

Développement d'un Outil de Soutien à l'Exercice optimal de l'autonomie Relationnelle (OSER) en soins palliatifs

Mireille Lavoie, Ph.D.¹; Robin Cohen, Ph.D.²; Lise Fillion, Ph.D.¹; Jean-François Desbiens, Ph.D.¹; Camille Gagné, Ph.D.¹; Kathleen Lechasseur, Ph.D.¹ et Véronique Turcotte, M.Sc.³
¹Faculté des sciences infirmières, Université Laval, ²École des sciences infirmières, Université McGill et ³Centre de recherche du CHU de Québec, Axe oncologie

Problématique

- L'autonomie représente le fait d'agir librement en accord avec un projet qu'on a soi-même choisi [1].
- Les patients souhaitent conserver, le plus longtemps possible, un sentiment de contrôle pour maintenir leur identité [2], leur dignité et leur qualité de vie [3].
- Les patients associent l'atteinte d'un sentiment de contrôle à des soins de fin de vie de qualité, qui s'actualise par une implication dans les diverses prises de décision [4].
- La majorité des patients souhaitent participer activement aux décisions concernant leurs soins [5, 6].
- Les intervenants ont souvent une perception inadéquate des préférences des patients en termes de prise de décision [7].
- Les intervenants en soins palliatifs manquent d'habiletés pour entretenir des discussions avec les patients et les familles sur les aspects éthiques des soins [8].
- Les patients peuvent être réticents à communiquer leurs besoins à leurs intervenants [9].
- Il peut être difficile d'assurer la transmission de l'information lorsque le patient est transféré d'un établissement à un autre ou lorsqu'il est suivi en consultation externe [10].
- Les instruments favorisant la réalisation de l'autonomie existant à ce jour sont peu adaptés au contexte des soins palliatifs et leur usage peut parfois être complexe.

But de l'étude

Le but de ce projet pilote est d'élaborer un outil favorisant l'exercice optimal de l'autonomie des patients en soins palliatifs afin d'améliorer leur satisfaction face à son exercice.

Pertinence

La complexité du processus décisionnel s'accroît lorsqu'il s'agit d'une maladie grave:

- Les décisions à prendre sont nombreuses (examens, traitements, lieu des soins en fin de vie, directives anticipées, désignation d'un mandataire, etc.) [11, 12];
- Certains choix comportement des enjeux considérables [11];

Pertinence (suite)

- Le patient est amené à réfléchir sur des sujets nouveaux [11].

Les patients comprennent difficilement les options en fin de vie [13] dû à un manque important d'informations [5, 6, 13], ce qui peut intensifier leur anxiété [9].

Un outil d'aide à la décision peut:

- Identifier les éléments d'incertitude [6];
- Explorer les attentes [6];
- Clarifier les besoins d'informations [6];
- Améliorer les connaissances et la compréhension des options et des impacts possibles [14, 15];
- Clarifier les valeurs et augmenter la cohérence entre les valeurs et les choix [6, 16];
- Inciter les patients à être plus actifs dans la prise de décision sans augmenter leur anxiété [14];
- Atténuer le sentiment d'être sous pression [15];
- Offrir un soutien à la prise de décision [6, 15];
- Améliorer la communication patient-intervenant [16].

La consignation de directives anticipées par les patients peut par ailleurs:

- Éviter aux membres de la famille de devoir prendre certaines décisions difficiles ou les habiliter à prendre des décisions qui respectent la volonté du patient lorsque celui-ci ne sera plus apte à le faire lui-même;
- Éviter ou atténuer les conflits entre les éventuels preneurs de décisions puisque certains choix auront déjà été précisés par le patient [11].

Objectifs spécifiques

1. Vérifier la compréhensibilité, l'exhaustivité et l'acceptabilité de l'outil (test alpha 1) ;
2. Vérifier l'exhaustivité, l'acceptabilité de l'outil et la faisabilité de son intégration dans la pratique clinique (test alpha 2);
3. Vérifier l'utilité de l'outil sur le terrain (Test beta 1 et 2).

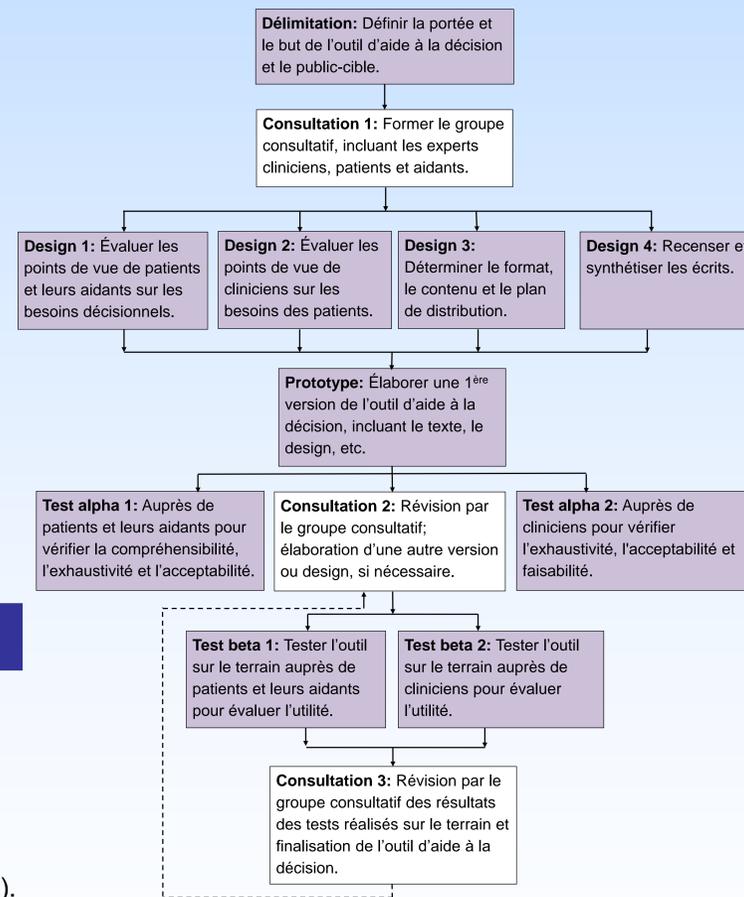
Méthode

- Procédé itératif s'inspirant des principes de la recherche action et de la recherche participative;
- Implication des différents acteurs (patients, aidants et cliniciens) interpellés par l'emploi futur de l'outil;

Méthode (suite)

- Milieux participant: Centre de recherche clinique et évaluative en oncologie (CRCEO) et CHU-L'Hôtel-Dieu de Québec (CHU-HDQ);
- Recrutement: Utilisation d'affiches et de modes de convenance et de réseau;
- Adaptation du modèle de Coulter et al. (2012) [17] qui précise un processus de développement d'outils d'aide à la décision (voir Figure 1);
- Analyse de contenu des données recueillies lors des rencontres avec les patients, aidants et cliniciens à chacune des étapes pour identifier les items que contiendra l'outil [18].

Figure 1. Version adaptée du modèle de processus de développement d'outils d'aide à la décision (Coulter et al., 2012; traduction libre)



Forme de l'outil

- Cahier de route à l'intention des personnes en soins palliatifs [19] et leurs aidants;
- Emphase sur les possibilités d'exercice de l'autonomie, jusqu'en fin de vie.

Forme de l'outil (suite)

Ce cahier représenterait en quelque sorte un outil de communication que le patient pourrait avoir en sa possession lors de ses rendez-vous, au cours de ses épisodes d'hospitalisation, lors de la visite d'intervenants à domicile, etc.

Exemples de contenu

- Exercices de clarification des valeurs, des attentes, des besoins, des préférences, etc.;
- Information sur les options possibles, dont une description des avantages et des inconvénients;
- Exercices réflexifs;
- Suggestions de questions à poser à l'oncologue;
- Guide à la prise de décision;
- Aide-mémoire;
- Liste de ressources;
- Consignation de directives anticipées, etc.

Remerciements

Ce projet pilote est financé par le Réseau de recherche en interventions en sciences infirmières du Québec (RRISIQ) et l'Institut d'éthique appliquée (IDÉA).

Références

- [1] Beauchamp, TL & Childress, JF. *Les principes de l'éthique biomédicale*, Paris: Les Belles Lettres 2008.
- [2] Lavoie M, Blondeau D, Picard-Morin J. The autonomy experience of patients in palliative care. *J Hospice Palliat Nurs*. 2011;13:47-53.
- [3] Chochinov HM, Hack T, McClement S, Kristjanson L, Harlos M. Dignity in the terminally ill: a developing empirical model. *Soc Sc Med*. (1982). 2002;54:433-43.
- [4] Singer PA, Martin DK, Keiner M. Quality end-of-life care: patients' perspectives. *Jama*. 1999;281:163-8.
- [5] Jefford M, Tattersall MH. Informing and involving cancer patients in their own care. *Lancet Oncol*. 2002;3:629-37.
- [6] Murray MA, O'Connor AM, Fiset V, Viola R. Women's decision-making needs regarding place of care at end of life. *J Palliat Care*. 2003;19:176-84.
- [7] Bruera E, Sweeney C, Calder K, Palmer L, Benisch-Tolley S. Patient preferences versus physician perceptions of treatment decisions in cancer care. *J Clin Oncol*. 2001;19:2883-5.
- [8] Murray MA, Fiset V, O'Connor B. Learning needs of nurses at a residential hospice. *J Hospice Palliat Nurs*. 2004;6(2).
- [9] Gattellari M, Voigt KJ, Butow PN, Tattersall MH. When the treatment goal is not cure: are cancer patients equipped to make informed decisions? *J Clin Oncol*. 2002;20:503-13.
- [10] Béland G, Bergeron R. Les niveaux de soins et l'ordonnance de ne pas réanimer. *Le Médecin du Québec*. 2002;37:105-11.
- [11] CVH Team. Directives anticipées. Portail canadien en soins palliatifs, 2003-2010 Décembre 2011. Available from: www.virtualthospice.ca
- [12] Bakitas M, Kryworuchko J, Matlock DD, Volandes AE. Palliative medicine and decision science: the critical need for a shared agenda to foster informed patient choice in serious illness. *J Palliat Med*. 2011;14:1109-16.
- [13] Silveira MJ, DiPiero A, Gerrity MS, Feudtner C. Patients' knowledge of options at the end of life: ignorance in the face of death. *Jama*. 2000;284:2483-8.
- [14] O'Connor AM, Rostom A, Fiset V, Tetroe J, Entwistle V, Llewellyn-Thomas H, et al. Decision aids for patients facing health treatment or screening decisions: systematic review. *BMJ*. 1999;319:731-4.
- [15] O'Connor AM, Stacey D, Legare F. Coaching to support patients in making decisions. *BMJ*. 2008;336:228-9.
- [16] Stacey D, Bennett CL, Barry MJ, Col NF, Eden KB, Holmes-Rovner M, et al. Decision aids for people facing health treatment or screening decisions. *Cochrane database of systematic reviews*. 2012;CD001431.
- [17] Coulter A, Kryworuchko J, Mullen P, Ng CJ, Stilwell D, van der Weijden T. Using a systematic development process. In: *Collaboration IPDASI*, ed. *Update of the International Decision Aids Standards (IPDAS) Collaboration's background document* 2012.
- [18] Robert AD, Bouillaguet A. L'analyse de contenu. Paris: Presses universitaires de France 2007.
- [19] Horowitz A, Silverstone BM, Reinhardt JP. A conceptual and empirical exploration of personal autonomy issues within family caregiving relationships. *The Gerontol*. 1991;31:23-31.