyn G, Scholl I, Tietohl C, Mann M, Edwards AG, Clay C, et al. “Many miles to go ...”: a systematic review of the implementation of patient decision support interventions into routine clinical practice. *BMC Med Inf Decis Mak* [Internet]. 2013;13 Suppl 2:S14. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24625083>
170. Towle A, Godolphin W. Framework for teaching and learning informed shared decision making. *BMJ* [Internet]. 1999;319:766–71. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/10488010>
171. Legare F, Moumjid-Ferdjaoui N, Drolet R, Stacey D, Harter M, Bastian H, et al. Core competencies for shared decision making training programs: insights from an international, interdisciplinary working group. *J Contin Educ Heal Prof* [Internet]. 2013;33:267–73. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24347105>
172. Legare F, Thompson-Leduc P. Twelve myths about shared decision making. *Patient Educ Couns* [Internet]. 2014;96:281–6. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25034637>
173. Legare F, Ratte S, Gravel K, Graham ID. Barriers and facilitators to implementing shared decision-making in clinical practice: update of a systematic review of health professionals’ perceptions. *Patient Educ Couns* [Internet]. 2008;73:526–35. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18752915>

174. Maskrey N. Shared decision making: Why the slow progress? An essay by Neal Maskrey. *BMJ* [Internet]. 2019/12/07. 2019;367:l6762. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/31806646>
175. Joseph-Williams N, Elwyn G, Edwards A. Knowledge is not power for patients: A systematic review and thematic synthesis of patient-reported barriers and facilitators to shared decision making. *Patient Educ Couns* [Internet]. 2013/12/07. 2014;94:291–309. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24305642>
176. Coulter A. Shared decision making: everyone wants it, so why isn't it happening? *World Psychiatry* [Internet]. 2017;16:117–8. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28498596>
177. Scholl I, LaRussa A, Hahlweg P, Kobrin S, Elwyn G. Organizational- and system-level characteristics that influence implementation of shared decision-making and strategies to address them - a scoping review. *Implement Sci* [Internet]. England; 2018;13:40. Available from: <https://implementationscience.biomedcentral.com/articles/10.1186/s13012-018-0731-z>
178. Baig AA, Lopez FY, Demeester RH, Jia JL, Peek ME, Vela MB. Addressing Barriers to Shared Decision Making among Latino LGBTQ Patients and Healthcare Providers in Clinical Settings. *LGBT Heal* [Internet]. 2016/09/13. 2016;3:335–41. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27617356>
179. Perez Jolles M, Richmond J, Thomas KC. Minority patient preferences, barriers, and facilitators for shared decision-making with health care providers in the USA: A systematic review. *Patient Educ Couns* [Internet]. 2019/02/20. 2019;102:1251–62. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/30777613>
180. Covvey JR, Kamal KM, Gorse EE, Mehta Z, Dhupal T, Heidari E, et al. Barriers and facilitators to shared decision-making in oncology: a systematic review of the literature. *Support Care Cancer* [Internet]. 2019/02/10. 2019;27:1613–37. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/30737578>
181. Tan ASL, Mazor KM, McDonald D, Lee SJ, McNeal D, Matlock DD, et al. Designing Shared Decision-Making Interventions for Dissemination and Sustainment: Can Implementation Science Help Translate Shared Decision Making Into Routine Practice? *MDM Policy Pract*. SAGE Publications Sage CA: Los Angeles, CA; 2018;3:238146831880850.
182. Joseph-Williams N, Newcombe R, Politi M, Durand MA, Sivell S, Stacey D, et al. Toward Minimum Standards for Certifying Patient Decision Aids: A Modified Delphi Consensus Process. *Med Decis Mak* [Internet]. 2014;34:699–710. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23963501>
183. Stacey D, Legare F, Lewis K, Barry MJ, Bennett CL, Eden KB, et al. Stacey D, Legare F, Lewis K, Barry MJ, Bennett CL, Eden KB, et al. Decision aids for people facing health treatment or screening decisions. *Cochrane Database Syst Rev* [Internet]. 2017;4:CD001431. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28402085>
184. University of Ottawa. A to Z Inventory of Decision Aids. 2018; Available from: <https://decisionaid.ohri.ca/AZinvent.php>
185. Laval U. Boîtes à décision [Internet]. 2020. Available from: <https://www.boitedecision.ulaval.ca/>
186. O'Connor AM, Drake ER, Fiset V, Graham ID, Laupacis A, Tugwell P. The Ottawa patient decision aids. *Eff Clin Pract ECP*. 1999;2:163.
187. van Weert JC, van Munster BC, Sanders R, Spijker R, Hooft L, Jansen J. Decision aids to help older people make health decisions: a systematic review and meta-analysis. *BMC Med Inf Decis Mak* [Internet]. 2016;16:45. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27098100>

188. O'Connor AM. Validation of a decisional conflict scale. *Med Decis Mak* [Internet]. 1995;15:25–30. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/7898294>
189. Carpenito LJ. Decisional conflict. *Nurs diagnosis Appl to Clin Philadelphia JB Lippincott*. 2000;312Y321.
190. Elwyn G, Scholl I, Tietbohl C, Mann M, Edwards A, Clay K, et al. The implementation of patient decision support interventions into routine clinical practice: a systematic review. *Cochrane Collab*. 2013;1–34.
191. Lin GA, Halley M, Rendle KA, Tietbohl C, May SG, Trujillo L, et al. An effort to spread decision aids in five California primary care practices yielded low distribution, highlighting hurdles. *Heal Aff* [Internet]. 2013;32:311–20. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23381524>
192. Ko A, Turner J. Online Resources to Support Clinical Practice. *Home Heal Now*. 2018/03/03. 2018;36:114–22.
193. Gigerenzer G, Gaissmaier W, Kurz-Milcke E, Schwartz LM, Woloshin S. Helping Doctors and Patients Make Sense of Health Statistics. *Psychol Sci Public Interes* [Internet]. 2007;8:53–96. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26161749>
194. Coumou HC, Meijman FJ. How do primary care physicians seek answers to clinical questions? A literature review. *J Med Libr Assoc* [Internet]. 2006;94:55–60. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16404470>
195. Shariff SZ, Bejaimal SAD, Sontrop JM, Iansavichus A V., Weir MA, Haynes RB, et al. Searching for medical information online: A survey of Canadian nephrologists. *J Nephrol* [Internet]. 2011/03/02. 2011;24:723–32. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21360475>
196. DiCenso A, Bayley L, Haynes B. Accessing pre-appraised evidence: Fine-tuning the 5S model into a 6S model. *Evid. Based. Nurs. Royal College of Nursing*; 2009. p. 99–101.
197. Grandage KK, Slawson DC, Shaughnessy AF. When less is more: a practical approach to searching for evidence-based answers. *J Med Libr Assoc* [Internet]. 2002;90:298–304. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/12113514>
198. Wang R, Bartlett G, Grad R, Pluye P. The cognitive impact of research synopses on physicians: a prospective observational analysis of evidence-based summaries sent by email. *Inf Prim Care* [Internet]. 2009;17:79–86. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19807949>
199. Giguere AM, Labrecque M, Haynes RB, Grad R, Pluye P, Legare F, et al. Evidence summaries (decision boxes) to prepare clinicians for shared decision-making with patients: a mixed methods implementation study. *Implement Sci* [Internet]. 2014;9:144. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25280742>
200. Giguere A, Legare F, Grad R, Pluye P, Haynes RB, Cauchon M, et al. Decision boxes for clinicians to support evidence-based practice and shared decision making: the user experience. *Implement Sci* [Internet]. 2012;7:72. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22862935>
201. Athale A, Giguere A, Barbara A, Krassova S, Iorio A. Developing a two-sided intervention to facilitate shared decision-making in haemophilia: decision boxes for clinicians and patient decision aids for patients. *Haemophilia* [Internet]. 2014;20:800–6. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25273544>
202. Elwyn G, Lloyd A, Joseph-Williams N, Cording E, Thomson R, Durand MA, et al. Option Grids: shared decision making made easier. *Patient Educ Couns* [Internet]. 2013;90:207–12. Available from:

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22854227>

203. Zeballos-Palacios CL, Hargraves IG, Noseworthy PA, Branda ME, Kunneman M, Burnett B, et al. Developing a Conversation Aid to Support Shared Decision Making: Reflections on Designing Anticoagulation Choice. *Mayo Clin Proc.* Elsevier; 2019. p. 686–96.

204. Schwartz LM, Woloshin S. The drug facts box: Improving the communication of prescription drug information. *Proc Natl Acad Sci U S A* [Internet]. 2013/08/15. 2013;110:14069–74. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23942130>

205. Giguere A, Legare F, Grad R, Pluye P, Rousseau F, Haynes RB, et al. Developing and user-testing Decision boxes to facilitate shared decision making in primary care--a study protocol. *BMC Med Inf Decis Mak* [Internet]. 2011;11:17. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21385470>

206. Giguere A, Labrecque M, Grad R, Cauchon M, Greenway M, Legare F, et al. Barriers and facilitators to implementing Decision Boxes in primary healthcare teams to facilitate shared decisionmaking: a study protocol. *BMC Med Inf Decis Mak* [Internet]. 2012;12:85. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22867107>

207. Giguere AM, Labrecque M, Legare F, Grad R, Cauchon M, Greenway M, et al. Feasibility of a randomized controlled trial to evaluate the impact of decision boxes on shared decision-making processes. *BMC Med Inf Decis Mak* [Internet]. 2015;15:13. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25880757>

208. Giguere AMC, Labrecque M, Haynes RB, Grad R, Pluye P, Légaré F, et al. Evidence summaries (decision boxes) to prepare clinicians for shared decision-making with patients: a mixed methods implementation study. *Implement Sci.* 2014;9:144.

209. Montori VM, LeBlanc A, Buchholz A, Stilwell DL, Tsapas A. Basing information on comprehensive, critically appraised, and up-to-date syntheses of the scientific evidence: a quality dimension of the International Patient Decision Aid Standards. *BMC Med Inform Decis Mak.* 2013;13:S5.

210. Webb TL, Joseph J, Yardley L, Michie S. Using the internet to promote health behavior change: a systematic review and meta-analysis of the impact of theoretical basis, use of behavior change techniques, and mode of delivery on efficacy. *J Med Internet Res* [Internet]. 2010;12:e4. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20164043>

211. Glanz K, Bishop DB. The role of behavioral science theory in development and implementation of public health interventions. *Annu Rev Public Heal* [Internet]. 2010;31:399–418. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20070207>

212. Baker R, Camosso-Stefinovic J, Gillies C, Shaw EJ, Cheater F, Flottorp S, et al. Tailored interventions to address determinants of practice. *Cochrane Database Syst Rev* [Internet]. 2015;CD005470. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25923419>

213. Joss N, Cooklin A, Oldenburg B. A scoping review of end user involvement in disability research. *Disabil Heal J* [Internet]. 2016;9:189–96. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26596694>

214. Coulter A, Stilwell D, Kryworuchko J, Mullen PD, Ng CJ, Van Der Weijden T. A systematic development process for patient decision aids. *BMC Med Inform Decis Mak.* 2013;13:S2.

215. Elwyn G, Kreuwel I, Durand MA, Sivell S, Joseph-Williams N, Evans R, et al. How to develop web-based



decision support interventions for patients: A process map. *Patient Educ Couns* [Internet]. 2011;82:260–5. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20627644>

216. Koon S. Important Considerations for Design and Implementation of Decision Aids for Shared Medical Decision Making. *Perm J*. 2020;24.

217. Hettenhausen WK. Guideline development. [Internet]. *J. Can. Dent. Assoc.* World Health Organization; 1996. Available from: [http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/75146/1/9789241548441\\_eng.pdf](http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/75146/1/9789241548441_eng.pdf)

218. Qaseem A, Snow V, Owens DK, Shekelle P. The development of clinical practice guidelines and guidance statements of the American College of Physicians: Summary of methods. *Ann Intern Med*. 2010;153:194–9.

219. Schünemann HJ, Wiercioch W, Etzeandia I, Falavigna M, Santesso N, Mustafa R, et al. Guidelines 2.0: Systematic development of a comprehensive checklist for a successful guideline enterprise. *Chinese J Evidence-Based Med*. 2014;14:1135–49.

220. Durand MA, Dannenberg MD, Saunders CH, Giguere AMC, Alper BS, Hoffmann T, et al. Modified Delphi survey for the evidence summarisation of patient decision AIDS: Study protocol. *BMJ Open*. British Medical Journal Publishing Group; 2019;9:e026701.

221. Thompson W, Lundby C, Graabæk T, Nielsen DS, Ryg J, Søndergaard J, et al. Tools for Deprescribing in Frail Older Persons and Those with Limited Life Expectancy: A Systematic Review. *J Am Geriatr Soc*. 2019;67:172–80.

222. Clifford AM, Ryan J, Walsh C, McCurtin A. What information is used in treatment decision aids? A systematic review of the types of evidence populating health decision aids. *BMC Med Inform Decis Mak*. 2017;17:22.

223. Dreesens D, Kremer L, van der Weijden T. The Dutch chaos case: A scoping review of knowledge and decision support tools available to clinicians in the Netherlands. *Health Policy (New York)*. 2019;123:1288–97.

224. Wyatt KD, Anderson RT, Creedon D, Montori VM, Bachman J, Erwin P, et al. Women's values in contraceptive choice: A systematic review of relevant attributes included in decision aids. *BMC Womens Health*. 2014;14:28.

225. Lawani MA, Valera B, Fortier-Brochu E, Legare F, Carmichael PH, Cote L, et al. Five shared decision-making tools in 5 months: use of rapid reviews to develop decision boxes for seniors living with dementia and their caregivers. *Syst Rev* [Internet]. 2017;6:56. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28298241>

226. Barnish M. OP82 Does a rapid review version of a large epidemiological systematic review fail to identify many eligible studies, and what implications does this have for the results of the review? *BMJ Publishing Group Ltd*; 2019.

227. Tricco AC, Garritty CM, Boulos L, Lockwood C, Wilson M, McGowan J, et al. Rapid review methods more challenging during COVID-19: commentary with a focus on 8 knowledge synthesis steps. *J Clin Epidemiol*. 2020;126:177–83.

228. Grimshaw JM, Tovey DI, Lavis JN. COVID-END: an international network to better co-ordinate and maximize the impact of the global evidence synthesis and guidance response to COVID-19. 2020;

229. Pandor A, Kaltenthaler E, Martyn-St James M, Wong R, Cooper K, Dimairo M, et al. Delphi consensus reached to produce a decision tool for Selecting Approaches for Rapid Reviews (STARR). *J Clin Epidemiol*. 2019;114:22–9.
230. Garritty C, Gartlehner G, Nussbaumer-Streit B, King VJ, Hamel C, Kamel C, et al. Cochrane Rapid Reviews Methods Group offers evidence-informed guidance to conduct rapid reviews. *J Clin Epidemiol*. 2020;
231. Elliott JH, Synnot A, Turner T, Simmonds M, Akl EA, McDonald S, et al. Living systematic review: 1. Introduction—the why, what, when, and how. *J. Clin. Epidemiol*. 2017. p. 23–30.
232. Kothari A, Wathen CN. Integrated knowledge translation: digging deeper, moving forward. *J Epidemiol Community Heal*. 2017;71:619–23.
233. Abras C, Maloney-Krichmar D, Preece J. User-centered design. In: Bainbridge W, editor. *Encycl Human-Computer Interact*. Thousand Oaks, Ca: Sage Publications; 2004.
234. Bombard Y, Baker GR, Orlando E, Fancott C, Bhatia P, Casalino S, et al. Engaging patients to improve quality of care: A systematic review. *Implement Sci*. 2018;13:98.
235. Rosenbaum SE, Glenton C, Nylund HK, Oxman AD. User testing and stakeholder feedback contributed to the development of understandable and useful Summary of Findings tables for Cochrane reviews. *J Clin Epidemiol* [Internet]. 2010/05/04. 2010;63:607–19. Available from: [http://www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/query.fcgi?cmd=Retrieve&db=PubMed&dopt=Citation&list\\_uids=20434023](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/query.fcgi?cmd=Retrieve&db=PubMed&dopt=Citation&list_uids=20434023)
236. Slattery P, Saeri AK, Bragge P. Research co-design in health: A rapid overview of reviews. *Heal Res Policy Syst*. 2020;18:17.
237. Harte R, Quinlan LR, Glynn L, Rodríguez-Molinero A, Baker PM, Scharf T, et al. Human-Centered Design Study: Enhancing the Usability of a Mobile Phone App in an Integrated Falls Risk Detection System for Use by Older Adult Users. *JMIR mHealth uHealth*. 2017;5:e71.
238. Harte R, Glynn L, Rodríguez-Molinero A, Baker PM, Scharf T, Quinlan LR, et al. A Human-Centered Design Methodology to Enhance the Usability, Human Factors, and User Experience of Connected Health Systems: A Three-Phase Methodology. *JMIR Hum Factors*. 2017;4:e8.
239. Schoemans H, Goris K, Durm R V., Vanhoof J, Wolff D, Greinix H, et al. Development, preliminary usability and accuracy testing of the EBMT “eGVHD App” to support GvHD assessment according to NIH criteria - A proof of concept. *Bone Marrow Transplant*. 2016;51:1062–5.
240. Jackson BD, Con D, De Cruz P. Design considerations for an eHealth decision support tool in inflammatory bowel disease self-management. *Intern Med J* [Internet]. 2018;48:674–81. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29136332>
241. Garvelink MM, Jones CA, Archambault PM, Roy N, Blair L, Legare F. Deciding How to Stay Independent at Home in Later Years: Development and Acceptability Testing of an Informative Web-Based Module. *JMIR Hum Factors* [Internet]. 2017;4:e32. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29242178>
242. Grim K, Rosenberg D, Svedberg P, Schon UK. Development and usability testing of a web-based decision support for users and health professionals in psychiatric services. *Psychiatr Rehabil J* [Internet]. 2017;40:293–302. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28737415>
243. Henderson VA, Barr KL, An LC, Guajardo C, Newhouse W, Mase R, et al. Community-based

participatory research and user-centered design in a diabetes medication information and decision tool. *Prog Community Heal Partnersh* [Internet]. 2013;7:171–84. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23793248>

244. Hoffman AS, Cantor SB, Fingeret MC, Housten AJ, Hanson SE, McGee JH, et al. Considering Breast Reconstruction after Mastectomy: A Patient Decision Aid Video and Workbook. *Plast Reconstr Surg - Glob Open*. 2019;7.

245. Tucker Edmonds B, Hoffman SM, Lynch D, Jeffries E, Jenkins K, Wiehe S, et al. Creation of a Decision Support Tool for Expectant Parents Facing Threatened Periviable Delivery: Application of a User-Centered Design Approach. *Patient*. 2019;12:327–37.

246. Schild S, Sedlmayr B, Schumacher AK, Sedlmayr M, Prokosch HU, St.pierre M. A digital cognitive aid for anesthesia to support intraoperative crisis management: Results of the user-centered design process. *JMIR mHealth uHealth*. 2019;7:e13226.

247. Kim MS, Shapiro JS, Genes N, Aguilar M V, Mohrer D, Baumlin K, et al. A pilot study on usability analysis of emergency department information system by nurses. *Appl Clin Inf*. 2012/01/01. 2012;3:135–53.

248. Kristiansen A, Brandt L, Alonso-Coello P, Agoritsas T, Akl EA, Conboy T, et al. Development of a novel, multilayered presentation format for clinical practice guidelines. *Chest*. 2015;147:754–63.

249. Luna DR, Lede DAR, Rubin L, Otero CM, Ortiz JM, García MG, et al. User-centered design improves the usability of drug-drug interaction alerts: A validation study in the real scenario. *Stud Health Technol Inform*. 2017;245:1085–9.

250. Anders S, Albert R, Miller A, Weinger MB, Doig AK, Behrens M, et al. Evaluation of an integrated graphical display to promote acute change detection in ICU patients. *Int J Med Inform*. 2012;81:842–51.

251. Ankolekar A, Vanneste BGL, Bloemen-van Gorp E, van Roermund JG, van Limbergen EJ, van de Beek K, et al. Development and validation of a patient decision aid for prostate Cancer therapy: from paternalistic towards participative shared decision making. *BMC Med Inf Decis Mak* [Internet]. 2019;19:130. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/31296199>

252. Honary M, Fisher NR, McNaney R, Lobban F. A Web-Based Intervention for Relatives of People Experiencing Psychosis or Bipolar Disorder: Design Study Using a User-Centered Approach. *JMIR Ment Heal*. 2018;5:e11473.

253. Wachtler C, Coe A, Davidson S, Fletcher S, Mendoza A, Sterling L, et al. Development of a mobile clinical prediction tool to estimate future depression severity and guide treatment in primary care: User-centered design. *JMIR mHealth uHealth*. 2018;6:e95.

254. Agnisarman S, Narasimha S, Chalil Madathil K, Welch B, Brinda F, Ashok A, et al. Toward a More Usable Home-Based Video Telemedicine System: A Heuristic Evaluation of the Clinician User Interfaces of Home-Based Video Telemedicine Systems. *JMIR Hum Factors*. 2017;4:e11.

255. Luna D, Otero C, Risk M, Stanziola E, De Quirós FGB. Impact of participatory design for drug-drug interaction alerts. A comparison study between two interfaces. *Stud Health Technol Inform*. 2017. p. 68–72.

256. Bilodeau G, Witteman H, Legare F, Lafontaine-Bruneau J, Voyer P, Kroger E, et al. Reducing complexity of patient decision aids for community-based older adults with dementia and their caregivers: multiple case study of Decision Boxes. *BMJ Open* [Internet]. 2019;9:e027727. Available from:

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/31072861>

257. Dehlendorf C, Fitzpatrick J, Steinauer J, Swiader L, Grumbach K, Hall C, et al. Development and field testing of a decision support tool to facilitate shared decision making in contraceptive counseling. *Patient Educ Couns* [Internet]. 2017;100:1374–81. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28237522>

258. Kastner M, Lottridge D, Marquez C, Newton D, Straus SE. Usability evaluation of a clinical decision support tool for osteoporosis disease management. *Implement Sci* [Internet]. 2010/12/15. 2010;5:96. Available from: [http://www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/query.fcgi?cmd=Retrieve&db=PubMed&dopt=Citation&list\\_uids=21143978](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/query.fcgi?cmd=Retrieve&db=PubMed&dopt=Citation&list_uids=21143978)

259. Witteman HO, Dansokho SC, Colquhoun H, Coulter A, Dugas M, Fagerlin A, et al. User-centered design and the development of patient decision aids: protocol for a systematic review. *Syst Rev* [Internet]. 2015;4:11. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25623074>

260. Rosenbaum SE, Glenton C, Nylund HK, Oxman AD. User testing and stakeholder feedback contributed to the development of understandable and useful Summary of Findings tables for Cochrane reviews. *J Clin Epidemiol* [Internet]. 2010;63:607–19. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20434023>

261. Fearn N, Graham K, Johnston G, Service D. Improving the user experience of patient versions of clinical guidelines: user testing of a Scottish Intercollegiate Guideline Network (SIGN) patient version. *BMC Health Serv Res* [Internet]. 2016;16:37. Available from: <https://doi.org/10.1186/s12913-016-1287-8>

262. Garvelink MM, Emond J, Menear M, Briere N, Freitas A, Boland L, et al. Development of a decision guide to support the elderly in decision making about location of care: an iterative, user-centered design. *Res Involv Engag* [Internet]. 2016;2:26. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29062524>

263. Bombard Y, Clausen M, Mighton C, Carlsson L, Casalino S, Glogowski E, et al. The Genomics ADvISER: Development and usability testing of a decision aid for the selection of incidental sequencing results. *Eur J Hum Genet*. 2018;26:984–95.

264. Isenberg SR, Crossnohere NL, Patel MI, Conca-Cheng A, Bridges JFP, Swoboda SM, et al. An advance care plan decision support video before major surgery: A patient- And family-centred approach. *BMJ Support Palliat Care*. 2018;8:229–36.

265. Melnick ER, Hess EP, Guo G, Breslin M, Lopez K, Pavlo AJ, et al. Patient-Centered Decision Support: Formative Usability Evaluation of Integrated Clinical Decision Support With a Patient Decision Aid for Minor Head Injury in the Emergency Department. *J Med Internet Res* [Internet]. 2017;19:e174. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28526667>

266. Garvelink MM, Emond J, Menear M, Briere N, Freitas A, Boland L, et al. Development of a decision guide to support the elderly in decision making about location of care: an iterative, user-centered design. *Res Involv Engag*. 2016;2:26.

267. Bilodeau G, Witteman HO, Légaré F, Lafontaine-Bruneau J, Voyer P, Kröger E, et al. Reducing complexity of patient decision aids for community-based older adults with dementia and their caregivers: multiple case study of Decision Boxes. *BMJ Open*. 2019;9:e027727.

268. Plaisance A, Witteman HO, LeBlanc A, Kryworuchko J, Heyland DK, Ebell MH, et al. Development of a decision aid for cardiopulmonary resuscitation and invasive mechanical ventilation in the intensive care unit employing user-centered design and a wiki platform for rapid prototyping. *PLoS One*. 2018;13:e0191844.

269. Harte R, Glynn L, Rodríguez-Molinero A, Baker PM, Scharf T, Quinlan LR, et al. A Human-Centered Design Methodology to Enhance the Usability, Human Factors, and User Experience of Connected Health Systems: A Three-Phase Methodology. *JMIR Hum Factors*. 2017;4:e8.
270. Office of Device Evaluation of the Center for Devices and Radiological Health. Applying Human Factors and Usability Engineering to Medical Devices: Guidance for Industry and Food and Drug Administration Staff. U.S. Department of Health and Human Services - Food and Drug Administration, editor. 2016.
271. Ármannsdóttir AL, Beckerle P, Moreno JC, van Asseldonk EHF, Manrique-Sancho MT, del-Ama AJ, et al. Assessing the Involvement of Users During Development of Lower Limb Wearable Robotic Exoskeletons: A Survey Study. *Hum Factors*. 2020;62:351–64.
272. Wright MC, Borbolla D, Waller RG, Del Fiol G, Reese T, Nesbitt P, et al. Critical care information display approaches and design frameworks: A systematic review and meta-analysis. *J Biomed Informatics X*. 2019;3:100041.
273. Mealey E. Developing an online continuing professional development course for busy healthcare professionals: 12 tips for course developers. *MedEdPublish*. 2019;8.
274. Glanz K, Rimer BK. Theory at a Glance: A Guide for Health Promotion Practice [Internet]. (Second Ed. U.S. Dep. Heal. Hum. Serv. Natl. Institutes Heal. U.S. DEPARTMENT OF HEALTH AND HUMAN SERVICES. National Institutes of Health; 2005. p. 52. Available from: <http://en.scientificcommons.org/54671111>
275. Hochbaum GM, Sorenson JR, Lorig K. Theory in Health Education Practice. *Heal Educ Behav*. 1992;19:295–313.
276. Glanz K, Rimer BK, Viswanath K. Health Behavior and Health Education: Theory, Research, and Practice. *Ann. Intern. Med.* John Wiley & Sons; 1992.
277. Nilsen P. Making sense of implementation theories, models and frameworks. *Implement Sci*. 2015;10:53.
278. Tiffany CR, Lutjens LRJ. Planned change theories for nursing: review, analysis, and implications. Sage; 1998.
279. Suter E, Goldman J, Martimianakis T, Chatalalsingh C, Dematteo DJ, Reeves S. The use of systems and organizational theories in the interprofessional field: Findings from a scoping review. *J Interprof Care*. 2013;27:57–64.
280. Godin G, Belanger-Gravel A, Eccles M, Grimshaw J. Healthcare professionals' intentions and behaviours: a systematic review of studies based on social cognitive theories. *Implement Sci* [Internet]. 2008;3:36. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18631386>
281. Matlock DD, Spatz ES. Design and testing of tools for shared decision making. *Circ Cardiovasc Qual Outcomes*. 2014;7:487–92.
282. Boland L, Legare F, Carley M, Graham ID, O'Connor AM, Lawson ML, et al. Evaluation of a shared decision making educational program: The Ottawa Decision Support Tutorial. *Patient Educ Couns* [Internet]. 2019;102:324–31. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/30224274>
283. O'Connor AM. Ottawa decision support framework to address decisional conflict. Retrieved June. 2006;15:2009.

284. O'Connor AM, Tugwell P, Wells GA, Elmslie T, Jolly E, Hollingworth G, et al. A decision aid for women considering hormone therapy after menopause: decision support framework and evaluation. *Patient Educ Couns*. 1998;33:267–79.
285. Thompson-Leduc P, Clayman ML, Turcotte S, Legare F. Shared decision-making behaviours in health professionals: a systematic review of studies based on the Theory of Planned Behaviour. *Heal Expect* [Internet]. 2015;18:754–74. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24528502>
286. Jacob Arriola KR, Ellis A, Webb-Girard A, Ogutu EA, McClintic E, Caruso B, et al. Designing integrated interventions to improve nutrition and WASH behaviors in Kenya. *Pilot Feasibility Stud*. 2020;6:10.
287. Bonner C, Fajardo MA, Doust J, McCaffery K, Trevena L. Implementing cardiovascular disease prevention guidelines to translate evidence-based medicine and shared decision making into general practice: Theory-based intervention development, qualitative piloting and quantitative feasibility. *Implement Sci*. 2019;14:86.
288. McDonnell KK, Strayer SM, Sercy E, Campbell C, Friedman DB, Cartmell KB, et al. Developing and testing a brief clinic-based lung cancer screening decision aid for primary care settings. *Heal Expect*. 2018;21:796–804.
289. Legare F, Freitas A, Thompson-Leduc P, Borduas F, Luconi F, Boucher A, et al. The majority of accredited continuing professional development activities do not target clinical behavior change. *Acad Med* [Internet]. 2015;90:197–202. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25354076>
290. Davis N, Davis D, Bloch R. Continuing medical education: AMEE Education Guide No 35. *Med Teach* [Internet]. 2008;30:652–66. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18777424>
291. Allen LM, Palermo C, Armstrong E, Hay M. Categorising the broad impacts of continuing professional development: a scoping review. *Med Educ*. 2019;53:1087–99.
292. Stevenson R, Moore DE. Ascent to the summit of the CME pyramid. *JAMA - J Am Med Assoc*. 2018;319:543–4.
293. Shahhosseini Z, Hamzehgardeshi Z. The facilitators and barriers to nurses' participation in continuing education programs: a mixed method explanatory sequential study. *Glob J Heal Sci* [Internet]. 2014;7:184–93. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25948439>
294. Ossiannilsson E, Williams K, Camilleri AF, Brown M. Quality models in online and open education around the globe. State of the art and recommendations. Oslo: International Council for Open and Distance Education; 2015.
295. Rouleau G, Gagnon MP, Côté J, Payne-Gagnon J, Hudson E, Dubois CA, et al. Effects of e-learning in a continuing education context on nursing care: Systematic review of systematic qualitative, quantitative, and mixed-studies reviews. *J Med Internet Res*. 2019;21:e15118.
296. Mag' L. Pourquoi la formation en présentiel a encore de beaux jours... [Internet]. 2018. Available from: <http://sydologie.com/2018/03/formation-presentiel-a-de-beaux-jours/>
297. Becker-Beck U, Wintermantel M, Borg A. Principles of regulating interaction in teams practicing face-to-face communication versus teams practicing computer-mediated communication. *Small Gr Res*. 2005;36:499–536.

298. Jeong D, Presseau J, ElChamaa R, Naumann DN, Mascaro C, Luconi F, et al. Barriers and Facilitators to Self-Directed Learning in Continuing Professional Development for Physicians in Canada: A Scoping Review. *Acad Med*. D. Jeong is a research associate, Department of Innovation in Medical Education and Office of Continuing Professional Development, Faculty of Medicine, University of Ottawa, Ottawa, Ontario, Canada. J. Presseau is a scientist, Clinical Epidemiology Progra; 2018;93:1245–54.
299. Wu X V, Chan YS, Tan KHS, Wang W. A systematic review of online learning programs for nurse preceptors. *Nurse Educ Today* [Internet]. 2018;60:11–22. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28987893>
300. Lawn S, Zhi X, Morello A. An integrative review of e-learning in the delivery of self-management support training for health professionals. *BMC Med Educ*. 2017/10/12. 2017;17:183.
301. Sinclair PM, Kable A, Levett-Jones T, Booth D. The effectiveness of Internet-based e-learning on clinician behaviour and patient outcomes: A systematic review. *Int J Nurs Stud* [Internet]. 2016;57:70–81. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27045566>
302. Cook DA, Levinson AJ, Garside S, Dupras DM, Erwin PJ, Montori VM. Internet-based learning in the health professions: a meta-analysis. *JAMA* [Internet]. 2008;300:1181–96. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18780847>
303. Cook DA, Levinson AJ, Garside S, Dupras DM, Erwin PJ, Montori VM. Instructional design variations in internet-based learning for health professions education: a systematic review and meta-analysis. *Acad Med* [Internet]. 2010;85:909–22. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20520049>
304. Rouleau G, Gagnon MP, Côté J, Payne-Gagnon J, Hudson E, Dubois CA, et al. Effects of e-learning in a continuing education context on nursing care: Systematic review of systematic qualitative, quantitative, and mixed-studies reviews. *J Med Internet Res*. 2019;21:e018441.
305. Masoumi D, Lindström B. Quality in e-learning: a framework for promoting and assuring quality in virtual institutions. *J Comput Assist Learn*. 2012;28:27–41.
306. Robertson MK, Umble KE, Cervero RM. Impact studies in continuing education for health professions: update. *J Contin Educ Health Prof*. 2003;23:146–56.
307. Armson H, Roder S, Wakefield J, Eva KW. Toward Practice-Based Continuing Education Protocols: Using Testing to Help Physicians Update Their Knowledge. *J Contin Educ Health Prof*. 2020;40:248–56.
308. Moehead A, DeSouza K, Walsh K, Pit SW. A Web-Based Dementia Education Program and its Application to an Australian Web-Based Dementia Care Competency and Training Network: Integrative Systematic Review. *J Med Internet Res*. 2020;22:e16808.
309. Mccutcheon K, Lohan M, Traynor M, Martin D. A systematic review evaluating the impact of online or blended learning vs. face-to-face learning of clinical skills in undergraduate nurse education. *J Adv Nurs*. 2015;71:255–70.
310. Doering A. Adventure learning: Transformative hybrid online education. *Distance Educ*. 2006;27:197–215.
311. Van Nieuwenborg L, Goossens M, De Lepeleire J, Schoenmakers B. Continuing medical education for general practitioners: A practice format. *Postgrad Med J*. 2016/02/07. 2016;92:217–22.

312. Sargeant J, Wong BM, Campbell CM. CPD of the future: a partnership between quality improvement and competency-based education. *Med Educ*. 2018;52:125–35.
313. Legare F, Adekpedjou R, Stacey D, Turcotte S, Kryworuchko J, Graham ID, et al. Interventions for increasing the use of shared decision making by healthcare professionals. *Cochrane Database Syst Rev* [Internet]. 2018;7:CD006732. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/30025154>
314. Legare F, Turcotte S, Stacey D, Ratt S, Kryworuchko J, Graham ID. Patients perceptions of sharing in decisions: A systematic review of interventions to enhance shared decision making in routine clinical practice. *Patient*. 2012;5:1–19.
315. Rusiecki J, Schell J, Rothenberger S, Merriam S, McNeil M, Spagnoletti C. An Innovative Shared Decision-Making Curriculum for Internal Medicine Residents: Findings from the University of Pittsburgh Medical Center. *Acad Med*. 2018;93:937–42.
316. Morrow CE, Reed VA, Eliassen MS, Imset I. Shared decision making: skill acquisition for year III medical students. *Fam Med* [Internet]. 2011/11/15. 2011;43:721–5. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22076715>
317. Mincer S, Adeogba S, Bransford R, Chandanabhumma P, Lam M, Lee M, et al. Shared Decision-Making (SDM) Toolkit: Train-the-Trainer Tools for Teaching SDM in the Classroom and Clinic. *MedEdPORTAL Publ*. 2013;9:9413.
318. 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. *Int J Nurs Educ Sch*. 2009;6.
319. Durand MA, DiMilia PR, Song J, Yen RW, Barr PJ. Shared decision making embedded in the undergraduate medical curriculum: A scoping review. *PLoS One*. 2018;13.
320. Lim HA, Tan JYS, Liu J, Chua J, Ang ENK, Kua EH, et al. Strengthening resilience and reducing stress in psychosocial care for nurses practicing in oncology settings. *J Contin Educ Nurs*. 2016;47:8–10.
321. Campbell C, Lockyer J. Categorising and enhancing the impacts of continuing professional development to improve performance and health outcomes. *Med Educ*. 2019;53:1066–9.
322. Cervero RM, Gaines JK. The Impact of CME on Physician Performance and Patient Health Outcomes: An Updated Synthesis of Systematic Reviews. *J Contin Educ Health Prof*. 2015;35:131–8.
323. Diouf NT, Menear M, Robitaille H, Painchaud Guérard G, Légaré F. Training health professionals in shared decision making: Update of an international environmental scan. *Patient Educ Couns*. Elsevier Ireland Ltd; 2016;99:1753–8.
324. Legare F, Politi MC, Drolet R, Desroches S, Stacey D, Bekker H, et al. Training health professionals in shared decision-making: an international environmental scan. *Patient Educ Couns* [Internet]. 2012;88:159–69. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22305195>
325. Geiger F, Liethmann K, Reitz D, Galalae R, Kasper J. Efficacy of the doktormitSDM training module in supporting shared decision making - Results from a multicenter double-blind randomized controlled trial. *Patient Educ Couns* [Internet]. 2017;100:2331–8. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28647064>
326. Dion M, Diouf NT, Robitaille H, Turcotte S, Adekpedjou R, Labrecque M, et al. Teaching Shared Decision



Making to Family Medicine Residents: A Descriptive Study of a Web-Based Tutorial. *JMIR Med Educ* [Internet]. 2016;2:e17. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27993760>

327. Siyam T, Shahid A, Perram M, Zuna I, Haque F, Archundia-Herrera MC, et al. A scoping review of interventions to promote the adoption of shared decision-making (SDM) among health care professionals in clinical practice. *Patient Educ. Couns.* Elsevier; 2019. p. 1057–66.

328. Chaire de recherche du Canada Décision partagée Application des connaissances. Inventory of shared decision making programs for healthcare professionals [Internet]. Université Laval; 2020. Available from: <http://www.decision.chaire.fmed.ulaval.ca/inventaire-formation-en>

329. Price-Haywood EG, Roth KG, Shelby K, Cooper LA. Cancer risk communication with low health literacy patients: a continuing medical education program. *J Gen Intern Med.* 2010;25 Suppl 2:126–9.

330. Bieber C, Müller KG, Blumenstiel K, Hochlehnert A, Wilke S, Hartmann M, et al. A shared decision-making communication training program for physicians treating fibromyalgia patients: Effects of a randomized controlled trial. *J Psychosom Res.* 2008;64:13–20.

331. Grant M, Davis A. Translating evidence into practice. *Integr Hum Heal into Urban Transp Plan A Framew.* 2018;40:655–81.

332. Nelson BA. Creating Effective and Efficient Pediatric-Specific CME Content: More than Just Checking a Box. *J Contin Educ Health Prof.* 2019;39:64–8.

333. Légaré F, Scholl I, Stacey D, Turcotte S. Implementing shared decision making: A systematic review. *Shar Decis Mak Heal Care Achiev evidence-based patient choice.* 2016;23.

334. Green MJ, Levi BH. Teaching advance care planning to medical students with a computer-based decision aid. *J Cancer Educ.* 2011;26:82–91.

335. Plaisance A, Witteman HO, Heyland DK, Ebell MH, Dupuis A, Lavoie-Berard CA, et al. Development of a Decision Aid for Cardiopulmonary Resuscitation Involving Intensive Care Unit Patients' and Health Professionals' Participation Using User-Centered Design and a Wiki Platform for Rapid Prototyping: A Research Protocol. *JMIR Res Protoc* [Internet]. 2016;5:e24. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26869137>

336. Coutu MF, Légaré F, Durand MJ, Corbière M, Stacey D, Loisel P, et al. Fostering shared decision making by occupational therapists and workers involved in accidents resulting in persistent musculoskeletal disorders: A study protocol. *Implement Sci.* 2011;6:22.

337. Härter M, Buchholz A, Nicolai J, Reuter K, Komarahadi F, Kriston L, et al. Partizipative Entscheidungsfindung und Anwendung von Entscheidungshilfen: Eine Cluster-randomisierte Studie zur Wirksamkeit eines Trainings in der Onkologie. *Dtsch Arztebl Int.* 2015;112:672–9.

338. Elwyn G, Edwards A, Hood K, Robling M, Atwell C, Russell I, et al. Achieving involvement: Process outcomes from a cluster randomized trial of shared decision making skill development and use of risk communication aids in general practice. *Fam Pract.* 2004;21:337–46.

339. Legare F, Ratté S, Stacey D, Kryworuchko J, Gravel K, Graham ID, et al. Interventions for improving the adoption of shared decision making by healthcare professionals. *Cochrane Database Syst Rev* [Internet]. 2010;CD006732. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20464744>

340. Légaré F, Adekpedjou R, Stacey D, Turcotte S, Kryworuchko J, Graham ID, et al. Interventions for increasing the use of shared decision making by healthcare professionals. *Cochrane Database Syst Rev*. Centre de recherche sur les soins et les services de première ligne de l'Université Laval (CERSSPL-UL), Université Laval, 2525, Chemin de la Canardière, Québec, Québec, Canada, G1J 0A4.; 2018;7:CD006732.
341. Legare F, Bekker H, Desroches S, Drolet R, Politi MC, Stacey D, et al. How can continuing professional development better promote shared decision-making? Perspectives from an international collaboration. *Implement Sci [Internet]*. 2011;6:68. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21729310>
342. Muller E, Strukava A, Scholl I, Härter M, Diouf NT, Légaré F, et al. Strategies to evaluate healthcare provider trainings in shared decision-making (SDM): A systematic review of evaluation studies. *BMJ Open*. 2019;9:e026488.
343. Kirkpatrick D, Kirkpatrick J. *Evaluating training programs: The four levels*. Berrett-Koehler Publishers; 2006.
344. Bodenheimer T, Sinsky C. From triple to quadruple aim: care of the patient requires care of the provider. *Ann Fam Med*. 2014;12:573–6.
345. Stacey D, Legare F, Col NF, Bennett CL, Barry MJ, Eden KB, et al. Decision aids for people facing health treatment or screening decisions. *Cochrane Database Syst Rev [Internet]*. 2014;1:CD001431. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28402085>
346. van de Pol MHJ, Fluit C, Lagro J, Slaats Y, Olde Rikkert MGM, Lagro-Janssen ALM. Shared decision making with frail older patients: Proposed teaching framework and practice recommendations. *Gerontol Geriatr Educ [Internet]*. 2017;38:482–95. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28027017>
347. Kasper J, Liethmann K, Heesen C, Reissmann DR, Geiger F. Training doctors briefly and in situ to involve their patients in making medical decisions—Preliminary testing of a newly developed module. *Heal Expect*. Wiley Online Library; 2017;20:1254–63.
348. Volk RJ, Shokar NK, Leal VB, Bulik RJ, Linder SK, Mullen PD, et al. Development and pilot testing of an online case-based approach to shared decision making skills training for clinicians. *BMC Med Inf Decis Mak [Internet]*. 2014;14:95. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25361614>
349. Singh Ospina N, Toloza FJK, Barrera F, Bylund CL, Erwin PJ, Montori V. Educational programs to teach shared decision making to medical trainees: A systematic review. *Patient Educ Couns*. 2020;103:1082–94.
350. Stacey D, Hill S, Mccaffery K, Boland L, Lewis KB, Horvat L. Shared Decision Making Interventions: Theoretical and Empirical Evidence with Implications for Health Literacy. *Stud Health Technol Inform*. 2017;240:263–83.
351. Smebye KL, Kirkevold M, Engedal K. How do persons with dementia participate in decision making related to health and daily care? a multi-case study. *BMC Heal Serv Res [Internet]*. 2012;12:241. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22870952>
352. Tyrrell J, Genin N, Myslinski M. Freedom of choice and decision-making in health and social care: views of older patients with early-stage dementia and their carers. *Dementia*. 2006;5:479–502.
353. Bartlett R, O'Connor D. *Broadening the dementia debate: Towards social citizenship*. Policy press; 2010.
354. Sullivan WF, Heng J. *Supporting adults with intellectual and developmental disabilities to participate in*

health care decision making. *Can Fam Physician* [Internet]. 2018;64:S32–6. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29650742>

355. Mejia AM, Smith GE, Wicklund M, Armstrong MJ. Shared decision making in mild cognitive impairment. *Neurol Clin Pr* [Internet]. 2019;9:160–4. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/31041132>

356. Chenoweth L, Stein-Parbury J, Lapkin S, Wang A, Liu Z, Williams A. Effects of person-centered care at the organisational-level for people with dementia. A systematic review. *PLoS One* [Internet]. 2019;14:e0212686. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/30794651>

357. Hoffmann TC, Legare F, Simmons MB, McNamara K, McCaffery K, Trevena LJ, et al. Shared decision making: what do clinicians need to know and why should they bother? *Med J Aust* [Internet]. 2014;201:35–9. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24999896>

358. Daly RL, Bunn F, Goodman C. Shared decision-making for people living with dementia in extended care settings: a systematic review. *BMJ Open* [Internet]. 2018;8:e018977. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29886439>

359. Miller LM, Whitlatch CJ, Lyons KS. Shared decision-making in dementia: A review of patient and family carer involvement. *Dement* [Internet]. 2016;15:1141–57. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25370075>

360. Quinn C, Clare L, Woods RT. What predicts whether caregivers of people with dementia find meaning in their role? *Int J Geriatr Psychiatry* [Internet]. 2012;27:1195–202. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22334416>

361. Bailes CO, Kelley CM, Parker NM. Caregiver burden and perceived health competence when caring for family members diagnosed with Alzheimer's disease and related dementia. *J Am Assoc Nurse Pr* [Internet]. 2016;28:534–40. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27073005>

362. Ducharme F, Levesque L, Lachance L, Kergoat MJ, Coulombe R. Challenges associated with transition to caregiver role following diagnostic disclosure of Alzheimer disease: a descriptive study. *Int J Nurs Stud* [Internet]. 2011;48:1109–19. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21376317>

363. Stewart M, Barnfather A, Neufeld A, Warren S, Letourneau N, Liu L. Accessible support for family caregivers of seniors with chronic conditions: from isolation to inclusion. *Can J Aging* [Internet]. 2006;25:179–92. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16821200>

364. Darby RR, Dickerson BC. Dementia, Decision Making, and Capacity. *Harv Rev Psychiatry* [Internet]. 2017;25:270–8. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29117022>

365. Sudore RL, Lum HD, You JJ, Hanson LC, Meier DE, Pantilat SZ, et al. Defining Advance Care Planning for Adults: A Consensus Definition From a Multidisciplinary Delphi Panel. *J Pain Symptom Manage*. 2017;53:821–832.e1.

366. Trachsel M, Hermann H, Biller-Andorno N. Cognitive fluctuations as a challenge for the assessment of decision-making capacity in patients with dementia. *Am J Alzheimers Dis Other Dement* [Internet]. 2015;30:360–3. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24946784>

367. Groen-van de Ven L, Smits C, Span M, Jukema J, Coppoolse K, de Lange J, et al. The challenges of shared decision making in dementia care networks. *Int Psychogeriatr*. 2016/09/10. 2016;1–15.

368. Page KS, Yehyawi NT. Navigating unknown terrain: decision aids in dementia care. *Int psychogeriatrics* [Internet]. 2019/10/28. 2019;31:1383–5. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/31657296>
369. Groen-van de Ven L, Smits C, Span M, Jukema J, Coppoolse K, de Lange J, et al. The challenges of shared decision making in dementia care networks. *Int Psychogeriatr* [Internet]. 2018;30:843–57. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27609338>
370. Groen van de Ven L, Smits C, Elwyn G, Span M, Jukema J, Eefsting J, et al. Recognizing decision needs: first step for collaborative deliberation in dementia care networks. *Patient Educ Couns* [Internet]. 2017;100:1329–37. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28238420>
371. Boyle G. “She’s usually quicker than the calculator”: financial management and decision-making in couples living with dementia. *Heal Soc Care Community* [Internet]. 2013;21:554–62. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23639052>
372. Petriwskyj A, Gibson A, Parker D, Banks S, Andrews S, Robinson A. Family involvement in decision making for people with dementia in residential aged care: a systematic review of quantitative literature. *Int J Evid Based Heal* [Internet]. 2014;12:64–86. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24945958>
373. Pecanac KE, Wyman M, Kind AJH, Voils CI. Treatment decision making involving patients with dementia in acute care: A scoping review. *Patient Educ Couns* [Internet]. 2018;101:1884–91. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29980337>
374. Stevenson M, McDowell ME, Taylor BJ. Concepts for communication about risk in dementia care: A review of the literature. *Dement* [Internet]. 2018;17:359–90. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27178999>
375. Wolfs CA, de Vugt ME, Verkaaik M, Haufe M, Verkade PJ, Verhey FR, et al. Rational decision-making about treatment and care in dementia: a contradiction in terms? *Patient Educ Couns* [Internet]. 2012;87:43–8. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21889285>
376. Hegde S, Ellajosyula R. Capacity issues and decision-making in dementia. *Ann Indian Acad Neurol* [Internet]. 2016;19:S34–9. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27891023>
377. McCabe R, Pavlickova H, Xanthopoulou P, Bass NJ, Livingston G, Dooley J. Patient and companion shared decision making and satisfaction with decisions about starting cholinesterase medication at dementia diagnosis. *Age Ageing* [Internet]. 2019; Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/31081513>
378. Mariani E, Vernooij-Dassen M, Koopmans R, Engels Y, Chattat R. Shared decision-making in dementia care planning: barriers and facilitators in two European countries. *Aging Ment Heal* [Internet]. 2017;21:31–9. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27869501>
379. Loizeau AJ, Theill N, Cohen SM, Eicher S, Mitchell SL, Meier S, et al. Fact Box decision support tools reduce decisional conflict about antibiotics for pneumonia and artificial hydration in advanced dementia: a randomized controlled trial. *Age Ageing* [Internet]. 2018; Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/30321268>
380. Hanson LC, Carey TS, Caprio AJ, Lee TJ, Ersek M, Garrett J, et al. Improving decision-making for feeding options in advanced dementia: a randomized, controlled trial. *J Am Geriatr Soc. United States*; 2011;59:2009–16.
381. Hanson LC, Zimmerman S, Song M-KK, Lin F-CC, Rosemond C, Carey TS, et al. Effect of the Goals of

- Care Intervention for Advanced Dementia: A Randomized Clinical Trial. *JAMA Intern Med.* 2017;177:24–31.
382. Span M, Hettinga M, Groen-van de Ven L, Jukema J, Janssen R, Vernooij-Dassen M, et al. Involving people with dementia in developing an interactive web tool for shared decision-making: experiences with a participatory design approach. *Disabil Rehabil* [Internet]. 2018;40:1410–20. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28286969>
383. Span M, Smits C, Jukema J, Groen-van de Ven L, Janssen R, Vernooij-Dassen M, et al. An Interactive Web Tool for Facilitating Shared Decision-Making in Dementia-Care Networks: A Field Study. *Front Aging Neurosci* [Internet]. 2015;7:128. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26217221>
384. Nicholas Z, Butow P, Tesson S, Boyle F. A systematic review of decision aids for patients making a decision about treatment for early breast cancer. *Breast* [Internet]. 2016;26:31–45. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27017240>
385. Winston K, Grendarova P, Rabi D. Video-based patient decision aids: A scoping review. *Patient Educ Couns* [Internet]. 2017/11/06. 2018;101:558–78. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29102063>
386. Austin CA, Mohottige D, Sudore RL, Smith AK, Hanson LC. Tools to Promote Shared Decision Making in Serious Illness: A Systematic Review. *JAMA Intern Med* [Internet]. 2015;175:1213–21. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25985438>
387. Davies N, Schiowitz B, Rait G, Vickerstaff V, Sampson EL. Decision aids to support decision-making in dementia care: a systematic review. *Int Psychogeriatr* [Internet]. 2019;1–17. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/31347482>
388. Keenan J, Poland F, Manthorpe J, Hart C, Moniz-Cook E. Implementing e-learning and e-tools for care home staff supporting residents with dementia and challenging behaviour: A process evaluation of the ResCare study using normalisation process theory. *Dement* [Internet]. 2018;1471301218803195. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/30269534>
389. Moniz-Cook E, Hart C, Woods B, Whitaker C, James I, Russell I, et al. Challenge Demcare: management of challenging behaviour in dementia at home and in care homes – development, evaluation and implementation of an online individualised intervention for care homes; and a cohort study of specialist community mental health car. *Program Grants Appl Res* [Internet]. Southampton (UK); 2017. p. 1–290. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28783270>
390. Bentley MW, Kerr R, Ginger M, Karagoz J. Behavioural change in primary care professionals undertaking online education in dementia care in general practice. *Aust J Prim Heal* [Internet]. 2019; Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/31138397>
391. Grimshaw JM, Eccles MP, Walker AE, Thomas RE. Changing physicians' behavior: what works and thoughts on getting more things to work. *J Contin Educ Heal Prof* [Internet]. 2002;22:237–43. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/12613059>
392. Wong G, Greenhalgh T, Pawson R. Internet-based medical education: a realist review of what works, for whom and in what circumstances. *BMC Med Educ* [Internet]. 2010;10:12. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20122253>
393. Legare F, Borduas F, Freitas A, Jacques A, Godin G, Luconi F, et al. Development of a simple 12-item theory-based instrument to assess the impact of continuing professional development on clinical behavioral

intentions. PLoS One [Internet]. 2014;9:e91013. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24643173>

394. Legare F, Freitas A, Turcotte S, Borduas F, Jacques A, Luconi F, et al. Responsiveness of a simple tool for assessing change in behavioral intention after continuing professional development activities. PLoS One [Internet]. 2017;12:e0176678. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28459836>

395. Triandis HC. Values, attitudes, and interpersonal behavior. Nebr Symp Motiv [Internet]. 1980;27:195–259. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/7242748>

396. Michie S, Johnston M, Francis J, Hardeman W, Eccles M. From Theory to Intervention: Mapping Theoretically Derived Behavioural Determinants to Behaviour Change Techniques. Appl Psychol [Internet]. 2008;57:660–80. Available from: <http://www3.interscience.wiley.com/journal/120736367/issue>

397. Estabrooks CA, Thompson DS, Lovely JJ, Hofmeyer A. A guide to knowledge translation theory. J Contin Educ Heal Prof [Internet]. 2006;26:25–36. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16557511>

398. Ajzen I. The theory of planned behavior. Organ Behav Hum Decis Process. 1991;50:179–211.

399. Godin G, Kok G. The theory of planned behavior: a review of its applications to health-related behaviors. Am J Heal Promot [Internet]. 1996;11:87–98. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/10163601>

400. Ly BA, Gagnon MP, Legare F, Rousseau M, Simonyan D. Determinants of Physicians' Intention to Collect Data Exhaustively in Registries: an Exploratory Study in Bamako's Community Health Centres. Ghana Med J [Internet]. 2015;49:90–6. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26339092>

401. Legare F, Stacey D, Briere N, Fraser K, Desroches S, Dumont S, et al. Healthcare providers' intentions to engage in an interprofessional approach to shared decision-making in home care programs: a mixed methods study. J Interprof Care [Internet]. 2013;27:214–22. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23394265>

402. Desroches S, Gagnon MP, Tapp S, Legare F. Implementing shared decision-making in nutrition clinical practice: a theory-based approach and feasibility study. Implement Sci [Internet]. 2008;3:48. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18986527>

403. Desroches S, Lapointe A, Galibois I, Deschênes S-M, Gagnon M-P. Psychosocial Factors and Intention to Use the Nutrition Care Process Among Dietitians and Dietetic Interns. Can J Diet Pract Res [Internet]. Toronto, Ontario: Dietitians of Canada; 2014;75:e335-41. Available from: <https://acces.bibl.ulaval.ca/login?url=https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=rzh&AN=104059677&lang=fr&site=ehost-live>

404. King WR, He J. A meta-analysis of the technology acceptance model. Inf Manag. 2006;43:740–55.

405. Yarbrough AK, Smith TB. Technology acceptance among physicians: a new take on TAM. Med Care Res Rev [Internet]. 2007;64:650–72. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17717378>

406. Legare F, Stacey D, Graham ID, Elwyn G, Pluye P, Gagnon MP, et al. Advancing theories, models and measurement for an interprofessional approach to shared decision making in primary care: a study protocol. BMC Heal Serv Res [Internet]. 2008;8:2. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18173848>

407. Barnes Davis, D., Fox, R., B. The continuing professional development for physicians: from research to practice. Chicago Am Med Assoc. 2003;

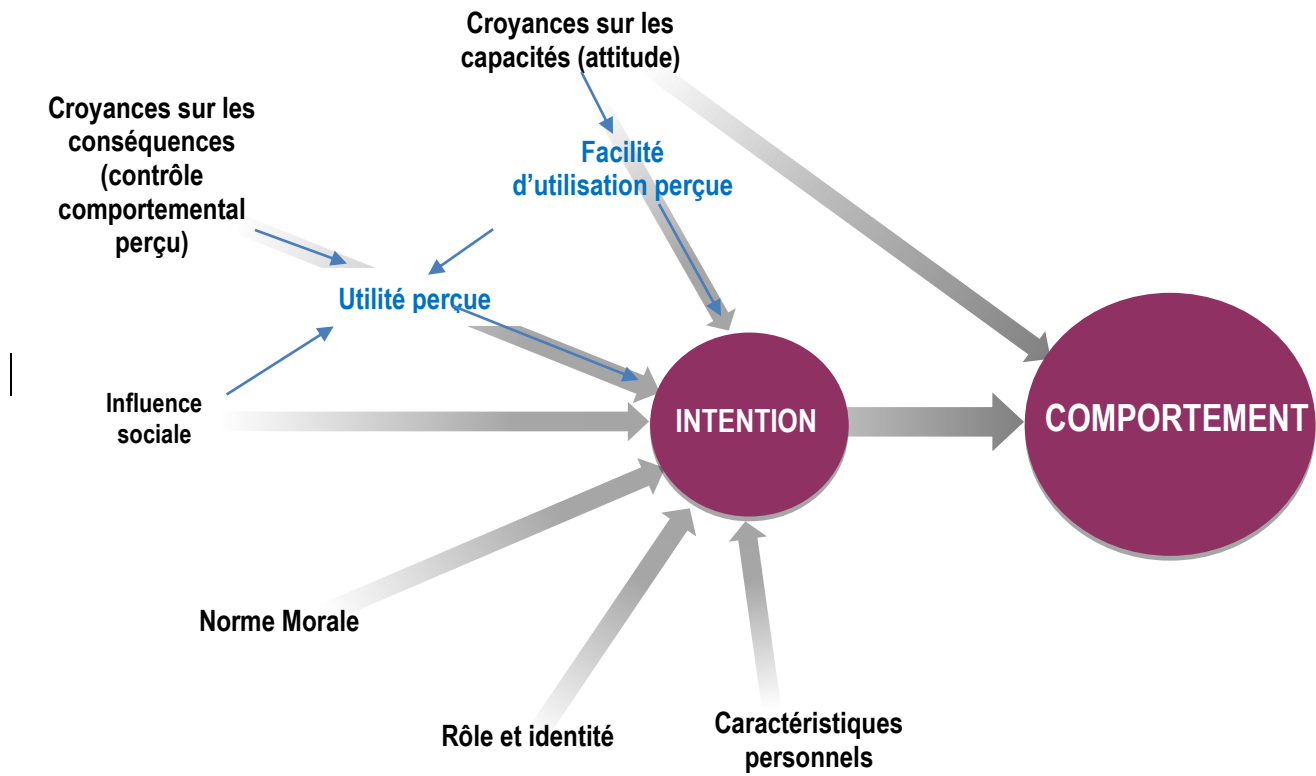
408. Campbell EG, RM. Reform of continuing medical education: investments in physician human capital. . JAMA Intern Med. 2009;302:1807–1808.
409. Federation of Medical Regulatory authorities of Canada. Position Statement on Professional Revalidation of Physicians [Internet]. 2008. Available from: <http://fmrac.ca/professional-revalidation-of-physicians/>
410. Friedman AL. Continuing professional development. Routledge; 2013.
411. Davis FD. Perceived usefulness, perceived ease of use, and user acceptance of information technology. MIS Q Manag Inf Syst. 1989;13:319–39.
412. Ajzen I FM. Understanding attitudes and predicting social behavior. . Englewood Cliffs, NJ Prentice-Hall. 1980;
413. Fishbein M, Ajzen I. An Introduction to Theory and Research. Belief, Attitude, Intention, Behav An Introd to Theory Res. 1975;
414. Venkatesh V, Davis FD. A theoretical extension of the technology acceptance model: Four longitudinal field studies. Manage Sci. 2000;46:186–204.
415. Holden RJ, Karsh BT. The technology acceptance model: its past and its future in health care. J Biomed Inf [Internet]. 2010;43:159–72. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19615467>
416. Kukafka Johnson, S.B., Linfante, A. R, Kukafka R, Johnson SB, Linfante A, Allegrante JP. Grounding a new information technology implementation framework in behavioral science: a systematic analysis of the literature on IT use. J Biomed Inf. 2003/11/15. Department of Sociomedical Sciences, Joseph Mailman School of Public Health, Columbia University, New York, NY, USA. [rita.kukafka@dmi.columbia.edu](mailto:rita.kukafka@dmi.columbia.edu); 2003;36:218–27.
417. Sniehotta FF, Presseau J, Araujo-Soares V. Time to retire the theory of planned behaviour. Heal Psychol Rev [Internet]. 2014;8:1–7. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25053004>
418. Zomahoun HT, Moisan J, Lauzier S, Guillaumie L, Gregoire JP, Guenette L. Predicting Noninsulin Antidiabetic Drug Adherence Using a Theoretical Framework Based on the Theory of Planned Behavior in Adults With Type 2 Diabetes: A Prospective Study. Med [Internet]. 2016;95:e2954. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27082543>
419. Lown BA, Kryworuchko J, Bieber C, Lillie DM, Kelly C, Berger B, et al. Continuing professional development for interprofessional teams supporting patients in healthcare decision making. J Interprof Care. 2011;25:401–8.
420. Karaman S. Nurses' perceptions of online continuing education. BMC Med Educ. 2011;11:86.
421. Umble KE, Shay S, Sollecito W. An interdisciplinary MPH via distance learning: meeting the educational needs of practitioners. J Public Heal Manag Pract. 2003;9:123–35.
422. Bynum AB, Irwin CA, Cohen B. Satisfaction with a distance continuing education program for health professionals. Telemed e-Health. 2010;16:776–86.
423. Southernwood J. Distance learning: the future of continuing professional development. Community Pract. 2008;81.
424. Baxter P, DiCenso A, Donald F, Martin-Misener R, Opsteen J, Chambers T. Continuing education for

- primary health care nurse practitioners in Ontario, Canada. *Nurse Educ Today*. 2012/08/15. 2013;33:353–7.
425. Hawthorne K, Prout H, Kinnersley P, Houston H. Evaluation of different delivery modes of an interactive e-learning programme for teaching cultural diversity. *Patient Educ Couns*. 2009;74:5–11.
426. MacWalter G, McKay J, Bowie P. Utilisation of internet resources for continuing professional development: a cross-sectional survey of general practitioners in Scotland. *BMC Med Educ*. 2016;16:24.
427. Chong MC, Francis K, Cooper S, Abdullah KL, Hmwe NTT, Sohod S. Access to, interest in and attitude toward e-learning for continuous education among Malaysian nurses. *Nurse Educ Today*. 2016;36:370–4.
428. Bunn F, Goodman C, Russell B, Wilson P, Manthorpe J, Rait G, et al. Supporting shared decision making for older people with multiple health and social care needs: A realist synthesis. *BMC Geriatr*. 2018;18:165.
429. Hyde C, Dunn KM, Higginbottom A, Chew-Graham CA. Process and impact of patient involvement in a systematic review of shared decision making in primary care consultations. *Heal Expect*. 2017;20:298–308.
430. Witteman HO, Dansokho SC, Colquhoun H, Fagerlin A, Giguere AMC, Glouberman S, et al. Twelve lessons learned for effective research partnerships between patients, caregivers, clinicians, academic researchers, and other stakeholders. *J Gen Intern Med*. 2018;33:558–62.
431. Bell T, Vat LE, McGavin C, Keller M, Getchell L, Rychtera A, et al. Co-building a patient-oriented research curriculum in Canada. *Res Involv Engag* [Internet]. 2019;5:7. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/30788148>
432. Sangaleti C, Schweitzer MC, Peduzzi M, Zoboli ELCP, Soares CB. Experiences and shared meaning of teamwork and interprofessional collaboration among health care professionals in primary health care settings: a systematic review. *JBI database Syst Rev Implement reports*. 2017;15:2723–88.
433. Mansouri M, Lockyer J. A meta-analysis of continuing medical education effectiveness. *J Contin Educ Health Prof*. 2007;27:6–15.
434. Miller R, Scherpbier N, van Amsterdam L, Guedes V, Pype P. Inter-professional education and primary care: EFPC position paper. *Prim Heal Care Res Dev* [Internet]. 2019;20:e138. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/31581968>
435. Organization WH. Framework for action on interprofessional education & collaborative practice. Geneva: World Health Organization; 2010. Zugänglich unter/available from [http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/70185/1/WHO\\_HRH\\_HPN\\_10\\_3\\_eng.pdf](http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/70185/1/WHO_HRH_HPN_10_3_eng.pdf). 2015;64.
436. Collège des médecins du Québec. Les obligations des médecins en matière de formation continue [Internet]. 2019. Available from: <http://www.cmq.org/publications-pdf/p-1-2018-11-29-fr-obligations-medecins-formation-continue.pdf>
437. Naisby J. Loi sur la réforme du système de santé et la gouvernance [Internet]. Observatoire des politiques publiques de l'Université de Sherbrooke; 2016. Available from: <https://oppus.recherche.usherbrooke.ca/wp-content/uploads/F.S.Reforme-du-systeme-de-sante-1.pdf>
438. Giguere AMC, Lawani MA, Fortier-Brochu É, Carmichael PH, Légaré F, Kröger E, et al. Tailoring and evaluating an intervention to improve shared decision-making among seniors with dementia, their caregivers, and healthcare providers: Study protocol for a randomized controlled trial. *Trials*. 2018;19:332.



439. Gagnon MP, Legare F, Labrecque M, Fremont P, Cauchon M, Desmartis M. Perceived barriers to completing an e-learning program on evidence-based medicine. *Inf Prim Care*. 2007/09/20. Evaluative Research Unit, Quebec University Hospital Centre, Department of Family Medicine, Laval University, Quebec, Canada. marie-pierre.gagnon@mfa.ulaval.ca; 2007;15:83–91.
440. Luck L, Chok HN, Wilkes L. Nurses as participants in research: an evaluation of recruitment techniques. *Nurse Res*. 2017;25:44.
441. Raymond C, Profetto-McGrath J, Myrick F, Streaan WB. Process matters: Successes and challenges of recruiting and retaining participants for nursing education research. *Nurse Educ*. 2018;43:92.
442. Kroezen M, Dussault G, Craveiro I, Dieleman M, Jansen C, Buchan J, et al. Recruitment and retention of health professionals across Europe: a literature review and multiple case study research. *Health Policy (New York)*. 2015;119:1517–28.
443. Lawani MA, Valera B, Fortier-Brochu E, Legare F, Carmichael PH, Cote L, et al. Five shared decision-making tools in 5 months: use of rapid reviews to develop decision boxes for seniors living with dementia and their caregivers. *Syst Rev* [Internet]. 2017;6:56. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28298241>
444. Noyes J, Booth A, Moore G, Flemming K, Tunçalp Ö, Shakibazadeh E. Synthesising quantitative and qualitative evidence to inform guidelines on complex interventions: clarifying the purposes, designs and outlining some methods. *BMJ Glob Heal*. 2019;4:e000893.
445. Booth A, Moore G, Flemming K, Garside R, Rollins N, Tunçalp Ö, et al. Taking account of context in systematic reviews and guidelines considering a complexity perspective. *BMJ Glob Heal*. 2019;4.
446. Bartlett R, Milne R, Croucher R. Strategies to improve recruitment of people with dementia to research studies. *Dementia*. 2019;18:2494–504.
447. Field B, Mountain G, Burgess J, Di Bona L, Kelleher D, Mundy J, et al. Recruiting hard to reach populations to studies: breaking the silence: an example from a study that recruited people with dementia. *BMJ Open*. 2019;9.
448. Canadian Institute for Health Information. Dementia in home and community care [Internet]. 2018. p. 1–9. Available from: <https://www.cihi.ca/en/dementia-in-canada/dementia-across-the-health-system/dementia-in-home-and-community-care#ref1>
449. Johnson S, Bacsu J, McIntosh T, Jeffery B, Novik N. Home Care in Canada: An Environmental Scan. Saskatchewan Popul Heal Eval Res Unit Univ Saskatchewan. 2017;
450. Zomahoun HT V, Ben Charif A, Freitas A, Garvelink MM, Menear M, Dugas M, et al. The pitfalls of scaling up evidence-based interventions in health. *Glob Heal Action* [Internet]. 2019;12:1670449. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/31575331>

# Annexe A – Cadre conceptuel



# Annexe B - Additional file - Five shared decision-making tools in 5 months: use of rapid reviews to develop decision boxes for seniors living with dementia and their caregivers

## Additional file 1

### Search strategies used for each of the five Decision Boxes

#### ***Decision Box 1: Choosing a support option to decrease the burden of caregivers of seniors living with dementia or to improve their quality of life***

##### 1. SEARCH FOR SECONDARY SOURCES OF LITERATURE (November 16<sup>th</sup>, 2015)

1.1 Grey literature sources: UptoDate, Dynamed, Canadian Task Force, AHRQ, Scottish Intercollegiate Guidelines Network (SIGN), National Institute for Health and Care Excellence (NICE)

Search strategy #1: Dementia OR Alzheimer

Search strategy #2: Caregivers OR family

1.2 Academic databases: Cochrane Central Register of Controlled Trials (CENTRAL), PubMed (NLM), Cochrane Dementia and Cognitive Improvement review group Specialized register (ALOIS), PsycNET

##### Search Strategy #3, shown here in Pubmed format:

1. Caregivers[Majr]
2. Spouses[Majr]
3. Caregiv\*[Title]
4. Carer\*[Title]
5. Famil\*[Title]
6. Partner\*[Title]
7. Spouse\*[Title]
8. Dyad\*[Title]
9. Friend\*[Title]
10. OR/ 1-9
11. Aged[Mesh]
12. senior\*[Title/Abstract]
13. elder\*[Title/Abstract]
14. older[Title/Abstract]
15. geriatr\*[Title/Abstract]
16. "Aged patient"[Title/Abstract]
17. "Aged person"[Title/Abstract]
18. "Aged people"[Title/Abstract]
19. "Aged women"[Title/Abstract]
20. "Aged woman"[Title/Abstract]
21. "Aged man"[Title/Abstract]
22. "Aged men"[Title/Abstract]
23. OR/11-22
24. Dementia[Mesh]

25. "Cognition disorders"[Mesh]
26. "cognitive impairment"[Title/Abstract]
27. "cognitively impaired"[Title/Abstract]
28. dement\*[Title/Abstract]
29. Alzheimer\*[Title/Abstract]
30. "pick's disease"[Title/Abstract]
31. Huntington[Title/Abstract]
32. Creutzfeldt [Title/Abstract]
33. cjd[Title/Abstract]
34. binswanger[Title/Abstract]
35. lewy[Title/Abstract]
36. aphasi\*[Title/Abstract]
37. OR/24-36
38. "Cost of Illness"[Mesh]
39. "Quality of life"[Mesh]
40. "Health status"[Mesh]
41. "Mental Health" [Mesh]
42. "Quality-adjusted life years"[Mesh]
43. Burden\*[Title/Abstract]
44. "Illness Cost"[Title/Abstract]
45. "Neuropsychiatry symptom"[Title/Abstract]
46. "Sickness Cost"[Title/Abstract]
47. Burnout [Title/Abstract]
48. Burn-out[Title/Abstract]
49. Selfconcept[Title/Abstract]
50. Self-concept[Title/Abstract]
51. "Quality of life"[Title/Abstract]
52. Well-being[Title/Abstract]
53. wellbeing[Title/Abstract]
54. "Quality adjusted life year"[Title/Abstract]
55. QoL [Title/Abstract]
56. Distress\*[Title/Abstract]
57. Wellness[Title/Abstract]
58. OR/38-57
59. AND/10, 23, 37, 58 [Filters: Humans, Reviews, English; French; Spanish]

## 2. SEARCH FOR PRIMARY SOURCES OF LITERATURE (December 15<sup>th</sup>, 2015 to May, 11<sup>th</sup>, 2016)

**2.1: Citations:** *using Google Scholar, we screened the publications citing the studies included in the systematic reviews found during the search for secondary sources (step #1 above)*

**2.2: Grey literature search :** *using Google, we searched the websites of professional or government organizations (Ministère de la santé et des services sociaux du Québec, Alzheimer Society, l'APPUI, Institut national d'excellence en santé et services sociaux du Québec)*

**Decision Box 2: Choosing a treatment to manage agitation, aggression, or psychotic symptoms in seniors living with dementia**

1. SEARCH FOR SECONDARY SOURCES OF LITERATURE (October 1<sup>st</sup>, 2015)

1.1 Grey literature sources: UptoDate, Dynamed, Canadian Task Force, AHRQ, Scottish Intercollegiate Guidelines Network (SIGN), National Institute for Health and Care Excellence (NICE)

Search strategy #1: Dementia or Alzheimer

1.2 Academic databases: Cochrane Central Register of Controlled Trials (CENTRAL), PubMed (NLM), Cochrane Dementia and Cognitive Improvement review group Specialized register (ALOIS), Psycnet

Search Strategy #2, shown here in Pubmed format:

1. Aged[Majr]
2. senior\*[Title/Abstract]
3. elderly[Title/Abstract]
4. older[Title/Abstract]
5. OR/1-4
6. Dementia[Majr]
7. "Cognition disorders"[Majr]
8. cognitive impairment[Majr]
9. "cognitive impairment"[Title]
10. "cognitively impaired" [Title]
11. dement\*[Title]
12. Alzheimer\*[Title]
13. "pick's disease" [Title]
14. Huntington[Title]
15. Creutzfeldt[Title]
16. cjd[Title]
17. binswanger
18. lewy[Title]
19. aphasi\*[Title]
20. OR/6-19
21. "Behavioral Symptoms"[Majr]
22. "neuropsychiatric symptoms"[Title]
23. "neuro-psychiatric symptoms"[Title]
24. "psycho-behavioral symptoms"[Title]
25. "psycho-behavioural Symptoms"[Title]
26. "psychiatric symptoms"[Title]
27. "Behavioral symptoms"[Title]
28. "behavioural symptoms"[Title]
29. "psychological symptoms"[Title]
30. "disruptive behaviour"[Title]
31. "disruptive behaviour"[Title]
32. "non-cognitive symptoms"[Title]
33. "neuropsychological symptoms"[Title]
34. bpsd[Title]
35. Agitation[Title]
36. restless\*[Title]
37. irrita\*[Title]

38. aggression[Title]
39. "aberrant motor behav\*" [Title]
40. "psychomotor activity" [Title]
41. "challenging behav\*" [Title]
42. Pacing[Title]
43. sundowning[Title]
44. wander\*[Title]
45. "walking about" [Title]
46. psychosis [Title]
47. hyperactivity[Title]
48. "challenging behav\*" [Title]
49. OR/21-48
50. AND/5, 20, 49 [Filters: Humans, Reviews, English, French, Spanish, Published from 2000/10/01]

## 2. SEARCH FOR PRIMARY SOURCES OF LITERATURE (January 10<sup>th</sup>, 2016 to April, 11<sup>th</sup>, 2016)

**2.1: Citations:** *using Google Scholar, we screened the publications citing the studies included in the systematic reviews found during the search for secondary sources (step #1 above)*

**2.2: Grey literature search :** *using Google, we searched the websites of professional or government organizations (Ministère de la santé et des services sociaux du Québec, Alzheimer Society, l'APPUI, Institut national d'excellence en santé et services sociaux du Québec).*

2.3 Academic Databases: *Cochrane Central Register of Controlled Trials (CENTRAL), PubMed (NLM), Cinhal, PsycNET*

### Search strategy #4:

1. Caregivers[Majr]
2. Spouses[Majr]
3. Caregiv\*[Title]
4. Carer\*[Title]
5. Famil\*[Title]
6. Partner\*[Title]
7. Spouse\*[Title]
8. Dyad\*[Title]
9. Friend\*[Title]
10. OR/ 1-9
11. Aged[Mesh]
12. senior\*[Title/Abstract]
13. elder\*[Title/Abstract]
14. older[Title/Abstract]
15. geriatr\*
16. "Aged patient"[Title/Abstract]
17. "Aged person"[Title/Abstract]
18. "Aged people"[Title/Abstract]
19. "Aged women"[Title/Abstract]
20. "Aged woman"[Title/Abstract]
21. "Aged man"[Title/Abstract]
22. "Aged men"[Title/Abstract]

23. OR/11-22
24. Dementia[Mesh]
25. "Cognition disorders"[Mesh]
26. "cognitive impairment"[Title/Abstract]
27. "cognitively impaired"[Title/Abstract]
28. dement\*[Title/Abstract]
29. Alzheimer\*[Title/Abstract]
30. "pick's disease"[Title/Abstract]
31. Huntington[Title/Abstract]
32. Creutzfeldt [Title/Abstract]
33. cjd[Title/Abstract]
34. binswanger[Title/Abstract]
35. lewy[Title/Abstract]
36. aphasi\*[Title/Abstract]
37. OR/24-36
38. Psychotherapy[Majr] OR Counseling[Majr] OR Psychotherap\*[Title/Abstract] OR "Psychological treatment"[Title/Abstract] OR "Psychological therapy"[Title/Abstract] OR "Cognitive Therapy"[Title/Abstract] OR "Behavioral Therapy"[Title/Abstract] OR "Cognitive Behavioral Therapy"[Title/Abstract] OR "Cognitive Behavioral Intervention"[Title/Abstract] OR Counseling[Title/Abstract] OR "Relaxation therapy"[Title/Abstract] OR "Psychosocial therapy"[Title/Abstract]
39. Case management[Majr] OR Patient care planning[Majr] "Case management"[Title/Abstract]
40. Adaptation, psychological[Majr] OR Social Skills[Majr] OR Problem solving[Majr]
41. Patient Education[Majr] OR Health Education[Majr] OR Education[Majr] OR Psychoeducation[Title/Abstract] OR Problem-solving[Title/Abstract] OR Education[Title/Abstract] OR Training[Title/Abstract] OR "Psychosocial intervention" [Title/Abstract]
42. Exercise\*[Majr] OR "Motor Activity" [Title/Abstract] OR Exercise\*[Title/Abstract] OR "Physical Activity" [Title/Abstract] OR "Physical Training" [Title/Abstract] OR "Physical program" [Title/Abstract]
43. Respite Care[Majr] OR "Home care"[Title/Abstract] OR Home care services[Majr] "Home nursing"[Title/Abstract] OR "Home treatment"[Title/Abstract] OR "Home care service"[Title/Abstract] OR "Home environmental intervention"[Title/Abstract] OR Respite[Title/Abstract]
44. Social support[Majr] OR Self-Help groups[Majr] OR "Support group" [Title/Abstract] OR "Support program"[Title/Abstract] OR Support[Title/Abstract]
45. Telemedicine\*[Title/Abstract]
46. Music\*[Title/Abstract]
47. OR/38-46
48. "adverse effects" [Subheading]
49. "Drug-Related Side Effects and Adverse Reactions"[Mesh]
50. "Long Term Adverse Effects"[Mesh]
51. "adverse effect" OR "adverse effects" or "adverse event" OR "adverse events" OR "side effect" OR "side effects" OR "undesirable effect" OR "undesirable effects"
52. OR/48-51
53. AND/10,23,37,47,52

### **Decision Box 3: Deciding whether or not to stop driving following a diagnosis of dementia**

#### 1. SEARCH FOR SECONDARY SOURCES OF LITERATURE (February 15<sup>th</sup>, 2016)

1.1 *Grey literature sources: UptoDate, Dynamed, Canadian Task Force, AHRQ, Scottish Intercollegiate Guidelines Network (SIGN), National Institute for Health and Care Excellence (NICE)*

Search strategy #1: Dementia or Alzheimer

1.2 *Academic databases: Cochrane Central Register of Controlled Trials (CENTRAL), PubMed (NLM), EMBASE, Cochrane Dementia and Cognitive Improvement review group Specialized register (ALOIS)*

Search Strategy #2, shown here in Pubmed format:

1. Aged[Mesh]
2. senior\*[Title/Abstract]
3. elderly[Title/Abstract]
4. older[Title/Abstract]
5. Aged[Title/Abstract]
6. OR/1-5
7. Dementia[Majr]
8. cognitive impairment[Majr]
9. "cognitive impairment"[Title/Abstract]
10. "cognitively impaired"[Title/Abstract]
11. dement\*[Title/Abstract]
12. Alzheimer\*[Title/Abstract]
13. OR/7-12
14. Automobile driving[Majr]
15. Automobile[Title/Abstract]
16. drivin\*[Title/Abstract]
17. driver\*[Title/Abstract]
18. "car accident"[Title/Abstract]
19. "traffic accident"[Title/Abstract]
20. OR/14-19
21. AND/6, 13, 20 [Filters: Humans, Reviews, English, French, Spanish, Published from 1996/02/15]

#### 2. SEARCH FOR PRIMARY SOURCES OF LITERATURE (March, 31<sup>st</sup>, 2016)

**2.1: Citations:** *using Google Scholar, we screened the publications citing the studies included in the systematic reviews found during the search for secondary sources (step #1 above)*

**2.2: Grey literature search :** *using Google, we searched the websites of professional or government organizations (Ministère de la santé et des services sociaux du Québec, Alzheimer Society, Institut national d'excellence en santé et services sociaux du Québec, Société de l'assurance automobile du Québec)*

2.3 *Academic databases: Cochrane Central Register of Controlled Trials (CENTRAL), PubMed (NLM), EMBASE, Cochrane Dementia and Cognitive Improvement review group Specialized register (ALOIS)*

Search Strategy #3, shown here in Pubmed format:

1. Aged[Mesh]
2. senior\*[Title/Abstract]



3. elderly[Title/Abstract]
4. older[Title/Abstract]
5. Aged[Title/Abstract]
6. OR/1-5
7. Dementia[Mesh]
8. cognitive impairment[Mesh]
9. "cognitive impairment"[Title/Abstract]
10. "cognitively impaired"[Title/Abstract]
11. dement\*[Title/Abstract]
12. Alzheimer\*[Title/Abstract]
13. OR/7-12
14. Automobile driving[Mesh]
15. Automobile[Title/Abstract]
16. drivin\*[Title/Abstract]
17. driver\*[Title/Abstract]
18. "car accident"[Title/Abstract]
19. "traffic accident"[Title/Abstract]
20. OR/14-19
21. AND/6, 13, 20 [Filters: Clinical trials, Observational Study, Comparative Study, Humans, English, French, Spanish]

**Decision Box 4: Choosing an option to maintain or improve the quality of life of seniors living with dementia**

1. SEARCH FOR SECONDARY SOURCES OF LITERATURE (March 1<sup>st</sup>, 2016)

1.1 *Grey literature sources: UptoDate, Dynamed, Canadian Task Force, AHRQ, Scottish Intercollegiate Guidelines Network (SIGN), National Institute for Health and Care Excellence (NICE)*

Search strategy #1: Dementia or Alzheimer

1.2 *Academic databases: Cochrane Central Register of Controlled Trials (CENTRAL), PubMed (NLM), Cochrane Dementia and Cognitive Improvement review group Specialized register (ALOIS)*

Search Strategy #2, shown here in Pubmed format:

1. Aged[Majr]
2. Aging[Majr]
3. senior\*[Title/Abstract]
4. elderly[Title/Abstract]
5. elder[Title/Abstract]
6. older[Title/Abstract]
7. OR/1-6
8. Alzheimer disease [Majr]
9. Dementia[Mesh]
10. "cognitive function" [Title/Abstract]
11. "cognitive impairment" [Title/Abstract]
12. Dement\*[Title/Abstract]
13. "advanced dementia" [Title/Abstract]
14. OR/8-13

15. Quality of life[Majr]
16. Mental Health[Majr]
17. Quality adjusted life years[Majr]
18. Self concept[Majr]
19. "Quality of life" [Title/Abstract]
20. Well-being[Title/Abstract]
21. "Quality adjusted life year" [Title/Abstract]
22. "Quality adjusted life years" [Title/Abstract]
23. QoL[Title/Abstract]
24. Distress[Title/Abstract]
25. Wellness[Title/Abstract]
26. "Satisfaction with life" [Title/Abstract]
27. "life satisfaction" [Title/Abstract]
28. "sense of self-worth" [Title/Abstract]
29. OR/15-28
30. AND/7, 14, 29 [Filters: Humans, Reviews, English, French, Spanish, Published from 2011/03/01]

## 2. SEARCH FOR PRIMARY SOURCES OF LITERATURE (March 31<sup>st</sup>, 2016 to July, 20<sup>th</sup>, 2016)

1. Aged[Mesh]
2. Aging[Mesh]
3. senior\*[Title/Abstract]
4. elderly[Title/Abstract]
5. elder[Title/Abstract]
6. older[Title/Abstract]
7. OR/1-6
8. Alzheimer disease [Mesh]
9. Dementia[Mesh]
10. "cognitive function" [Title/Abstract]
11. "cognitive impairment" [Title/Abstract]
12. Dement\*[Title/Abstract]
13. "advanced dementia" [Title/Abstract]
14. OR/8-13
15. Quality of life[Majr]
16. Mental Health[Majr]
17. Quality adjusted life years[Majr]
18. Self concept[Majr]
19. "Quality of life" [Title]
20. Well-being[Title]
21. "Quality adjusted life year" [Title]
22. "Quality adjusted life years" [Title]
23. QoL[Title]
24. Distress[Title]
25. Wellness[Title]
26. "Satisfaction with life" [Title]
27. "life satisfaction" [Title]
28. "sense of self-worth" [Title]
29. OR/15-28
30. AND/7, 14, 29 [Filters: Clinical trials, Humans,]

## 2.2: Grey literature search

2.2.1: Using the Google search engine: Websites of professional or government organizations (Ministère de la santé et des services sociaux du Québec, Alzheimer Society, Institut national d'excellence en santé et services sociaux du Québec)

2.2.2: Using google Scholar: find publications citing the studies included in the included reviews.

### **Decision Box 5: Deciding whether to prepare advanced directives and a protection mandate following a diagnosis of dementia.**

#### 1. SEARCH FOR SECONDARY SOURCES OF LITERATURE (March 1<sup>st</sup>, 2016)

1.1 Grey literature sources: UptoDate, Dynamed, Canadian Task Force, AHRQ, Scottish Intercollegiate Guidelines Network (SIGN), National Institute for Health and Care Excellence (NICE)

Search strategy #1: Dementia or Alzheimer

1.2 Academic databases: Cochrane Central Register of Controlled Trials (CENTRAL), PubMed (NLM), EMBASE, Cochrane Dementia and Cognitive Improvement review group Specialized register (ALOIS)

Search Strategy #2 shown here in Pubmed format:

1. Aged[Mesh]
2. senior\*[Title/Abstract]
3. elderly[Title/Abstract]
4. older[Title/Abstract]
5. OR/1-6
6. Alzheimer disease [Majr]
7. Dementia[Majr]
8. dement\*[Title/Abstract]
9. alzheimer[Title/Abstract]
10. "vascular dementia"[Title/Abstract]
11. "pick's disease"[Title/Abstract]
12. "huntington creutzfeldt"[Title/Abstract]
13. cjd[Title/Abstract]
14. binswanger[Title/Abstract]
15. lewy[Title/Abstract]
16. "cognitive impairment"[Title/Abstract]
17. "cognitive impairments"[Title/Abstract]
18. OR/6-17
19. "legal capacity" [Title/Abstract]
20. aptness[Title/Abstract]
21. "protection policy" [Title/Abstract]
22. "legal assessment" [Title/Abstract]
23. guardianship[Title/Abstract]
24. fiduciary[Title/Abstract]
25. "surrogate management"[Title/Abstract]
26. conservatorship[Title/Abstract]
27. "living will"[Title/Abstract]
28. "advance care planning"[Title/Abstract]
29. "power of attorney"[Title/Abstract]
30. OR/19-29

31. AND/5, 18, 30 [Filters: Humans, English, French, Spanish, Published from 2006/03/01]

2. SEARCH FOR PRIMARY SOURCES OF LITERATURE (March 1<sup>st</sup>, 2016 to April 4<sup>th</sup>, 2016)

**2.1. Citations:** *using Google Scholar, we screened the publications citing the studies included in the systematic reviews found during the search for secondary sources (step #1 above)*

**2.2. Grey literature search :** *using Google, we searched the websites of professional or government organizations (Ministère de la santé et des services sociaux du Québec, Alzheimer Society, Institut national d'excellence en santé et services sociaux du Québec, Curateur public du Québec)*

# Annexe C - Additional file - User-centered and theory-based design of a professional training program on shared decision making with older adults living with neurocognitive disorders: a mixed-methods study

## Additional file 1: List of citations mentioned in the Tables 2-4

Citation number	Citation (Source)
C1	"It was really comprehensive, and the video was very helpful." (Nurse #16, Round #3)
C2	"What's interesting is the fact that it doesn't necessarily apply to every decision. You know, I would have thought they would say: 'Shared decision making must be the focus of every decision made with your patients.' [...]. I think it's good it's not being presented as a dogma where you don't have the right to make a decision." (Physician #7, Round #2)
C3	"You have to realize that people don't all have the same level of education, and the way I understand something may not be the same way my patient sees it. It makes you realize things; it makes you question yourself and your competencies." (Physician #3, Round #1)
C4	"I found this part really important because, in my opinion, it's the crux of the approach. What I mean is that if we don't approach the matter properly with the patient, then we're not respecting their values and preferences, and we're missing something. So this is something that's really meaningful to me." (Social worker #9, Round 2)
C5	"I like it because it brings us back a bit to the pre-test with any preconceived notions we may have had, and it debunks them. It provides solutions. Honestly, I think it's a really good section." (Physician #13, Round #3)
C6	"I think it's good because it's interactive, there's someone talking to you, explaining it to you, with slides. It's easy to understand. They don't go into long-winded explanations." (Nurse #1, Round #1)
C7	"As a matter of fact, it's probably the most interesting part because in the beginning it's all theory, and then, it's more about practice, so in my view, it's extremely relevant." (Physician #5, Round #1)
C8	"Sure, it puts us to the test! [laughs]. But it makes you realize that we all have different skillsets, including comprehension..." (Physician #3, Round #1)
C9	"It's really interactive. I like that. Not too much reading. Point form. I just retain information better that way." (Physician #13, Round #3)
C10	"It puts things into context nicely. I really like the part where she shows what the website looks like and the different features of it." (Physician #13, Round #3)

<b>C11</b>	“I’ll remember the little avatar guy. It’s a good memory aid. Like pop-up reminders: ‘Oh yeah, I need to take out such and such a thing’ or ‘That reminds me of my patient’... because we have no shortage of documents, about antibiotics, about this or that... I found it interesting, the use of a visual aspect like that... it’s a bit ‘lighter’” (Physician #5, Round #1)
<b>C12</b>	“The interactive features you put in were not too long. They were at just the right time, and it mixed up the rhythm a bit. I thought it was really good.” (Physician #13, Round #3)
<b>C13</b>	“Of course, I’m really on the ground and very hands-on. So, when I have to deal with research findings and scientific language, you lose me a bit. But what I found good was that you put the main message in bold. You don’t have to read the whole statement. I just read the part in bold and I got the gist of it.” (Social worker #15, Round #3)
<b>C14</b>	“It’s really good because there are always people who want to learn more or investigate further. If there’s something they didn’t understand, they can go directly to the sources, which I thought was good.” (Social worker #15, Round #3)
<b>C15</b>	“It’s perfect, Even the narration was very clear [...]. I have nothing to add. It’s perfect.” (Physician #14, Round #3)
<b>C16</b>	[Note from author: The participant is discussing the GRADE decision] “I think it provides a good complement, seeing as in the DB it says whether the level of evidence is moderate or high.” (Physician #13, Round #3)
<b>C17</b>	“You know, the information they provide is really concise. It’s fine. Not too much information... the length of the text is just right. Not too long.” (Nurse #1, Round #1)
<b>C18</b>	“It’s user-friendly. It’s well done, with the section on the left where you can choose where you want to go, or at the bottom too. I think people will have no problem finding their way around the site.” (Physician #14, Round #3)
<b>C19</b>	“I’m a very visual person, so I like the fact that some words are in bold. It helps me understand the focus of the section... of what’s being explained. [...] It’s also visually appealing.” (Social worker #9, Round 2)
<b>C20</b>	[Note from the author: The participant is discussing the overall description of the program] “I’d go straight to this section, because [...] I trust it.” (Physician #6, Round #2)
<b>C21</b>	“It went pretty fast, and I learned some things. It will allow me to use it in the future.” (Physician #3, Round #1)
<b>C22</b>	“It’s good to mention watchful waiting at this point. Because it’s true, I have colleagues who tell me that if you try and make a decision right then and there in your office, your consultation can be much, much longer. We have the option to say: ‘Look, think about it. In any case, it’s not a panic situation. We can take a few days, weeks, even months to resolve this.’ Anyway, we’re not talking about saving lives here. It’s not usually an emergency situation, so it’s okay to wait.” (Physician #14, Round #3)
<b>C23</b>	“At first I wondered what the DB was. But in reality they’re tools. It could be a good idea to mention what it is, because, in the beginning, I didn’t know what it was. I thought it was something optional, but really it’s not.” (Physician #5, Round #1)

<b>C24</b>	[Note from the author: The participant is discussing the critical appraisal exercise] “I don’t know if people will understand it. They aren’t necessarily simple terms. It’s not the kind of thing you see every day. Especially not for clinicians who don’t do much research. For those who’re in journal clubs, it’s usually about interventions and relative risks... that sort of thing.” (Physician #14, Round #3)
<b>C25</b>	“I didn’t know where to click. I’m not very tech-savvy. I wasn’t sure what you meant by ‘Target Clientele.’ But now I understand that it’s part of the introduction. Maybe you could say ‘Introduction’ instead of ‘Target Clientele?’” (Physician #11, Round #3)
<b>C26</b>	“Click here to begin reading [...]. The arrow is in the wrong place.” (Physician #7, Round #2)
<b>C27</b>	“It would be good to make the button more visible. I’m imagining someone who’s not very comfortable with computers... you know, sometimes, depending on your screen, it can be harder to see.” (Physician #5, Round #1)
<b>C28</b>	“In reality, I’m not sure people would be inclined to talk about taking statins with a patient who’s low risk. I understand; I’ve seen the studies showing there may be some benefits, but at the same time, with figures like that, it’s not necessarily a case where I would use shared decision making.” (Physician #14, Round #3)
<b>C29</b>	“This part is a bit more about the medical side, and that one could be more for social workers or others. Sure, there are things that are a bit less relevant for me that I can still explore further, but you know, when I see certain things, I’m more likely to just refer them... “ (Social worker #9, Round #2)
<b>C30</b>	“When you’re a clinician and you watch that, you see interview techniques with the patient. The problem with the video is that the avatars don’t have any intonation. When we’re taught how to communicate with our patients, we’re taught what intonations to use. But in this case, there is no intonation. They always speak in exactly the same tone of voice.” (Physician #5, Round #1)
<b>C31</b>	“I hate reading studies, especially studies in English! I get confused with the words [...]. Even in French, I don’t like it, but in English it’s even worse! I’m just not interested. Especially with the way it’s presented here. There are too many figures and, in any case, it really doesn’t interest me.” (Physician #2, Round #1)
<b>C32</b>	“The fact remains that it’s a simulated interview. You know, it’s not reality. It looks nice, but in real life, it’s not often like that.” (Physician #6, Round #2)
<b>C33</b>	“I think it’s a bit long in places. The content on decision aid tools was perhaps a bit long. There were several slides presenting the tools, and I figure people will be able to understand it easily enough. After all, it’s aimed at healthcare professionals.” (Physician #7, Round #2)
<b>C34</b>	“When you get to this part, it shifts from visual mode, which is easier to follow, to a more purely informational mode, with words in English and all that, and lots of text. [...]The information is clear enough, but it’s perhaps a little harder to find it. It’s not as simple as with the videos.” (Physician #5, Round #1)
<b>C35</b>	“The video feedback doesn’t show up, only text.” (Social worker #15, Round #3)
<b>C36</b>	“I’m a very visual person. When there are long stretches of narration only, I just switch off.” (Physician #13, Round #3)

C37	“A list of available health options... I can't picture exactly what that means.” (Physician #3, Round #1)
C38	“I don't always recall all the probability percentages. In a single day. I might see fifteen patients, all with different problems. I can't always remember off the top of my head what the probabilities are.” (Physician #2, Round #1)
C39	“You know, we're so pushed for time that we really want to get straight to the point which, in this case, is the training. I get it that it's really well done and all that, but I would still try to condense it a bit more.” (Physician #5, Round #1)
C40	“I found it less relevant for shared decision making, which made it less interesting.. [...]. If I wanted to watch a webinar on shared decision making, I wouldn't want to watch that.” (Physician #8, Round #2)
C41	“I don't know if it's feasible, but it would have been fun to have a DB in hand to follow along at the same time as the training session.” (Physician #8, Round #2)
C42	“At one point they give a lot of examples. Maybe there are some things that could be removed.” (Physician #7, Round #2)
C43	“ <i>Are you sure about which choice is best for you?</i> Knowing some of my elderly patients, I think this question could destabilize them or make them feel less confident in their decision. I wouldn't have worded it that way. I would have validated that that is the decision they want to make, but I find it a bit strong to use words like 'certain' or 'best.' Personally, I would have taken a gentler approach in that sense.” (Physician #11, Round #3)
C44	“Not everyone in the medical field has good patient communication skills, so I think you could expand this section a bit.” (Social worker #15, Round #3)
C45	“Very nice tool with an excellent visual presentation.” (Physician #22, Round #1, DB #3) “Well-designed tool. Easy to use.” (Physician #31, Round #2, DB #3)
C46	“Very clear, visually appealing tables. The <i>Confidence in these results</i> pictograms could be a bit more visible (black dots rather than a cross? Bigger circles?). The presentation page (page 1) is a bit dry to read, but essential for explaining the goal.” Physician #12, Round #1, DB #1)
C47	“Nice layout of benefits vs harms.” (Physician #74, Round #4, DB #2)
C48	“The box presents some very interesting options.” (Physician #32, Round #3, DB #1)
C49	“The role of case manager no longer exists in many CLSCs. Highly relevant and appropriate for our family caregivers who are unsure or unaware of which resources to turn to. I will definitely use it.” (Social worker #12b, Round #4, DB #1) “Great idea for improving our client service.” (Social worker #48, Round #4, DB #4)
C50	“Nice tool that allows us to be more professional and access up-to-date knowledge. Also enables us to show that we respect the client's values. Helps empower them.” (Social worker #48, Round #4, DB #1)
C51	“Very interesting toolbox for guiding and helping patients realize on their own that their driving may not be safe, instead of having the impression, as a doctor, that you are taking away their license and their autonomy. It helps maintain the quality of the therapeutic relationship.” (Physician #36b, Round



	#4, DB #3)
<b>C52</b>	"The information in the box will be helpful for refreshing my memory on the various power of attorney options." (Physician #31, Round #1, DB #5)
<b>C53</b>	"I have never (or rarely) discussed stopping driving with a patient based on the risks and benefits to the patient. Rather, I tried to test the patient's skills through tests without necessarily dwelling on his understanding of the risks of driving. Participation in this study will make me more likely to approach the risk-benefit aspect with the patient in the future." (Physician #12, Round #3, DB #3).
<b>C54</b>	"I do not see myself explaining to a patient and his family that art therapy could be beneficial but that we do not have it in our region." (Physician #31, V3, DB #5)
<b>C55</b>	"The facts were generally known to me, even though I did not have precise statistics. In addition, each case is different, and I do not believe that applying this box will allow me to better target the necessary interventions." (Physician #19, Round #2, DB #3)
<b>C56</b>	"We understand that quality of life is the main objective, but the toolbox, although interesting, is heavy and brings nothing more to the clinical level." (Physician #31, V3, DB #5)
<b>C57</b>	"What is most difficult is to announce our opinions when they are very divergent from those of the patient or the family, and I do not believe that the clinical box helps us." (Physician #19, Round #2, DB #3)
<b>C58</b>	"The DB, while interesting, is cumbersome and brings nothing more to clinical practice." (Doctor #31, Round #3, DB #4)
<b>C59</b>	"There are many tools for different aspects of medicine, and the use of concrete tools is difficult, but the idea conveyed by these tools can be transmitted verbally to patients informally through other information." (Physician #9, Round #1, DB #5)
<b>C60</b>	"I was surprised by the statistics that 1% to 3% of therapists commit sexual acts that could hinder the process of care. Considering the low proportion of men, the percentage of therapists with deviant behaviours seems to me to be high. I very much doubt this statistic. As I am a man, I find that this statistic might affect referral and the confidence of the doctor towards the therapists." (Social worker #69, Round #4, DB #1)
<b>C61</b>	"I was aware of the facts, but not of the exact statistics." (Physician #19, Round #2, DB #3)
<b>C62</b>	"Accessibility remains a problem in many regions of Quebec. These data have been collected to facilitate discussion, but the bulk of the work that will ultimately increase the patient's quality of life is not the DB, but the long-term accessibility to this type of service." (Physician #32, Round #2, DB #4).
<b>C63</b>	"When patients and their family caregivers are in our office, talking about statistics is unthinkable. It is already very difficult to only talk about the reality of everyday life." (Nurse #14, Round # 2, DB #1)
<b>C64</b>	"Office days are becoming heavier and heavier and it is now possible to use the services of our paramedical staff to convey more complete information so we can focus more on clinical tasks." (Physician #31, Round #1, DB #5).
<b>C65</b>	"Access to the DB should be facilitated." (Nurse #15, Round #2, DB #4)

<b>C66</b>	"The terms used are legal terms and it's a tough jargon for me." (Physician #20, Round #2, DB #5)
<b>C67</b>	"The presentation is too dense and too complex." (Physician #2, Round #1, DB #1)
<b>C68</b>	"I found the latest data on using vs stopping medication confusing. In the Harms section, it is hard to interpret what you're trying to show." (Physician #32, Round #1, DB #2)
<b>C69</b>	"The Pictograms for the <i>Confidence in the results</i> section could be a little more visible. Could black dots be used rather than crosses? Could the circles be enlarged?" (Physician #12, Round #1, DB #1)
<b>C70</b>	"I believe that professional experience allows us to properly target the discussions to be had with patients and their families." (Physician #19, Round #2, DB #3).
<b>C71</b>	"Too complicated, too long, and does not match the reality of work." (Nurse #14, Round #2, DB #1)
<b>C72</b>	"There is too much irrelevant information in the tables." (Physician #30, Round #3, DB #1)
<b>C73</b>	"I think my colleagues at the clinic usually have the same habits as me and refer to our social worker for this part of the job." (Physician #31, Round #1, DB #5)

**Additional file 2: Participants' level of intention to adopt shared decision making and levels of the potential predictors of this intention at baseline and after each evaluation round of the e-learning activity (scale ranges from 1-7)**

<i>Scale, Domain</i>	<i>Mean (± SD) [Range]</i>				
	<b>Baseline n=16</b>	<b>Round #1 n=5</b>	<b>Round #2 n=5</b>	<b>Round #3 n=6</b>	<b>All Rounds n=16</b>
<b>CPD REACTION</b>					
<i>Intention</i>	6.5 (0.62) [5.0 – 7.0]	6.9 (0.15) [6.7 – 7.0]	7.0 (0.00) [7.0 – 7.0]	6.6 (0.50) [5.7 – 7.0]	6.8 (0.36) [5.7 – 7.0]
<i>Beliefs about Consequences</i>	6.4 (0.68) [4.7 – 7.0]	6.8 (0.30) [6.3 – 7.0]	6.9 (0.15) [6.7 – 7.0]	6.6 (0.54) [5.7 – 7.0]	6.8 (0.39) [5.7 – 7.0]
<i>Social Influence</i>	5.6 (0.76) [3.9 – 7.0]	6.0 (0.75) [4.7 – 6.7]	5.7 (0.45) [5.0 – 6.2]	5.7 (0.50) [4.7– 6.2]	5.8 (0.56) [4.7 – 6.7]
<i>Beliefs about Capabilities</i>	6.0 (0.67) [5.0 – 7.0]	6.5 (0.45) [6.0 – 7.0]	6.5 (0.38) [6.6 – 7.0]	6.3 (0.47) [5.7 – 7.0]	6.4 (0.42) [5.7 – 7.0]
<i>Moral Norm</i>	6.7 (0.43) [5.7 – 7.0]	7.0 (0.00) [7.0 – 7.0]	7.0 (0.00) [7.0 – 7.0]	6.7 (0.52) [6.0 – 7.0]	6.9 (0.34) [6.0 – 7.0]
<b>TAM-2</b>					
<i>Usefulness</i>	NA	6.5 (0.40)	6.3 (0.48)	6.5 (0.49)	6.4 (0.44)

		[6.0 – 7.0]	[5.8 – 7.0]	[5.8 – 7.0]	[5.8 – 7.0]
<i>Ease of Use</i>	NA	6.6 (0.34) [6.0 – 6.8]	6.1 (0.52) [5.5 – 6.8]	6.1 (0.65) [5.3 – 7.0]	6.3 (0.54) [5.3 – 7.0]

NA=not applicable

**Additional file 3: Participants’ level of intention to use what they learned through the DBs to explain the pros and cons of health options to patients, and levels of the potential predictors of this intention at each evaluation round (scale ranges from 1-7)**

<i>Scale, Domain</i>	<i>Mean (± SD)</i> <i>[Range]</i>				
	<i>Round #1</i> <i>n=21</i>	<i>Round #2</i> <i>n=17</i>	<i>Round #3</i> <i>n=18</i>	<i>Round #4</i> <i>n=108</i>	<i>All Rounds</i> <i>n=164</i>
<b><i>CPD REACTION</i></b>					
<i>Intention</i>	5.5 (0.97) [3.3; 7.0]	5.5 (1.10) [2.0; 6.7]	5.6 (1.12) [3.3; 7.0]	5.8 (1.29) [1.0; 7.0]	5.7 (1.22) [1.0; 7.0]
<i>Beliefs about Consequences</i>	5.3 (0.88) [3.3; 6.7]	5.7 (0.74) [3.7; 6.3]	5.4 (1.03) [2.7; 6.3]	5.8 (1.10) [1.0; 7.0]	5.7 (1.05) [1.0; 7.0]
<i>Social Influence</i>	4.2 (0.88) [2.7; 5.7]	4.2 (0.72) [3.0; 5.3]	4.2 (0.97) [2.7; 5.3]	4.7 (0.94) [2.0; 7.0]	4.5 (0.94) [2.0; 7.0]
<i>Beliefs about Capabilities</i>	5.4 (0.90) [3.3; 7.0]	5.6 (0.75) [3.7; 6.7]	5.5 (0.86) [4.0; 6.7]	5.1 (0.90) [3.0; 7.0]	5.2 (0.90) [3.0; 7.0]
<i>Moral Norm</i>	6.0 (0.98) [3.7; 7.0]	6.1 (0.78) [4.3; 7.0]	6.1 (0.75) [4.0; 7.0]	6.5 (0.87) [2.0; 7.0]	6.4 (0.88) [2.0; 7.0]
<b><i>TAM-2</i></b>					
<i>Usefulness</i>	5.7 (0.67) [3.8; 7.0]	5.6 (0.89) [4.0; 7.0]	5.6 (1.24) [3.3; 7.0]	6.0 (0.81) [3.5; 7.0]	5.9 (0.87) [3.3; 7.0]
<i>Ease of Use</i>	5.7 (0.73) [3.5; 7.0]	6.0 (0.69) [4.5; 7.0]	5.8 (1.06) [3.5; 7.0]	5.8 (1.01) [2.0; 7.0]	5.8 (0.95) [4.0; 7.0]
<b><i>Satisfaction</i></b>	4.0 (0.80) [2.0; 5.0]	4.1 (0.66) [3.0; 5.0]	4.0 (0.85) [2.0; 5.0]	4.3 (0.72) [2.0; 5.0]	4.2 (0.74) [2.0; 5.0]

**Additional file 4: Association between targeted variables and intention to use the Decision Boxes, as estimated using the LASSO regression model**

<i>Variable</i>	<i>Intention</i>
-----------------	------------------

	Effect estimate*	P-value
<b>Round</b>		
<b>1</b>	5.8	
<b>2</b>	5.7	
<b>3</b>	5.9	0.8
<b>4</b>	5.7	
<b>Decision Box</b>		
<b>#1</b>	5.9	
<b>#2</b>	5.9	
<b>#3</b>	5.7	0.9
<b>#4</b>	5.7	
<b>#5</b>	5.8	
<b>Age</b>		
<b>Under 30</b>	5.4	
<b>30-39</b>	5.8	
<b>40-49</b>	5.9	0.1
<b>50-59</b>	6.0	
<b>60-69</b>	5.8	
<b>Gender</b>		
<b>Female</b>	5.7	
<b>Male</b>	5.8	0.6
<b>Beliefs about Consequences (or Attitude)</b>	0.6	<.0001
<b>Social Influence</b>	0.4	<.0001

\*Effect estimate defines the change in intention considering each covariate, according to the mean for categorical variables and the gradient for continuous variables (legend: DB #1= Choosing a support option to decrease the burden of caregivers of older adults living with NCD, or to improve their quality of life. DB #2= Choosing a treatment to manage agitation, aggression, or psychotic symptoms. DB #3= Deciding whether or not to stop driving following a diagnosis of NCD. DB #4= Choosing an option to ensure quality of life and comfort for older adults living with NCD. DB #5= Deciding whether or not to prepare advanced directives following a diagnosis of NCD)

**Additional file 5: Mean of participants' intention to use each of the DBs, in each round, using crude linear regression and adjusted linear regression models (scale ranges from 1-7)**

<i>Variables</i>		<i>Crude linear regression model</i>	<i>Adjusted linear regression model</i>
		<i>Intention (mean)</i>	<i>95% CI</i>
<i>Decision Box</i>	<i>Round</i>	<i>Intention (mean)</i>	<i>95% CI</i>
#1	1	<b>5.42</b>	<b>[4.4, 6.4]</b>
#1	2	<b>5.67</b>	<b>[4.2, 7.1]</b>
#1	3	<b>5.75</b>	<b>[4.7, 6.6]</b>
#1	4	<b>5.83</b>	<b>[5.4, 6.3]</b>
#2	1	6.07	[5.2, 7.0]
#2	2	6.00	[4.6, 7.4]
#2	3	5.78	[4.6, 6.9]
#2	4	5.62	[5.2, 6.0]
#3	1	<b>6.25</b>	<b>[5.2, 7.3]</b>
#3	2	<b>4.92</b>	<b>[3.9, 5.9]</b>
#3	3	<b>5.42</b>	<b>[4.4, 6.4]</b>
#3	4	<b>6.14</b>	<b>[5.7, 6.6]</b>
#4	1	5.13	[4.2, 6.0]
#4	2	5.47	[4.6, 6.4]
#4	3	4.89	[3.7, 6.0]
#4	4	5.49	[5.1, 5.9]
#5	1	<b>6.07</b>	<b>[5.2, 7.0]</b>
#5	2	<b>5.67</b>	<b>[4.7, 6.7]</b>
#5	3	<b>6.08</b>	<b>[5.1, 7.1]</b>
#5	4	<b>6.21</b>	<b>[5.7, 6.7]</b>

Legend: CI = confidence interval. DB #1= Choosing a support option to decrease the burden of caregivers of older adults living with NCD, or to improve their quality of life. DB #2= Choosing a treatment to manage agitation, aggression, or psychotic symptoms. DB #3= Deciding whether or not to stop driving following a diagnosis of NCD. DB #4= Choosing an option to ensure quality of life and comfort for older adults living with NCD. DB #5= Deciding whether or not to prepare advanced directives following a diagnosis of NCD. Crude linear regression model included intention only. Adjusted linear regression models included the main independent outcomes (round, DB topic, and interaction) and covariates identified in LASSO model: beliefs about consequences (attitude), perceived usefulness, and social influence.

## Annexe D – Questionnaires

### User-centered and theory-based design of a professional training program on shared decision making with older adults living with neurocognitive disorders: a mixed-methods study

#### Questionnaire en ligne sur l'utilisation de l'activité de formation (tutoriel e-TUDE)

##### QUESTIONNAIRE PRÉ

\* Le masculin est utilisé aux seules fins d'affiner d'alléger le texte.

Certains patients préfèrent que le clinicien prenne toutes les décisions de santé les concernant. Par ailleurs, d'autres patients apprécient que le clinicien leur demande leur opinion et prenne cette décision avec eux. Enfin, d'autres patients préfèrent prendre seuls leurs décisions après avoir obtenu l'opinion du clinicien.

1. Encerclez, parmi les choix suivants, celui qui représente le mieux votre préférence quant à la façon de prendre une décision lorsque vous rencontrez des patients :
  - a) Le patient prend la décision seul après avoir obtenu les informations sur les meilleures preuves scientifiques disponibles.
  - b) Le patient prend la décision, mais en considérant fortement mon opinion.
  - c) Le patient et moi-même prenons la décision ensemble de façon égale.
  - d) Je prends la décision, mais en considérant fortement l'opinion du patient.
  - e) Je prends la décision seul, en m'appuyant sur les meilleures preuves scientifiques disponibles.

##### [ATTITUDES ENVERS LA PDP]

La **prise de décision partagée** est un processus qui nécessite la participation conjointe du patient et du clinicien. Elle requiert une discussion entre eux sur les meilleures preuves scientifiques disponibles et sur les préférences du patient. Suite à cet échange, il y a une délibération, puis une entente entre eux. Au final, la prise de décision partagée permet de prendre la meilleure décision possible.

S'il vous plaît, veuillez indiquer jusqu'à quel point vous êtes en accord ou en désaccord avec chacun des énoncés suivants. Il n'y a pas de bonne ou de mauvaise réponse.

2. Le processus de prise de décision partagée allonge la durée de la rencontre clinique.

Fortement en désaccord

Fortement en accord

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

3. Les patients préfèrent souvent que le clinicien prenne la décision.

Fortement en désaccord											Fortement en accord
<hr/>											
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	

4. Souvent, les patients ont déjà pris leur décision.

Fortement en désaccord											Fortement en accord
<hr/>											
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	

5. Le processus de prise de décision partagée ne s'applique pas à tous les patients, ni à toutes les situations cliniques.

Fortement en désaccord											Fortement en accord
<hr/>											
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	

6. Mon équipe et moi, nous utilisons déjà le processus de prise de décision partagée.

Fortement en désaccord											Fortement en accord
<hr/>											
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	

7. Communiquer les données scientifiques aux patients est trop complexe.

Fortement en désaccord											Fortement en accord
<hr/>											
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	

8. Le processus de prise de décision partagée demande trop de ressources.

Fortement en désaccord											Fortement en accord
<hr/>											
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	

9. Le processus de prise de décision partagée est incompatible avec les guides de pratique clinique.

Fortement en désaccord											Fortement en accord
<hr/>											
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	

10. Le processus de prise de décision partagée est une mode qui va passer.

Fortement en désaccord											Fortement en accord
------------------------	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	---------------------

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

11. Avec le processus de prise de décision partagée, je constate que plusieurs des interventions que je recommande sont moins efficaces que je le croyais. Je préfère continuer ma pratique habituelle.

Fortement en désaccord

Fortement en accord

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

12. Le processus de prise de décision partagée met en évidence l'incertitude associée aux interventions. Cela pourrait affecter l'adhésion au traitement.

Fortement en désaccord

Fortement en accord

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10



[QUESTIONNAIRE FONDÉ SUR LA THEORY OF PLANNED BEHAVIOR]

**En pensant à votre prochain patient qui aura à prendre une décision dans un contexte d'incertitude face à la meilleure option de santé**, veuillez s'il vous plaît lire les énoncés suivants et sélectionner la réponse de votre choix.

13. J'ai l'intention d'utiliser une approche de prise de décision partagée avec ce patient [intention]

<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<b>-3</b>	<b>-2</b>	<b>-1</b>	<b>0</b>	<b>+1</b>	<b>+2</b>	<b>+3</b>
<b>Fortement en désaccord</b>			<b>Fortement en accord</b>			

Si 13 = -3, -2, ou -1, alors la question suivante apparaît :

13a. Pourquoi ?

14. Au meilleur de ma connaissance, la proportion de mes collègues qui utiliseraient une approche de prise de décision partagée avec ce patient est de :  
[Influences sociales]

<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<b>0-20%</b>	<b>21-40%</b>	<b>41-60%</b>	<b>61-80%</b>	<b>81-100%</b>

15. Je suis confiant que je pourrais utiliser une approche de prise de décision partagée avec ce patient.  
[Contrôle perçu/croyances envers les capacités]

<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<b>-3</b>	<b>-2</b>	<b>-1</b>	<b>0</b>	<b>+1</b>	<b>+2</b>	<b>+3</b>
<b>Fortement en désaccord</b>			<b>Fortement en accord</b>			

Si 15 = -3, -2, ou -1, alors la question suivante apparaît :

15a. Pourquoi ?

16. Il est éthique d'utiliser une approche de prise de décision partagée avec ce patient.  
[Norme morale]

<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<b>-3</b>	<b>-2</b>	<b>-1</b>	<b>0</b>	<b>+1</b>	<b>+2</b>	<b>+3</b>
<b>Totalement en désaccord</b>			<b>Totalement en accord</b>			

Si 16 = -3, -2, ou -1, alors la question suivante apparaît :

16a. Pourquoi ?

17. Pour moi, utiliser une approche de prise de décision partagée avec ce patient serait :

[Contrôle perçu/croyances envers les capacités]

<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<b>-3</b>	<b>-2</b>	<b>-1</b>	<b>0</b>	<b>+1</b>	<b>+2</b>	<b>+3</b>
<b>Extrêmement difficile</b>			<b>Extrêmement facile</b>			

Si 17 = -3, -2, ou -1, alors la question suivante apparaît :

17a. Pourquoi ?

18. Pensez maintenant à un collègue de travail que vous respectez comme professionnel. À votre avis, à quelle fréquence ce collègue utilise-t-il une approche de prise de décision partagée avec ce type de patient:

[Influences sociales]

<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<b>-3</b>	<b>-2</b>	<b>-1</b>	<b>0</b>	<b>+1</b>	<b>+2</b>	<b>+3</b>
<b>Jamais</b>			<b>Toujours</b>			

Si 18 = -3, -2, ou -1, alors la question suivante apparaît :

18a. Pourquoi ?

19. Je planifie d'utiliser une approche de prise de décision partagée avec ce patient.

[Intention]

<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<b>-3</b>	<b>-2</b>	<b>-1</b>	<b>0</b>	<b>+1</b>	<b>+2</b>	<b>+3</b>
<b>Fortement en désaccord</b>			<b>Fortement en accord</b>			

Si 19 = -3, -2, ou -1, alors la question suivante apparaît :

19a. Pourquoi ?

--

20. De façon générale, je pense qu'utiliser une approche de prise de décision partagée avec ce patient serait pour moi :

[Attitude/croyances envers les conséquences]

<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<b>-3</b>	<b>-2</b>	<b>-1</b>	<b>0</b>	<b>+1</b>	<b>+2</b>	<b>+3</b>
<b>Inutile</b>				<b>Utile</b>		

Si 20 = -3, -2, ou -1, alors la question suivante apparaît :

20a. Pourquoi ?

--

21. La plupart des personnes importantes pour moi dans ma profession utiliseraient une approche de prise de décision partagée avec ce patient.

[Influences sociales]

<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<b>-3</b>	<b>-2</b>	<b>-1</b>	<b>0</b>	<b>+1</b>	<b>+2</b>	<b>+3</b>
<b>Fortement en désaccord</b>				<b>Fortement en accord</b>		

Si 21 = -3, -2, ou -1, alors la question suivante apparaît :

21a. Pourquoi ?

--

22. Il est acceptable d'utiliser une approche de prise de décision partagée avec ce patient.

[Norme morale]

<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<b>-3</b>	<b>-2</b>	<b>-1</b>	<b>0</b>	<b>+1</b>	<b>+2</b>	<b>+3</b>
<b>Totalement en désaccord</b>				<b>Totalement en accord</b>		

Si 22 = -3, -2, ou -1, alors la question suivante apparaît :

22a. Pourquoi ?

--

23. Je suis capable d'utiliser une approche de prise de décision partagée avec ce patient.  
[Contrôle perçu/croyances envers les capacités]

<input type="radio"/> <b>-3</b>	<input type="radio"/> <b>-2</b>	<input type="radio"/> <b>-1</b>	<input type="radio"/> <b>0</b>	<input type="radio"/> <b>+1</b>	<input type="radio"/> <b>+2</b>	<input type="radio"/> <b>+3</b>
<b>Fortement en désaccord</b>			<b>Fortement en accord</b>			

Si 23 = -3, -2, ou -1, alors la question suivante apparaît :

23a. Pourquoi ?

--

24. De façon générale, je pense qu'utiliser une approche de prise de décision partagée avec ce patient serait pour moi :  
[Attitude/croyances envers les conséquences]

<input type="radio"/> <b>-3</b>	<input type="radio"/> <b>-2</b>	<input type="radio"/> <b>-1</b>	<input type="radio"/> <b>0</b>	<input type="radio"/> <b>+1</b>	<input type="radio"/> <b>+2</b>	<input type="radio"/> <b>+3</b>
<b>Néfaste</b>			<b>Bénéfique</b>			

Si 24 = -3, -2, ou -1, alors la question suivante apparaît :

24a. Pourquoi ?

--

25. Je pense qu'utiliser une approche de prise de décision partagée avec ce patient serait :  
[Norme morale]

<input type="radio"/> <b>-3</b>	<input type="radio"/> <b>-2</b>	<input type="radio"/> <b>-1</b>	<input type="radio"/> <b>0</b>	<input type="radio"/> <b>+1</b>	<input type="radio"/> <b>+2</b>	<input type="radio"/> <b>+3</b>
<b>Irresponsable</b>			<b>Responsable</b>			

Si 25 = -3, -2, ou -1, alors la question suivante apparaît :

25a. Pourquoi ?

--

26. La probabilité que j'utilise une approche de prise de décision partagée avec ce patient me paraît :  
[Intention]

<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
-3	-2	-1	0	+1	+2	+3
Très faible				Très élevée		

Si 26 = -3, -2, ou -1, alors la question suivante apparaît :

26a. Pourquoi ?

--

27. Je pense qu'utiliser une approche de prise de décision partagée avec ce patient serait :  
[Attitude/croyances envers les conséquences]

<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
-3	-2	-1	0	+1	+2	+3
Inefficace				Efficace		

Si 27 = -3, -2, ou -1, alors la question suivante apparaît :

27a. Pourquoi ?

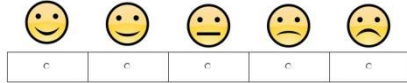
--

**Merci d'avoir complété ce questionnaire**

## QUESTIONNAIRE POST

\* Le masculin est utilisé aux seules fins d'afin d'alléger le texte.

1. Comment appréciez-vous ce tutoriel



### [QUESTIONNAIRE FONDÉ SUR LE TECHNOLOGY ACCEPTANCE MODEL-2]

#### Utilité perçue

Répondez s'il-vous-plaît aux questions suivantes en encerclant la réponse de votre choix:

2. Le tutoriel m'aidera à mieux engager les patients et leurs proches dans la prise de décision

1	2	3	4	5	6	7
tout à fait en désaccord	assez en désaccord	légèrement en désaccord	ni en accord, ni en désaccord	légèrement en accord	assez en accord	tout à fait en accord

Si 2 = 1, 2 ou 3, alors la question suivante apparaît :

2a. Pourquoi ?

3. Le tutoriel me permet d'améliorer mes connaissances sur la communication des risques aux patients et à leurs proches aidants

1	2	3	4	5	6	7
tout à fait en désaccord	assez en désaccord	légèrement en désaccord	ni en accord, ni en désaccord	légèrement en accord	assez en accord	tout à fait en accord

Si 3 = 1, 2 ou 3, alors la question suivante apparaît :

3a. Pourquoi ?

4. Le tutoriel me permet d'améliorer ma pratique comparativement à d'autres stratégies de formation continue.

1	2	3	4	5	6	7
tout à fait en désaccord	assez en désaccord	légèrement en désaccord	ni en accord, ni en désaccord	légèrement en accord	assez en accord	tout à fait en accord

Si 4 = 1, 2 ou 3, alors la question suivante apparaît :

4a. Pourquoi ?

5. Je trouve le tutoriel utile pour mon travail de clinicien

1	2	3	4	5	6	7
tout à fait en désaccord	assez en désaccord	légèrement en désaccord	ni en accord, ni en désaccord	légèrement en accord	assez en accord	tout à fait en accord

Si 5 = 1, 2 ou 3, alors la question suivante apparaît :

5a. Pourquoi ?

### Facilité d'utilisation perçue

**Répondez s'il-vous-plaît aux questions suivantes en encerclant la réponse de votre choix:**

6. Je trouve le tutoriel facile à utiliser

1	2	3	4	5	6	7
tout à fait en désaccord	assez en désaccord	légèrement en désaccord	ni en accord, ni en désaccord	légèrement en accord	assez en accord	tout à fait en accord

Si 6 = 1, 2 ou 3, alors la question suivante apparaît :

6a. Pourquoi ?

7. Le tutoriel me permet aisément d'apprendre en quoi consiste la prise de décision partagée.

1	2	3	4	5	6	7
tout à fait en désaccord	assez en désaccord	légèrement en désaccord	ni en accord, ni en désaccord	légèrement en accord	assez en accord	tout à fait en accord

désaccord	désaccord	en désaccord	accord, ni en désaccord	en accord	accord	accord
-----------	-----------	-----------------	-------------------------------	-----------	--------	--------

Si 7 = 1, 2 ou 3, alors la question suivante apparaît :

7a. Pourquoi ?

8. Il sera maintenant facile pour moi d'utiliser les outils de prise de décision partagée comme les boîtes à décision.

1	2	3	4	5	6	7
tout à fait en désaccord	assez en désaccord	légèrement en désaccord	ni en accord, ni en désaccord	légèrement en accord	assez en accord	tout à fait en accord

Si 8 = 1, 2 ou 3, alors la question suivante apparaît :

8a. Pourquoi ?

9. Comprendre l'information présentée dans le tutoriel me demande peu d'effort mental.

1	2	3	4	5	6	7
tout à fait en désaccord	assez en désaccord	légèrement en désaccord	ni en accord, ni en désaccord	légèrement en accord	assez en accord	tout à fait en accord

Si 9 = 1, 2 ou 3, alors la question suivante apparaît :

9a. Pourquoi ?



Certains patients préfèrent que le clinicien prenne toutes les décisions de santé les concernant. Par ailleurs, d'autres patients apprécient que le clinicien leur demande leur opinion et prenne cette décision avec eux. Enfin, d'autres patients préfèrent prendre seuls leurs décisions après avoir obtenu l'opinion du clinicien.

10. Encerclez, parmi les choix suivants, celui qui représente le mieux votre préférence quant à la façon de prendre une décision lorsque vous rencontrez des patients :

- a) Le patient prend la décision seul après avoir obtenu les informations sur les meilleures preuves scientifiques disponibles.
- b) Le patient prend la décision, mais en considérant fortement mon opinion.
- c) Le patient et moi-même prenons la décision ensemble de façon égale.
- d) Je prends la décision, mais en considérant fortement l'opinion du patient.
- e) Je prends la décision seul, en m'appuyant sur les meilleures preuves scientifiques disponibles.

Strull (1984)

**[ATTITUDES ENVERS LA PDP (Échelle maison fondée sur une revue de littérature sur les barrières à la PDP)]**

La **prise de décision partagée** est un processus qui nécessite la participation conjointe du patient et du professionnel de la santé ou des services sociaux. Il requiert un échange d'information entre eux, une délibération, puis une entente. Au final, la prise de décision partagée permet d'aider ces personnes à prendre la meilleure décision possible.

S'il vous plaît, veuillez indiquer jusqu'à quel point vous êtes en accord ou en désaccord avec chacun des énoncés suivants. Il n'y a pas de bonne ou de mauvaise réponse.

11. Le processus de prise de décision partagée allonge la durée de la rencontre clinique.

Fortement en désaccord Fortement en accord

---

0      1      2      3      4      5      6      7      8      9      10

12. Souvent, les patients préfèrent que le clinicien prenne la décision.

Fortement en désaccord Fortement en accord

---

0      1      2      3      4      5      6      7      8      9      10

13. Souvent, les patients ont déjà pris leur décision.

Fortement en désaccord Fortement en accord

---

0      1      2      3      4      5      6      7      8      9      10

14. Le processus de prise de décision partagée ne s'applique pas à tous les patients, ni à toutes les situations cliniques.

Fortement en désaccord Fortement en accord

---

0      1      2      3      4      5      6      7      8      9      10

15. Mon équipe et moi, nous utilisons déjà le processus de prise de décision partagée.

Fortement en désaccord Fortement en accord

---

0      1      2      3      4      5      6      7      8      9      10

16. Communiquer les données scientifiques aux patients est trop complexe.

Fortement en désaccord Fortement en accord

---

0      1      2      3      4      5      6      7      8      9      10

17. Le processus de prise de décision partagée demande trop de ressources.

Fortement en désaccord Fortement en accord

---

0      1      2      3      4      5      6      7      8      9      10

18. Le processus de prise de décision partagée est incompatible avec les guides de pratique clinique.

Fortement en désaccord Fortement en accord

---

0      1      2      3      4      5      6      7      8      9      10

19. Le processus de prise de décision partagée est une mode qui va passer.

Fortement en désaccord Fortement en accord

---

0      1      2      3      4      5      6      7      8      9      10

20. Avec le processus de prise de décision partagée, je constate que plusieurs interventions que je prescris sont moins efficaces que je le croyais. Je préfère continuer ma pratique habituelle.

Fortement en désaccord Fortement en accord

---

0      1      2      3      4      5      6      7      8      9      10

21. Le processus de prise de décision partagée présente l'incertitude associée aux interventions. Cela pourrait affecter l'adhésion au traitement.

Fortement en désaccord

Fortement en accord

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

**[QUESTIONNAIRE FONDÉ SUR LA THEORIE DE CHANGEMENT DE COMPORTEMENT]**

**En pensant à votre prochain patient qui aura à prendre une décision dans un contexte d'incertitude,**  
veuillez s'il vous plaît lire les énoncés suivants et sélectionner la réponse de votre choix.

22. J'ai l'intention d'utiliser une approche de prise de décision partagée avec ce patient

<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<b>-3</b>	<b>-2</b>	<b>-1</b>	<b>0</b>	<b>+1</b>	<b>+2</b>	<b>+3</b>
<b>Fortement en désaccord</b>			<b>Fortement en accord</b>			

Si 22 = -3, -2, ou -1, alors la question suivante apparaît :

22a. Pourquoi ?

23. Au meilleur de ma connaissance, la proportion de mes collègues qui utiliseraient une approche de prise de décision partagée avec ce patient est de :

<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<b>0-20%</b>	<b>21-40%</b>	<b>41-60%</b>	<b>61-80%</b>	<b>81-100%</b>

24. Je suis confiant que je pourrais utiliser une approche de prise de décision partagée avec ce patient.

<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<b>-3</b>	<b>-2</b>	<b>-1</b>	<b>0</b>	<b>+1</b>	<b>+2</b>	<b>+3</b>
<b>Fortement en désaccord</b>			<b>Fortement en accord</b>			

Si 24 = -3, -2, ou -1, alors la question suivante apparaît :

24a. Pourquoi ?

25. Il est éthique d'utiliser une approche de prise de décision partagée avec ce patient.

<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<b>-3</b>	<b>-2</b>	<b>-1</b>	<b>0</b>	<b>+1</b>	<b>+2</b>	<b>+3</b>
<b>Totalement en désaccord</b>			<b>Totalement en accord</b>			

Si 25 = -3, -2, ou -1, alors la question suivante apparaît :

25a. Pourquoi ?

--

26. Pour moi, utiliser une approche de prise de décision partagée avec ce patient serait :

<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<b>-3</b>	<b>-2</b>	<b>-1</b>	<b>0</b>	<b>+1</b>	<b>+2</b>	<b>+3</b>
<b>Extrêmement difficile</b>			<b>Extrêmement facile</b>			

Si 26 = -3, -2, ou -1, alors la question suivante apparaît :

26a. Pourquoi ?

--

27. Pensez maintenant à un collègue de travail que vous respectez comme professionnel. À votre avis, à quelle fréquence ce collègue utilise-t-il une approche de prise de décision partagée avec ce type de patient:

<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<b>-3</b>	<b>-2</b>	<b>-1</b>	<b>0</b>	<b>+1</b>	<b>+2</b>	<b>+3</b>
<b>Jamais</b>			<b>Toujours</b>			

Si 27 = -3, -2, ou -1, alors la question suivante apparaît :

27a. Pourquoi ?

--

28. Je planifie d'utiliser une approche de prise de décision partagée avec ce patient.

<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<b>-3</b>	<b>-2</b>	<b>-1</b>	<b>0</b>	<b>+1</b>	<b>+2</b>	<b>+3</b>
<b>Fortement en désaccord</b>			<b>Fortement en accord</b>			

Si 28 = -3, -2, ou -1, alors la question suivante apparaît :

28a. Pourquoi ?

--

29. De façon générale, je pense qu'utiliser une approche de prise de décision partagée avec ce patient serait pour moi :

<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<b>-3</b>	<b>-2</b>	<b>-1</b>	<b>0</b>	<b>+1</b>	<b>+2</b>	<b>+3</b>
<b>Inutile</b>			<b>Utile</b>			

Si 29 = -3, -2, ou -1, alors la question suivante apparaît :

29a. Pourquoi ?

30. La plupart des personnes importantes pour moi dans ma profession utiliseraient une approche de prise de décision partagée avec ce patient.

<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<b>-3</b>	<b>-2</b>	<b>-1</b>	<b>0</b>	<b>+1</b>	<b>+2</b>	<b>+3</b>
<b>Fortement en désaccord</b>			<b>Fortement en accord</b>			

Si 30 = -3, -2, ou -1, alors la question suivante apparaît :

30a. Pourquoi ?

31. Il est acceptable d'utiliser une approche de prise de décision partagée avec ce patient.

<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<b>-3</b>	<b>-2</b>	<b>-1</b>	<b>0</b>	<b>+1</b>	<b>+2</b>	<b>+3</b>
<b>Totalement en désaccord</b>			<b>Totalement en accord</b>			

Si 31 = -3, -2, ou -1, alors la question suivante apparaît :

31a. Pourquoi ?

32. Je suis capable d'utiliser une approche de prise de décision partagée avec ce patient.

<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<b>-3</b>	<b>-2</b>	<b>-1</b>	<b>0</b>	<b>+1</b>	<b>+2</b>	<b>+3</b>
<b>Fortement en désaccord</b>			<b>Fortement en accord</b>			

Si 32 = -3, -2, ou -1, alors la question suivante apparaît :

32a. Pourquoi ?

--

33. De façon générale, je pense qu'utiliser une approche de prise de décision partagée avec ce patient serait pour moi :

<input type="radio"/> <b>-3</b>	<input type="radio"/> <b>-2</b>	<input type="radio"/> <b>-1</b>	<input type="radio"/> <b>0</b>	<input type="radio"/> <b>+1</b>	<input type="radio"/> <b>+2</b>	<input type="radio"/> <b>+3</b>
<b>Néfaste</b>			<b>Bénéfique</b>			

Si 33 = -3, -2, ou -1, alors la question suivante apparaît :

33a. Pourquoi ?

--

34. Je pense qu'utiliser une approche de prise de décision partagée avec ce patient serait :  
[Norme morale]

<input type="radio"/> <b>-3</b>	<input type="radio"/> <b>-2</b>	<input type="radio"/> <b>-1</b>	<input type="radio"/> <b>0</b>	<input type="radio"/> <b>+1</b>	<input type="radio"/> <b>+2</b>	<input type="radio"/> <b>+3</b>
<b>Irresponsable</b>			<b>Responsable</b>			

Si 34 = -3, -2, ou -1, alors la question suivante apparaît :

34a. Pourquoi ?

--

35. La probabilité que j'utilise une approche de prise de décision partagée avec ce patient me paraît :  
[Intention]

<input type="radio"/> <b>-3</b>	<input type="radio"/> <b>-2</b>	<input type="radio"/> <b>-1</b>	<input type="radio"/> <b>0</b>	<input type="radio"/> <b>+1</b>	<input type="radio"/> <b>+2</b>	<input type="radio"/> <b>+3</b>
<b>Très faible</b>			<b>Très élevée</b>			

Si 35 = -3, -2, ou -1, alors la question suivante apparaît :

35a. Pourquoi ?

--

36. Je pense qu'utiliser une approche de prise de décision partagée avec ce patient serait:

[Attitude/croyances envers les conséquences]

<input type="radio"/> -3	<input type="radio"/> -2	<input type="radio"/> -1	<input type="radio"/> 0	<input type="radio"/> +1	<input type="radio"/> +2	<input type="radio"/> +3
<b>Inefficace</b>				<b>Efficace</b>		

Si 36 = -3, -2, ou -1, alors la question suivante apparaît :

36a. Pourquoi ?

***Merci d'avoir complété ce questionnaire***

## Questionnaire en ligne sur les boîtes à décision (BD)

Merci d'avoir accepté de participer à l'évaluation des Boîtes à décision. La Boîte à décision existe en deux versions : la version « patient » et la version clinicien.

La version « clinicien » de la Boîte à décision est conçue comme une formation continue. Elle vise à transmettre aux cliniciens l'information scientifique pour qu'ils la révisent attentivement avant leurs consultations avec les patients.

La version patient est conçue pour être regardée pendant la consultation clinique. Les patients et leurs proches peuvent ensuite s'en servir comme document de référence lorsqu'ils sont de retour à leur résidence.

Nous vous demandons aujourd'hui d'évaluer la **version « clinicien »** de la Boîte à décision: révisez attentivement la Boîte à décision clinicien

complétez le questionnaire en prenant soin de répondre à toutes les questions, afin de préserver les plus hauts standards de qualité de l'étude. *Il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses.* Votre contribution nous permettra d'offrir des outils correspondant aux besoins d'utilisateurs tels que vous. Au final, nous souhaitons que les outils contribuent à améliorer les soins et services de santé offerts aux aînés présentant des troubles de la mémoire et de l'attention et leurs proches aidants.

*Cliquez sur "suivant" pour réviser la Boîte à décision.*

Cliquez sur le lien ci-après pour avoir accès à la Boîte à décision.

[Boîte à décision](#)

Satis - Comment appréciez-vous cette Boîte à décision?

- (1)
  - (2)
  - (3)
  - (4)
  - (5)
-



Tam\_use\_1

La Boîte à décision me permet d'améliorer mes connaissances comparativement à d'autres sources d'information scientifique

- Tout à fait en désaccord (7)
  - Assez en désaccord (6)
  - Légèrement en désaccord (5)
  - Ni l'un, ni l'autre (4)
  - Légèrement en accord (3)
  - Assez en accord (2)
  - Tout à fait en accord (1)
- 

Tam\_use\_1-text - Pourquoi avez-vous sélectionné cette réponse?

---

---

---

---

---

Tam\_use\_2

La Boîte à décision me permettra d'améliorer la qualité des soins que j'offre aux patients

- Tout à fait en désaccord (7)
  - Assez en désaccord (6)
  - Légèrement en désaccord (5)
  - Ni l'un, ni l'autre (4)
  - Légèrement en accord (3)
  - Assez en accord (2)
  - Tout à fait en accord (1)
- 

Tam\_use\_2\_text - Pourquoi avez-vous sélectionné cette réponse?

---

---

---

---

---

Tam\_use\_3

La Boîte à décision m'aidera à communiquer toute l'information nécessaire au patient pour qu'il puisse prendre une décision éclairée

- Tout à fait en désaccord (7)
- Assez en désaccord (6)
- Légèrement en désaccord (5)
- Ni l'un, ni l'autre (4)
- Légèrement en accord (3)
- Assez en accord (2)
- Tout à fait en accord (1)

Tam\_use\_3\_text - Pourquoi avez-vous sélectionné cette réponse?

---

---

---

---

---

-----

Tam\_use\_4 - Je trouve la Boîte à décision utile pour intervenir avec les patients

- Tout à fait en désaccord (7)
- Assez en désaccord (6)
- Légèrement en désaccord (5)
- Ni l'un, ni l'autre (4)
- Légèrement en accord (3)
- Assez en accord (2)
- Tout à fait en accord (1)

---

Tam\_use\_4\_text - Pourquoi avez-vous sélectionné cette réponse?

---

---

---

---

---

Tam\_ease\_1 - Comprendre l'information présentée dans la Boîte à décision me demande peu d'effort mental

- Tout à fait en désaccord (7)
- Assez en désaccord (6)
- Légèrement en désaccord (5)
- Ni l'un, ni l'autre (4)
- Légèrement en accord (3)
- Assez en accord (2)
- Tout à fait en accord (1)

Tam\_ease\_text - Pourquoi avez-vous sélectionné cette réponse?

---

---

---

---

---

-----

Tam\_ease\_2 - La Boîte à décision me permet de trouver facilement l'information nécessaire pour aider le patient à prendre sa décision

- Tout à fait en désaccord (7)
  - Assez en désaccord (6)
  - Légèrement en désaccord (5)
  - Ni l'un, ni l'autre (4)
  - Légèrement en accord (3)
  - Assez en accord (2)
  - Tout à fait en accord (1)
- 

Tam\_ease\_2\_text - Pourquoi avez-vous sélectionné cette réponse?

---

---

---

---

---

Tam\_ease\_3 - Je trouve la Boîte à décision facile à utiliser

- Tout à fait en désaccord (7)
- Assez en désaccord (6)
- Légèrement en désaccord (5)
- Ni l'un, ni l'autre (4)
- Légèrement en accord (3)
- Assez en accord (2)
- Tout à fait en accord (1)

---

Tam\_ease\_3\_text Pourquoi avez-vous sélectionné cette réponse?

---

---

---

---

---

Tam\_ease\_4 - Il sera facile pour moi d'utiliser ce que j'ai appris grâce à la Boîte à décision dans ma pratique habituelle

- Tout à fait en désaccord (7)
  - Assez en désaccord (6)
  - Légèrement en désaccord (5)
  - Ni l'un, ni l'autre (4)
  - Légèrement en accord (3)
  - Assez en accord (2)
  - Tout à fait en accord (1)
- 

Tam\_ease\_4\_text - Pourquoi avez-vous sélectionné cette réponse?

---

---

---

---

---

**En pensant à votre prochain patient qui aura à prendre une décision dans un contexte d'incertitude face à la meilleure option de santé, veuillez s'il vous plaît lire les énoncés suivants et sélectionner la réponse de votre choix.**

---



TPB\_int\_1 - J'ai l'intention d'utiliser ce que j'ai appris grâce à la Boîte à décision pour expliquer à ce patient les avantages et les inconvénients des options de santé

- Tout à fait en désaccord (7)
  - Assez en désaccord (6)
  - Légèrement en désaccord (5)
  - Ni l'un, ni l'autre (4)
  - Légèrement en accord (3)
  - Assez en accord (2)
  - Tout à fait en accord (1)
- 

TPB\_int\_1\_text Pourquoi avez-vous sélectionné cette réponse?

---

---

---

---

---

TPB\_SOC\_1 - Au meilleur de ma connaissance, la proportion de mes collègues qui utiliseraient ce qu'ils ont appris grâce à la Boîte à décision pour expliquer à ce patient les avantages et inconvénients des options de santé est de...

▼ 0-20% (5) ... 81-100% (1)

---

TPB\_CONT\_1 - Je suis confiant que je pourrais utiliser ce que j'ai appris grâce à la Boîte à décision pour expliquer à ce patient les avantages et inconvénients des options de santé.

- Tout à fait en désaccord (7)
  - Assez en désaccord (6)
  - Légèrement en désaccord (5)
  - Ni l'un, ni l'autre (4)
  - Légèrement en accord (3)
  - Assez en accord (2)
  - Tout à fait en accord (1)
- 

TPB\_CONT\_text - Pourquoi avez-vous sélectionné cette réponse?

---

---

---

---

---

TPB\_NORM\_1 - Il est éthique d'utiliser ce que j'ai appris grâce à la Boîte à décision pour expliquer à ce patient les avantages et inconvénients des options de santé.

- Tout à fait en désaccord (7)
- Assez en désaccord (6)
- Légèrement en désaccord (5)
- Ni l'un, ni l'autre (4)
- Légèrement en accord (3)
- Assez en accord (2)
- Tout à fait en accord (1)

---

TPB\_NORM\_1\_text - Pourquoi avez-vous sélectionné cette réponse?

---

---

---

---

---

TPB\_CONT\_2 - Pour moi, utiliser ce que j'ai appris grâce à la Boîte à décision pour expliquer à ce patient les avantages et inconvénients des options de santé serait...

- Extrêmement difficile (7)
- Très difficile (6)
- Difficile (5)
- Ni l'un, ni l'autre (4)
- Facile (3)
- Très facile (2)
- Extrêmement facile (1)

---

TPB\_CONT\_2\_text - Pourquoi avez-vous sélectionné cette réponse?

---

---

---

---

---

TPB\_SOC\_2 - Pensez maintenant à un collègue de travail que vous respectez comme professionnel. À votre avis, à quelle fréquence ce collègue utiliserait-il ce qu'il a appris grâce à la Boîte à décision pour expliquer à ce patient les avantages et inconvénients des options de santé ?

- Jamais (7)
- Très rarement (6)
- Rarement (5)
- Parfois (4)
- Souvent (3)
- Très souvent (2)
- Toujours (1)

---

TPB\_SOC\_2\_text - Pourquoi avez-vous sélectionné cette réponse?

---

---

---

---

---

TPB\_int\_2 - Je planifie d'utiliser ce que j'ai appris grâce à la Boîte à décision pour expliquer à ce patient les avantages et inconvénients des options de santé

- Tout à fait en désaccord (7)
  - Assez en désaccord (6)
  - Légèrement en désaccord (5)
  - Ni l'un, ni l'autre (4)
  - Légèrement en accord (3)
  - Assez en accord (2)
  - Tout à fait en accord (1)
- 

TPB\_int\_2\_text - Pourquoi avez-vous sélectionné cette réponse?

---

---

---

---

---

TPB\_ATT\_1 - De façon générale, je pense qu'utiliser ce que j'ai appris grâce à la Boîte à décision pour expliquer à ce patient les avantages et inconvénients des options de santé serait pour moi...

- Très inutile (7)
- Assez inutile (6)
- Légèrement inutile (5)
- Ni l'un, ni l'autre (4)
- Légèrement utile (3)
- Assez utile (2)
- Très utile (1)

---

TPB\_ATT\_1\_text - Pourquoi avez-vous sélectionné cette réponse?

---

---

---

---

---

TPB\_SOC\_3 - La plupart des personnes importantes pour moi dans ma profession me recommanderaient d'utiliser ce que j'ai appris grâce à la Boîte à décision pour expliquer à ce patient les avantages et inconvénients des options de santé.

- Tout à fait en désaccord (7)
- Assez en désaccord (6)
- Légèrement en désaccord (5)
- Ni l'un, ni l'autre (4)
- Légèrement en accord (3)
- Assez en accord (2)
- Tout à fait en accord (1)

---

TPB\_SOC\_3\_text - Pourquoi avez-vous sélectionné cette réponse?

---

---

---

---

---



TPB\_NORM\_2 - Il est acceptable d'utiliser ce que j'ai appris grâce à la Boîte à décision pour expliquer à ce patient les avantages et inconvénients des options de santé.

- Tout à fait en désaccord (7)
- Assez en désaccord (6)
- Légèrement en désaccord (5)
- Ni l'un, ni l'autre (4)
- Légèrement en accord (3)
- Assez en accord (2)
- Tout à fait en accord (1)

TPB\_NORM\_2\_text - Pourquoi avez-vous sélectionné cette réponse?

---

---

---

---

---

-----

TPB\_CONT\_3 - Je suis capable d'utiliser ce que j'ai appris grâce à la Boîte à décision pour expliquer à ce patient les avantages et inconvénients des options de santé.

- Tout à fait en désaccord (7)
- Assez en désaccord (6)
- Légèrement en désaccord (5)
- Ni l'un, ni l'autre (4)
- Légèrement en accord (3)
- Assez en accord (2)
- Tout à fait en accord (1)

---

TPB\_CONT\_3\_text - Pourquoi avez-vous sélectionné cette réponse?

---

---

---

---

---

TPB\_ATT\_2 - De façon générale, je pense qu'utiliser ce que j'ai appris grâce à la Boîte à décision pour expliquer à ce patient les avantages et inconvénients des options de santé serait pour moi...

- Très néfaste (7)
  - Assez néfaste (6)
  - Légèrement néfaste (5)
  - Ni l'un, ni l'autre (4)
  - Légèrement bénéfique (3)
  - Assez bénéfique (2)
  - Très bénéfique (1)
- 

TPB\_ATT\_2\_text - Pourquoi avez-vous sélectionné cette réponse?

---

---

---

---

---

TPB\_NORM\_3

Je pense qu'utiliser ce que j'ai appris grâce à la Boîte à décision pour expliquer à ce patient les avantages et inconvénients des options de santé serait...

- Très irresponsable (7)
- Assez irresponsable (6)
- Légèrement irresponsable (5)
- Ni l'un, ni l'autre (4)
- Légèrement responsable (3)
- Assez responsable (2)
- Très responsable (1)

---

TPB\_NORM\_3\_text - Pourquoi avez-vous sélectionné cette réponse?

---

---

---

---

---

TPB\_Int\_3 - La probabilité que j'utilise ce que j'ai appris grâce à la Boîte à décision pour expliquer à ce patient les avantages et inconvénients des options de santé me paraît...

- Très improbable (7)
- Assez improbable (6)
- Légèrement improbable (5)
- Ni l'un, ni l'autre (4)
- Légèrement probable (3)
- Assez probable (2)
- Très probable (1)

---

TPB\_Int\_3\_text - Pourquoi avez-vous sélectionné cette réponse?

---

---

---

---

---

TPB\_ATT\_3 - Je pense qu'utiliser ce que j'ai appris grâce à la Boîte à décision pour expliquer à ce patient les avantages et inconvénients des options de santé serait...

- Très inefficace (7)
- Assez inefficace (6)
- Légèrement inefficace (5)
- Ni l'un, ni l'autre (4)
- Légèrement efficace (3)
- Assez efficace (2)
- Très efficace (1)

---

TPB\_ATT\_3\_text - Pourquoi avez-vous sélectionné cette réponse?

---

---

---

---

---

**Considérant l'information présentée dans la Boîte à décision, veuillez répondre aux questions suivantes**

---

**IAM\_IC\_1 - Quel impact a cette information sur vous ou sur votre pratique?**

*Sélectionnez tout ce qui s'applique à vous et à votre pratique. Vous pouvez sélectionner plus d'une case.*

- Cela a changé et amélioré ma pratique (ou va le faire) (1)
  - J'ai appris quelque chose de nouveau (2)
  - Je suis motivé(e) à apprendre davantage (3)
  - Cela a confirmé que j'ai fait (je fais) ce qu'il fallait (faut) (4)
  - Je suis rassuré(e) (5)
  - Cela me rappelle quelque chose que je savais déjà (6)
  - Je ne suis pas satisfait(e) (7)
  - Il y a un problème avec la manière dont cette information est présentée (8)
  - Je ne suis pas d'accord avec le contenu de l'information (9)
  - Cette information peut être dommageable (10)
- 

**IAM\_IC\_2 - Prière de cocher les aspects où il y a eu (aura) des changements et des améliorations à votre pratique.**

*Vous pouvez sélectionner plus d'une case.*

- Approche diagnostique (1)
  - Approche thérapeutique (2)
  - Éducation pour la santé / prévention des maladies (3)
  - Relation thérapeutique (counseling) (4)
  - Autre approche, précisez (5) \_\_\_\_\_
-

IAM\_IC\_3

Quel(s) est/sont le(s) problème(s) rencontré(s) dans la manière dont cette information est présentée?

*Sélectionnez tout ce qui s'applique à la situation. Vous pouvez sélectionner plus d'une case.*

- Il y a trop d'information (1)
  - Il n'y a pas assez d'information (2)
  - L'information est mal rédigée (3)
  - C'est trop technique (4)
  - Cette information peut être dommageable (6)
  - Autre (5)
- 

IAM\_IC\_4 - Précisez

---

---

---

---

---

IAM\_IC\_5 - Veuillez décrire la façon dont cette information peut être dommageable

---

---

---

---

---



**IAM\_pert\_1 - Est-ce que l'information contenue dans cette Boîte à décision est pertinente pour au moins un de vos patients?**

- Tout à fait pertinente (1)
  - Partiellement pertinente (2)
  - Non pertinente (3)
- 

**IAM\_use\_1 - Utiliserez-vous l'information contenue dans cette Boîte à décision pour des patients en particuliers?**

- Oui (1)
  - Non (2)
  - Peut-être (3)
- 

**IAM\_use\_2 - Cochez tout ce qui s'applique à la situation. Vous pouvez cocher plus d'une case.**

- En raison de cette information, je modifierai la manière dont j'interviens avec ce patient (1)
- J'avais plusieurs options pour ce patient, et j'utiliserai cette information pour justifier un choix (2)
- Je ne savais pas quoi faire, et j'utiliserai cette information pour intervenir avec ce patient (3)
- Je pensais que je savais quoi faire, et j'ai utilisé cette information pour être plus sûre de la manière dont j'interviens avec ce patient (4)
- J'ai utilisé cette information pour mieux comprendre un des problèmes de ce patient (5)
- J'utiliserai cette information dans une discussion avec le patient, ou avec d'autres professionnels de la santé au sujet de ce patient (6)
- J'utiliserai cette information pour persuader les patients, ou persuader d'autres professionnels de santé, de modifier la manière dont on intervient avec ces patients (7)

---

**IAM\_benef\_1 - Pour ces patients, prévoyez-vous des bénéfices en ce qui a trait à la santé en raison de l'information contenue dans cette Boîte à décision?**

Oui (1)

Non (2)

---

**IAM\_benef\_2 - Cochez tout ce qui s'applique à la situation. Vous pouvez cocher plus d'une case.**

Cette information permettra au patient de prendre une décision qui soit plus congruente avec ses circonstances particulières, ses valeurs et ses préférences. (1)

Cette information contribuera à diminuer l'incertitude du patient quant à la meilleure décision à prendre. (2)

Cette information contribuera à éviter un traitement, une procédure diagnostique, une intervention préventive ou une orientation (par ex., vers un autre spécialiste) inutile ou inapproprié. (3)

**FIN\_text - Avez-vous d'autres commentaires sur la Boîte à décision ou sur ce questionnaire?**

---

---

---

---

---

---

# Professional training on shared decision making with older adults living with neurocognitive disorders: a mixed-methods implementation study

## Questionnaire en ligne sur le programme de formation

### QUESTIONNAIRE PRÉ

Profession Votre profession

- Médecin (1)
- Infirmier (ère) (2)
- Travailleur (se) social (e) (3)
- Psychologue (4)
- Auxiliaire (8)
- Autre, prière de préciser (9) \_\_\_\_\_

Num\_pratique - Afin de recevoir vos crédits de formation continue, veuillez indiquer votre numéro de pratique

\_\_\_\_\_

Prev\_SDM - Avez-vous déjà fait une formation sur la prise de décision partagée?

- Oui (1)
- Non (2)

Prev\_SDM-text - Dans quel contexte avez-vous fait cette formation?

- Au cours de ma formation universitaire (1)
  - Au cours d'un atelier offert dans un congrès (2)
  - Au cours d'une activité de développement professionnel continu (3)
  - Pour un projet de recherche (4)
  - Autre, veuillez préciser: (5) \_\_\_\_\_
- 

Pref\_role\_i - **Certains patients préfèrent que le professionnel de la santé prenne toutes les décisions de santé les concernant. Par ailleurs, d'autres apprécient que le professionnel leur demande leur opinion et prenne cette décision avec eux. Enfin, d'autres patients préfèrent prendre seuls leurs décisions après avoir obtenu l'opinion du professionnel.** Parmi les choix suivants, lequel représente le mieux votre préférence quant à la façon de prendre une décision lorsque vous rencontrez des patients :

- Je prends la décision seul, en m'appuyant sur les meilleures preuves scientifiques disponibles. (1)
  - Je prends la décision, mais en considérant fortement l'opinion du patient. (2)
  - Le patient et moi-même prenons la décision ensemble de façon égale. (3)
  - Le patient prend la décision, mais en considérant fortement mon opinion. (4)
  - Le patient prend la décision seul, après avoir obtenu les informations sur les meilleures preuves scientifiques disponibles. (5)
- 

Q\_lcanSDM\_i - **La prise de décision partagée est un processus qui nécessite la participation conjointe du patient et du professionnel. Elle requiert une discussion entre eux pour prendre une décision fondée sur les meilleures preuves scientifiques disponibles et sur les préférences du patient.** Pour chacun des énoncés relatifs à la prise de décision partagée ci-après, veuillez sélectionner la réponse de votre choix.

---

IcanSDM\_dur\_i - Le processus de prise de décision partagée allonge la durée de la rencontre clinique.

**Fortement en désaccord**

**Fortement en accord**



IcanSDM\_dec\_i - Les patients préfèrent souvent que le professionnel de la santé prenne la décision.

**Fortement en désaccord**

**Fortement en accord**



IcanSDM\_appl\_i - Le processus de prise de décision partagée ne s'applique pas à tous les patients, ni à toutes les situations cliniques.

**Fortement en désaccord**

**Fortement en accord**



IcanSDM\_res\_i - Le processus de prise de décision partagée demande trop de ressources.

**Fortement en désaccord**

**Fortement en accord**



IcanSDM\_complex\_i - Communiquer les données scientifiques aux patients est trop complexe.

**Fortement en désaccord**

**Fortement en accord**



IcanSDM\_guide\_i - Le processus de prise de décision partagée est incompatible avec les guides de pratique clinique.

**Fortement en désaccord**

**Fortement en accord**



IcanSDM\_mod\_i - Le processus de prise de décision partagée est une mode qui va passer.

**Fortement en désaccord**

**Fortement en accord**



IcanSDM\_incert\_i - Lors de la prise de décision partagée, le patient réalise l'incertitude associée aux interventions et cela peut le rendre confus.

**Fortement en désaccord**

**Fortement en accord**



Q\_TP*B*<sub>*j*</sub> - En pensant à votre prochain patient qui aura à prendre une décision dans un contexte d'incertitude face à la meilleure option de santé, veuillez s'il vous plaît lire les énoncés suivants et sélectionner la réponse de votre choix.

TPB\_int\_1 J'ai l'intention d'utiliser une approche de prise de décision partagée avec ce patient.

**Fortement en désaccord**

**Fortement en accord**



TPB\_norm\_1 Il est éthique d'utiliser une approche de prise de décision partagée avec ce patient.

**Fortement en désaccord**

**Fortement en accord**



TPB\_cont\_1 Pour moi, utiliser une approche de prise de décision partagée avec ce patient serait :

**Extrêmement difficile**

**Extrêmement facile**



TPB\_soc\_1 Pensez maintenant à un collègue de travail que vous respectez comme professionnel. À votre avis, à quelle fréquence ce collègue utilise-t-il une approche de prise de décision partagée avec ce type de patient:

**Jamais**

**Toujours**



---

TPB\_att\_i - De façon générale, je pense qu'utiliser une approche de prise de décision partagée avec ce patient serait pour moi :



---

Q\_Know\_SDM\_i - **Les questions suivantes couvrent le contenu de la formation que vous entreprendrez la semaine prochaine. Nous vous transmettrons les bonnes réponses au cours de cette formation.**

---

Know\_SDM\_pert\_i - Dans la liste ci-après, sélectionnez toutes les situations lors desquelles il est pertinent de tenir compte des préférences des patients avant de choisir un plan de traitement ou un plan de service.

- Lorsque l'efficacité des traitements disponibles est inconnue ou incertaine (1)
  - Lorsque que le traitement disponible présente des avantages et inconvénients (2)
  - Lorsque le traitement disponible est susceptible d'être inefficace ou dangereux (3)
  - Lorsqu'un traitement est bénéfique (4)
  - Lorsque plusieurs traitements disponibles sont bénéfiques (5)
  - Je ne sais pas (6)
-



Know\_SDM\_com\_i - Pour aider un patient à comprendre les chances qu'un traitement ou un service soit efficace, il est préférable: (Choisissez la meilleure réponse)

- De présenter les chances que le traitement soit bénéfique en pourcentage (1)
- De présenter les chances que le traitement soit bénéfique sur 100 personnes, en employant des nombres, du texte et des graphiques (2)
- D'utiliser des adjectif pour décrire les chances que le traitement soit bénéfique (par exemple: de "fortes" chances) (3)
- D'évitez de discuter des chiffres car ils peuvent rendre certains patient confus (4)
- Je ne sais pas (5)

Vignette\_agit\_i - Madame Martin, une femme de 82 ans, a reçu un diagnostic de maladie d'Alzheimer il y a 2 ans. Elle vous consulte aujourd'hui en compagnie de sa sœur avec qui elle réside. Celle-ci est inquiète par des symptômes d'agitation qui sont en progression chez Madame Martin, surtout depuis la dernière année. Elle rapporte que Madame Martin ne tient pas en place et qu'elle arpente l'appartement de long en large toute la journée. Vous constatez que l'approche de la proche aidante est adéquate (voix douce, respect du rythme de la personne, encouragements à participer). L'inventaire de Cohen-Mansfield vous indique un niveau 4 d'agitation sans agressivité (pour 2 comportements).

Dans ce contexte, veuillez répondre aux questions suivantes:

Know\_opt\_agit\_i - Je connais les options qui peuvent être efficaces pour ce type de problème de santé:

Fortement en désaccord

Fortement en accord



Know\_agit\_text\_i - Veuillez énumérer toutes les options à envisager pour tenter de répondre à ce problème de santé:

---

---

---

---

---

Know\_agit\_2\_i - Dans la liste suivante, veuillez sélectionner tous les impacts possibles du **retrait** des médicaments antipsychotiques chez la personne âgée atteinte de troubles neurocognitifs.

- Effets indésirables (chutes, événements cardiovasculaires) (1)
- Diminution des symptômes psychotiques (2)
- Augmentation de la survie de la personne (3)
- Diminution de l'agressivité (4)
- Je ne sais pas (5)

Know\_auto\_i - Dans la liste suivante, veuillez sélectionner tous les impacts possibles de l'arrêt de la conduite automobile chez la personne âgée.

- Augmentation des symptômes dépressifs (1)
- Déterioration de la santé globale (2)
- Diminution de la survie (3)
- Augmentation des probabilités d'être admis dans un établissement de soins de longue durée (4)
- Accélération du déclin cognitif (5)
- Je ne sais pas (6)

Know\_auto\_text\_i - Quelle (s) approche (s) permet (tent) d'éviter un conflit lorsque vous abordez l'arrêt de la conduite automobile avec une personne plus âgée présentant des troubles neurocognitifs?

---

---

---

---

---

---

Vignette\_proche\_i - M. Latulippe est un patient de votre clinique depuis de nombreuses années. Il a été diagnostiqué avec la maladie d'Alzheimer depuis maintenant 4 ans et son épouse agit comme proche aidante auprès de lui. Lors de sa dernière visite, Madame Latulippe vous a semblé abattue et découragée. Vous prenez donc le temps de lui parler seul à seul, sans son mari, à la fin de la consultation. Lorsque vous prenez de ses nouvelles, elle explique qu'elle se sent souvent physiquement épuisée et qu'elle a l'impression de ne pas donner les meilleurs soins à son mari. Au bord des larmes, elle avoue finalement avoir peur de ce que l'avenir réserve à son mari.

Dans ce contexte, veuillez répondre aux questions suivantes:

---

Know\_opt\_proche\_i - Je connais les options qui peuvent être efficaces pour soutenir Madame Latulippe dans son rôle de proche aidante.

Fortement en désaccord

Fortement en accord

---

( )



---

Know\_proche\_text\_i - Veuillez énumérer toutes les options à envisager pour tenter de soutenir Madame Latulippe dans son rôle de proche aidante:

---

---

---

---

---

Know\_proche\_2\_j - Dans la liste ci-après, veuillez sélectionner le ou les caractéristique (s) des proches aidants qui augmente (nt) leur risque d'épuisement:

- Avoir des problèmes de santé mentale (1)
  - Aucune caractéristique particulière (2)
  - Être une femme (3)
  - Être proche aidant (e) de la personne depuis plus de 2 ans (4)
  - Être plus âgé (5)
  - Je ne sais pas (6)
- 

Know\_inapt\_role\_j - Pour les patients présentant une condition médicale les rendant plus à risque de devenir inapte, les professionnels de la santé de première ligne doivent (choisissez toutes les réponses qui s'appliquent):

- Encourager les patients et leur proche à réfléchir à la personne qui sera désignée comme représentante en cas d'inaptitude. (1)
  - Compléter le mandat de protection en prévision de l'inaptitude avec les patients et leur proche aidant (2)
  - S'assurer que les patients et leurs proches amorcent une réflexion sur la préparation du mandat de protection en prévision de l'inaptitude (3)
  - Diriger les personnes vers les ressources qui contribueront à les conseiller sur la préparation du mandat de protection en prévision de l'inaptitude (4)
  - Je ne sais pas (5)
-

Know\_inapt\_adv\_i - Comparativement à la tutelle ou à la curatelle, le mandat en prévision de l'inaptitude, permet au patient: (choisissez toutes les réponses qui s'appliquent)

- De s'assurer que la personne désignée respecte ses décisions (1)
- De maintenir certains de ses droits civils (2)
- De désigner la personne qui agira en son nom (3)
- D'exprimer ses volontés au sujet de la gestion de ses biens et de sa personne (4)
- Je ne sais pas (5)

Vignette\_QoL\_i - Vous suivez Madame Gamache depuis plusieurs années. Elle a reçu un diagnostic de troubles neurocognitifs il y a 3 ans et vous évaluez maintenant ses atteintes cognitives comme étant de niveau modéré (MMSE = 11). Il y a quelques mois, sa santé physique s'est beaucoup détériorée, en raison d'une pneumonie. Au cours de cet épisode, vous avez discuté avec elle et son proche aidant de ses objectifs de soins en utilisant une approche de prise de décision partagée. Vous avez pris une décision conjointe d'assurer son confort prioritairement à prolonger sa vie, décision que vous avez consignée dans le formulaire 'Niveau de soins' qui est maintenant à son dossier. Au cours d'une rencontre de suivi, Madame Gamache et son mari, qui agit comme son proche aidant, vous demandent comment assurer le confort et la qualité de vie de Madame Gamache.

Dans ce contexte, veuillez répondre aux questions suivantes:

Know\_opt\_QoL\_i - Je connais les options disponibles pour assurer le confort et la qualité de vie de Madame Gamache:



Know\_QoL\_text\_i - Veuillez énumérer toutes les options à envisager pour assurer le confort et la qualité de vie de Madame Gamache:

---

---

---

---

---

Know\_QoL\_2\_i - Faites une liste des éléments à vérifier avant de choisir un traitement (ou une intervention) comportant des effets indésirables pour une personne présentant des troubles neurocognitifs liés au vieillissement?

---

---

---

---

---

**QUESTIONNAIRE POST**

Nom

Merci d'avoir accepté de participer au projet de recherche pour évaluer un programme de formation sur la prise de décision partagée en contexte de soins aux personnes âgées présentant des troubles neurocognitifs.

Pref\_role\_f - Certains patients préfèrent que le professionnel de la santé prenne toutes les décisions de santé les concernant. Par ailleurs, d'autres apprécient que le professionnel leur demande leur opinion et prenne cette décision avec eux. Enfin, d'autres patients préfèrent prendre seuls leurs décisions après avoir obtenu l'opinion du professionnel. Parmi les choix suivants, lequel représente le mieux votre préférence quant à la façon de prendre une décision lorsque vous rencontrez des patients :

- Je prends la décision seul, en m'appuyant sur les meilleures preuves scientifiques disponibles. (1)
- Je prends la décision, mais en considérant fortement l'opinion du patient. (2)
- Le patient et moi-même prenons la décision ensemble de façon égale. (3)
- Le patient prend la décision, mais en considérant fortement mon opinion. (4)
- Le patient prend la décision seul, après avoir obtenu les informations sur les meilleures preuves scientifiques disponibles. (5)

---

Q\_IcanSDM\_f - La prise de décision partagée est un processus qui nécessite la participation conjointe du patient et du professionnel. Elle requiert une discussion entre eux pour prendre une décision fondée sur les meilleures preuves scientifiques disponibles et sur les préférences du patient. Pour chacun des énoncés relatifs à la prise de décision partagée ci-après, veuillez sélectionner la réponse de votre choix.

---

IcanSDM\_dur\_f - Le processus de prise de décision partagée allonge la durée de la rencontre clinique.

Fortement en désaccord

Fortement en accord



---

IcanSDM\_dec\_f - Les patients préfèrent souvent que le professionnel de la santé prenne la décision.

Fortement en désaccord

Fortement en accord



---

IcanSDM\_appl\_f - Le processus de prise de décision partagée ne s'applique pas à tous les patients, ni à toutes les situations cliniques.

**Fortement en désaccord**

**Fortement en accord**

()



---

IcanSDM\_complex\_f - Communiquer les données scientifiques aux patients est trop complexe.

**Fortement en désaccord**

**Fortement en accord**

()



---

IcanSDM\_res\_f - Le processus de prise de décision partagée demande trop de ressources.

**Fortement en désaccord**

**Fortement en accord**

()



---

IcanSDM\_guide\_f - Le processus de prise de décision partagée est incompatible avec les guides de pratique clinique.

**Fortement en désaccord**

**Fortement en accord**

()





---

IcanSDM\_mod\_f - Le processus de prise de décision partagée est une mode qui va passer.

**Fortement en désaccord**

**Fortement en accord**

()



---

IcanSDM\_incert\_f - Lors de la prise de décision partagée, le patient réalise l'incertitude associée aux interventions et cela peut le rendre confus.

**Fortement en désaccord**

**Fortement en accord**

()



---

**Q\_TPB\_f - En pensant à votre prochain patient qui aura à prendre une décision dans un contexte d'incertitude face à la meilleure option de santé, veuillez s'il vous plaît lire les énoncés suivants et sélectionner la réponse de votre choix.**

---

TPB\_int\_f - J'ai l'intention d'utiliser une approche de prise de décision partagée avec ce patient.

**Fortement en désaccord**

**Fortement en accord**

()



---

TPB\_norm\_f - Il est éthique d'utiliser une approche de prise de décision partagée avec ce patient.

**Fortement en désaccord**

**Fortement en accord**

()



TPB\_cont\_f - Pour moi, utiliser une approche de prise de décision partagée avec ce patient serait :

**Extrêmement difficile**

**Extrêmement facile**

()



TPB\_soc\_f - Pensez maintenant à un collègue de travail que vous respectez comme professionnel. À votre avis, à quelle fréquence ce collègue utilise-t-il une approche de prise de décision partagée avec ce type de patient:

**Jamais**

**Toujours**

()



TPB\_att\_f - De façon générale, je pense qu'utiliser une approche de prise de décision partagée avec ce patient serait pour moi :

**Inutile**

**Utile**

()



Q\_Know\_SDM\_f - **Les questions suivantes couvrent le contenu de la formation que vous avez complétée dans le cadre de ce projet.**

Know\_SDM\_pert\_f - Dans la liste ci-après, sélectionnez toutes les situations lors desquelles il est pertinent de tenir compte des préférences des patients avant de choisir un plan de traitement ou un plan de service.

- Lorsque l'efficacité des traitements disponibles est inconnue ou incertaine (1)
- Lorsque que le traitement disponible présente des avantages et inconvénients (2)
- Lorsque le traitement disponible est susceptible d'être inefficace ou dangereux (3)
- Lorsqu'un traitement est bénéfique (4)
- Lorsque plusieurs traitements disponibles sont bénéfiques (5)
- Je ne sais pas (6)

---

Know\_SDM\_com\_f - Pour aider un patient à comprendre les chances qu'un traitement ou un service soit efficace, il est préférable: (Choisissez la meilleure réponse)

- De présenter les chances que le traitement soit bénéfique en pourcentage (1)
- De présenter les chances que le traitement soit bénéfique sur 100 personnes, en employant des nombres, du texte et des graphiques (2)
- D'utiliser des adjectif pour décrire les chances que le traitement soit bénéfique (par exemple: de "fortes" chances) (3)
- D'évitez de discuter des chiffres car ils peuvent rendre certains patient confus (4)
- Je ne sais pas (5)

Vignette\_agit\_f - Madame Martin, une femme de 82 ans, a reçu un diagnostic de maladie d'Alzheimer il y a 2 ans. Elle vous consulte aujourd'hui en compagnie de sa sœur avec qui elle réside. Celle-ci est inquiète par des symptômes d'agitation qui sont en progression chez Madame Martin, surtout depuis la dernière année. Elle rapporte que Madame Martin ne tient pas en place et qu'elle arpente l'appartement de long en large toute la journée. Vous constatez que l'approche de la proche aidante est adéquate (voix douce, respect du rythme de la personne, encouragements à participer). L'inventaire de Cohen-Mansfield vous indique un niveau 4 d'agitation sans agressivité (pour 2 comportements).

Dans ce contexte, veuillez répondre aux questions suivantes:

---

Know\_opt\_agit\_f - Je connais les options qui peuvent être efficaces pour ce type de problème de santé:

Fortement en désaccord

Fortement en accord



Know\_agit\_text\_f - Veuillez énumérer toutes les options à envisager pour tenter de répondre à ce problème de santé:

---

---

---

---

---

Know\_agit\_2\_f - Dans la liste suivante, veuillez sélectionner tous les impacts possibles du **retrait** des médicaments antipsychotiques chez la personne âgée atteinte de troubles neurocognitifs.

- Effets indésirables (chutes, événements cardiovasculaires) (1)
- Diminution des symptômes psychotiques (2)
- Augmentation de la survie de la personne (3)
- Diminution de l'agressivité (4)
- Je ne sais pas (5)

Know\_auto\_f - Dans la liste suivante, veuillez sélectionner tous les impacts possibles de l'arrêt de la conduite automobile chez la personne âgée.

- Augmentation des symptômes dépressifs (1)
  - Déterioration de la santé globale (2)
  - Diminution de la survie (3)
  - Augmentation des probabilités d'être admis dans un établissement de soins de longue durée (4)
  - Accélération du déclin cognitif (5)
  - Je ne sais pas (6)
- 

Know\_auto\_text\_f - Quelle (s) approche (s) permet (tent) d'éviter un conflit lorsque vous abordez l'arrêt de la conduite automobile avec une personne plus âgée présentant des troubles neurocognitifs?

---

---

---

---

---

Vignette\_proche\_f - M. Latulippe est un patient de votre clinique depuis de nombreuses années. Il a été diagnostiqué avec la maladie d'Alzheimer depuis maintenant 4 ans et son épouse agit comme proche aidante auprès de lui. Lors de sa dernière visite, Madame Latulippe vous a semblé abattue et découragée. Vous prenez donc le temps de lui parler seul à seul, sans son mari, à la fin de la consultation. Lorsque vous prenez de ses nouvelles, elle explique qu'elle se sent souvent physiquement épuisée et qu'elle a l'impression de ne pas donner les meilleurs soins à son mari. Au bord des larmes, elle avoue finalement avoir peur de ce que l'avenir réserve à son mari.

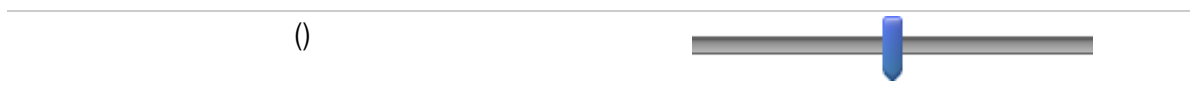
Dans ce contexte, veuillez répondre aux questions suivantes:

---

Know\_opt\_proche\_f - Je connais les options qui peuvent être efficaces pour soutenir Madame Latulippe dans son rôle de proche aidante.

Fortement en désaccord

Fortement en accord



Know\_proche\_text\_f - Veuillez énumérer toutes les options à envisager pour tenter de soutenir Madame Latulippe dans son rôle de proche aidante:

---

---

---

---

---

Know\_proche\_2\_f - Dans la liste ci-après, veuillez sélectionner le ou les caractéristique (s) des proches aidants qui augmente (nt) leur risque d'épuisement:

- Avoir des problèmes de santé mentale (1)
- Aucune caractéristique particulière (2)
- Être une femme (3)
- Être proche aidant (e) de la personne depuis plus de 2 ans (4)
- Être plus âgé (5)
- Je ne sais pas (6)

Know\_inapt\_role\_f - Pour les patients présentant une condition médicale les rendant plus à risque de devenir inapte, les professionnels de la santé de première ligne doivent (choisissez toutes les réponses qui s'appliquent):

- Encourager les patients et leur proche à réfléchir à la personne qui sera désignée comme représentante en cas d'inaptitude. (1)
  - Compléter le mandat de protection en prévision de l'inaptitude avec les patients et leur proche aidant (2)
  - S'assurer que les patients et leurs proches amorcent une réflexion sur la préparation du mandat de protection en prévision de l'inaptitude (3)
  - Diriger les personnes vers les ressources qui contribueront à les conseiller sur la préparation du mandat de protection en prévision de l'inaptitude (4)
  - Je ne sais pas (5)
- 

Know\_inapt\_adv\_f - Comparativement à la tutelle ou à la curatelle, le mandat en prévision de l'inaptitude, permet au patient: (choisissez toutes les réponses qui s'appliquent)

- De s'assurer que la personne désignée respecte ses décisions (1)
  - De maintenir certains de ses droits civils (2)
  - De désigner la personne qui agira en son nom (3)
  - D'exprimer ses volontés au sujet de la gestion de ses biens et de sa personne (4)
  - Je ne sais pas (5)
- 

Vignette\_QoL\_f - Vous suivez Madame Gamache depuis plusieurs années. Elle a reçu un diagnostic de troubles neurocognitifs il y a 3 ans et vous évaluez maintenant ses atteintes cognitives comme étant de niveau modéré (MMSE = 11). Il y a quelques mois, sa santé physique s'est beaucoup détériorée, en raison d'une pneumonie. Au cours de cet épisode, vous avez discuté avec elle et son proche aidant de ses objectifs de soins en utilisant une approche de prise de décision partagée. Vous avez pris une décision conjointe d'assurer son confort prioritairement à prolonger sa vie, décision que vous avez consignée dans le formulaire 'Niveau de soins' qui est maintenant à son dossier. Au cours d'une rencontre de suivi, Madame Gamache et son mari, qui agit comme son proche aidant, vous demandent comment assurer le confort et la qualité de vie de Madame

Gamache.

Dans ce contexte, veuillez répondre aux questions suivantes:

-----  
Know\_opt\_QoL\_f - Je connais les options disponibles pour assurer le confort et la qualité de vie de Madame Gamache:

Fortement en désaccord

Fortement en accord



Know\_QoL\_text\_f - Veuillez énumérer toutes les options à envisager pour assurer le confort et la qualité de vie de Madame Gamache:

-----  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

Know\_QoL\_2\_f - Faites une liste des éléments à vérifier avant de choisir un traitement (ou une intervention) comportant des effets indésirables pour une personne présentant des troubles neurocognitifs liés au vieillissement?

-----  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_



Consult\_mat - Avez-vous consulté le matériel à votre disposition (formation et boîtes à décision) pour répondre à ces questions?

Oui (1)

Non (2)

---

Consult\_mat\_text - Quels éléments de la formation avez-vous utilisé?

---

---

---

---

---

---

Contact - Accepteriez-vous que nous vous contactions de nouveau pour vous inviter à répondre à quelques questions sur votre expérience de la formation offerte? Cette entrevue téléphonique durerait approximativement 20 minutes. Elle serait réalisée au moment de votre choix.

Oui (1)

Non (2)

## **Guide d'entrevue**

### ***Objectif de l'entrevue:***

Explorer les barrières et les facilitateurs qui influencent la participation à un programme de formation à distance par les professionnels de santé.

### ***Procédure***

- ❑ Obtenir le consentement des participants s'il n'a pas été obtenu au préalable
- ❑ Créer un environnement sans jugement qui encourage le participant à partager son opinion
- ❑ Brancher et démarrer l'enregistreuse
- ❑ Conduire l'entrevue

### ***Introduction***

Bonjour ...

Se présenter et votre rôle dans l'équipe

- Les chercheurs impliqués s'intéressent à la médecine fondée sur les données probantes, à la prise de décision partagée, et aux technologies de l'information.
- L'entrevue devrait durer environ 30 minutes
- Nous aimerions vous demander votre opinion sur le programme de formation auquel nous vous avons donné accès. Ce programme comprenait d'abord le module en ligne « eTUDE » pour apprendre à mieux appliquer la prise de décision partagée au moyen d'outils cliniques. La formation comprenait aussi cinq Boîtes à décision que vous aviez reçues sur les troubles neurocognitifs chez les aînés.

Pourquoi réalisons-nous cette entrevue?

- Notre approche sera modifiée suivant vos commentaires puis l'ensemble des activités du programme sera transmis à un plus large groupe de professionnels.

### ***Explications***

- a. Dans le souci de fidélité et d'exhaustivité de nos données, nous serons dans l'obligation d'enregistrer cette entrevue. Êtes-vous confortable avec cela
- b. [SI oui, alors démarrer l'enregistreuse ici.] Je démarre maintenant l'enregistreuse.
- c. Dans le cadre de cette entrevue, nous assurons la confidentialité de la part des autres participants à l'étude. Du côté de l'équipe de recherche, même si certaines des informations que vous fournirez seront publiées, vos noms ne seront pas spécifiquement associés aux données publiées;
- d. Vous êtes libre d'arrêter l'entrevue à tout moment;

- e. Il n'y a pas de bonne ou de mauvaise réponse – tout avis est bienvenu, encouragé et sera pris en compte;
- f. Mon rôle comme modératrice c'est de diriger et d'encourager la discussion sur certains sujets sans restreindre la spontanéité ou la richesse de la discussion; d'assurer aussi la progression à travers le guide d'entrevue.
- g. L'entrevue devrait durer environ 30 minutes

### **Consentement verbal**

- Avez-vous lu le formulaire d'information et de consentement que nous vous avons fait parvenir?
- Consentez-vous à participer à ce projet?

[Si oui, on continue. Si non, on remercie la personne]

### **Avez-vous des questions? Commentaires?**

## **DÉBUT DE L'ENTREVUE**

---

### **SECTION 1 - Attitude**

1. Quels sont, selon vous, les avantages à compléter ce programme de formation ?
  - *SONDE si la personne parle peu* : Voyez-vous des avantages particuliers au module de formation à distance ou aux boîtes à décision ?
  - *SONDE si la personne parle peu* : Quels avantages voyez-vous à cette formation par rapport à d'autre que vous avez fait dans le passé ?
  
2. Quels sont, selon vous, les désavantages à compléter ce programme de formation ?
  - *SONDE si la personne parle peu* : Voyez-vous des désavantages particuliers au module de formation à distance ou aux boîtes à décision ?

- *SONDE si la personne parle peu : Quels désavantages voyez-vous à cette formation par rapport à d'autre que vous avez fait dans le passé ?*

## **SECTION 2 – Perception de contrôle de comportement**

3. Quelles sont, selon vous, les barrières à compléter ce programme de formation ?

[Les difficultés, les limites qui empêchent de compléter la formation, des choses qui rendent difficiles la réalisation de la formation]

- *Sonde : Au plan technique ?*
- *Sonde : Barrières spécifiques à la boîte à décision ou spécifique au module de formation à distance*
- *Sonde si la personne dit qu'elle manque de temps : Si vous ne manquez pas de temps, y aurait-il d'autre choses qui vous empêcherait de compléter ce programme ?*

4. Quels sont, selon vous, les facteurs facilitant la réalisation de ce programme de formation ?

- *Sonde : Facteur facilitants spécifiques à la boîte à décision ou spécifique au module de formation à distance ?*

## **SECTION 1 –QUESTIONS GÉNÉRALES** (pour les participants ayant complété la formation)

5. Avez-vous utilisé ce que vous avez appris de ce programme de formation lors de vos rencontres avec les patients ?
6. Avez-vous remis certaines boîtes à décision conçus pour les patients et leurs proches aidants à ces derniers ?

*Merci pour votre participation*