

LA DÉCISION DE LA PERSONNE ATTEINTE DE CANCER AVANCÉ À PROPOS DE SON NIVEAU DE SOINS :

L'IMPLICATION SOUHAITÉE OU ATTENDUE DE LA PART DU PROCHE

Une revue de la littérature

Par Gabrielle Fortin,
Étudiante à la maîtrise en service social
Sous la direction de Serge Dumont,
professeur à l'École de Service social
de l'Université Laval

BUT

Présenter une synthèse narrative des écrits réalisée dans le cadre d'un mémoire de maîtrise.

PROBLÉMATIQUE

Un changement important de paradigme émerge au XXI^e siècle dans le domaine des soins de santé qui privilégie que le patient soit au centre des soins et des décisions le concernant. En adoptant un tel paradigme qui prend en compte le patient et sa famille, cela permet d'améliorer les soins qui leur sont prodigués, en plus d'améliorer leur qualité de vie et de mieux comprendre la personne dans l'ensemble de ses besoins. Il devient par conséquent essentiel de documenter le point de vue du malade en ce qui concerne ses soins et la place qu'il souhaite que prenne son proche dans son processus de décision (Setbon, 2000).

RÉFÉRENCES

- Béland, G. et Bergeron, R. (2002). Les niveaux de soins et l'ordonnance de ne pas réanimer. Le Médecin du Québec, 37 (4), 105-111.
- Boire-Lavigne, A.-M. (2005). Un modèle complexe de la prise de décision en soins en fin de vie. Dans J. Allard, et M. Arcand (Eds.), Enjeux et controverses dans les soins aux personnes âgées en grande perte d'autonomie: Actes des échanges cliniques et scientifiques sur le vieillissement (pp. 202 – 21). Sherbrooke, Québec, Canada : Centre d'expertise en santé de Sherbrooke.
- Bruera, E. et al. (2000). Attitudes and beliefs of palliative care physicians regarding communication with terminally ill cancer patients. Palliative Medicine, 14, 287-298.
- Burns, C. M. et al. (2006). Craft Fluctuating awareness of treatment goals among patients and their caregivers: a longitudinal study of a dynamic process. Support Care Cancer, 15: 187- 196.
- Caron, C.D., Griffith, J., et Arcand, M. (2005). End-of-life decision making in dementia. The perspective of family caregivers. Dementia, 4 (1), 113 – 136.
- Hakim, B. et al. (1996). Factors Associated with Do-Not-Resuscitate Orders: Patients' Preferences, Prognoses, and Physicians' Judgments. Annals of Internal Medicine, 125 (4): 284-293.
- Hasson-Ohayon, I. et al. (2010). Women with advanced breast cancer and their spouses: diversity of support and psychological distress. Psycho-Oncology, 19: 1195–1204.
- Hudson, P. L. et al. (2011). Psychological and Social Profile of Family Caregivers on Commencement of Palliative Care. Journal of Pain and Symptom Management, 41(3) 522- 534.
- Lamontagne, J., Beaulieu, M. et Arcand, M. (2010). Choix de traitement en soins palliatifs gérontologiques : point de vue de la personne âgée apte, du proche aidant et du médecin. Les Cahiers francophones de soins palliatifs, 11 (1) 67-87.
- Mallinger, J. B. et al. (2006). Stability of decisional role preference over the course of cancer therapy. Psycho-Oncology 15, 297-305.
- Martineau, I., Blondeau, D. et Godin G. (2000). Le choix d'un lieu pour mourir : une décision qui doit tenir compte des proches. Les Cahiers francophones de soins palliatifs, 2 (1) 49-69.
- Smith et al. (2012). Lung cancer physicians' referral practices for palliative care consultation. Annals of Oncology, 23(2): 382-87.
- Setbon, M. (2000). La qualité des soins, nouveau paradigme de l'action collective ? Sociologie du Travail, 42 :51-68.
- Stajduhar, K. I. et al. (2011). Principaux aspects de l'autonomie des aidants d'après les chefs de file en matière de soins à domicile: soins palliatifs et maladie chronique CJNR 43 (3) 78 – 94.
- Twisselmann, W. (2006). Shared Decision Making/ Décision partagée – pour une meilleure prise en charge ? PrimaryCare, 6 (39), 717-719.
- Ugalde, A., Krishnasamy, M. et Schofield, P. (2011). Caregivers of people with advanced cancer: a qualitative study. Support Care Cancer. Springer-Verlag. Publié en ligne: DOI 10.1007/s00520-011-1194-9.
- Yurk, R. et al. (2002). Understanding the Continuum of Palliative Care for Patients and Their Caregivers. Journal of Pain and Symptom Management, 24 (5) 459-470.

QUESTION DE RECHERCHE

La question à l'origine de cette recension est la suivante :
Quel est le point de vue de la personne atteinte de cancer avancé, à propos de l'implication de ses proches, dans le processus de décision entourant la détermination de son niveau de soins ?

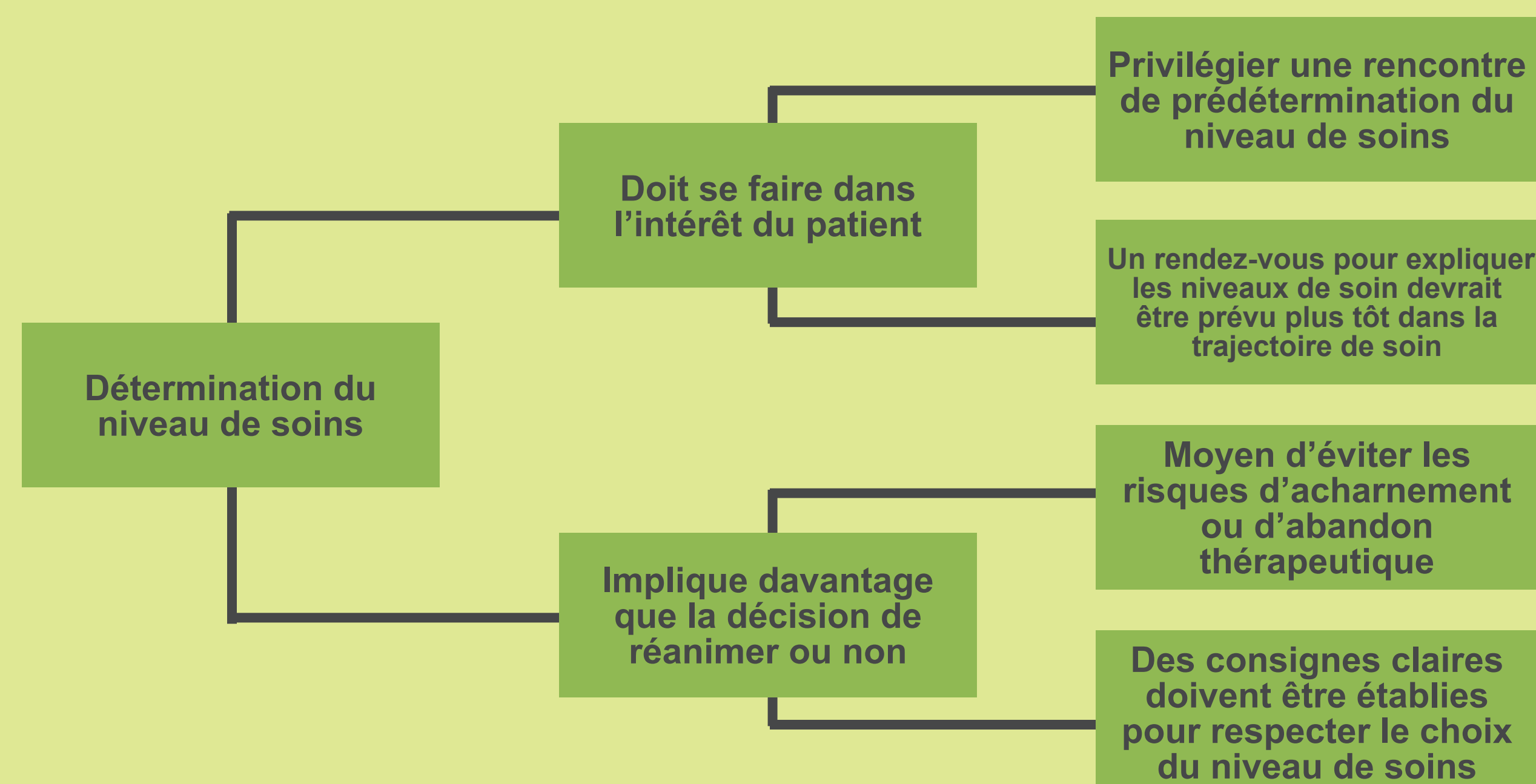
DÉMARCHE

Les bases de données interrogées sont CINAHL, Medline, PsycINFO et Social services abstract. De plus, la recherche documentaire a été bonifiée par certains textes trouvés grâce aux références d'articles jugées pertinentes.

RÉSULTATS DE LA RECENSION DES ÉCRITS

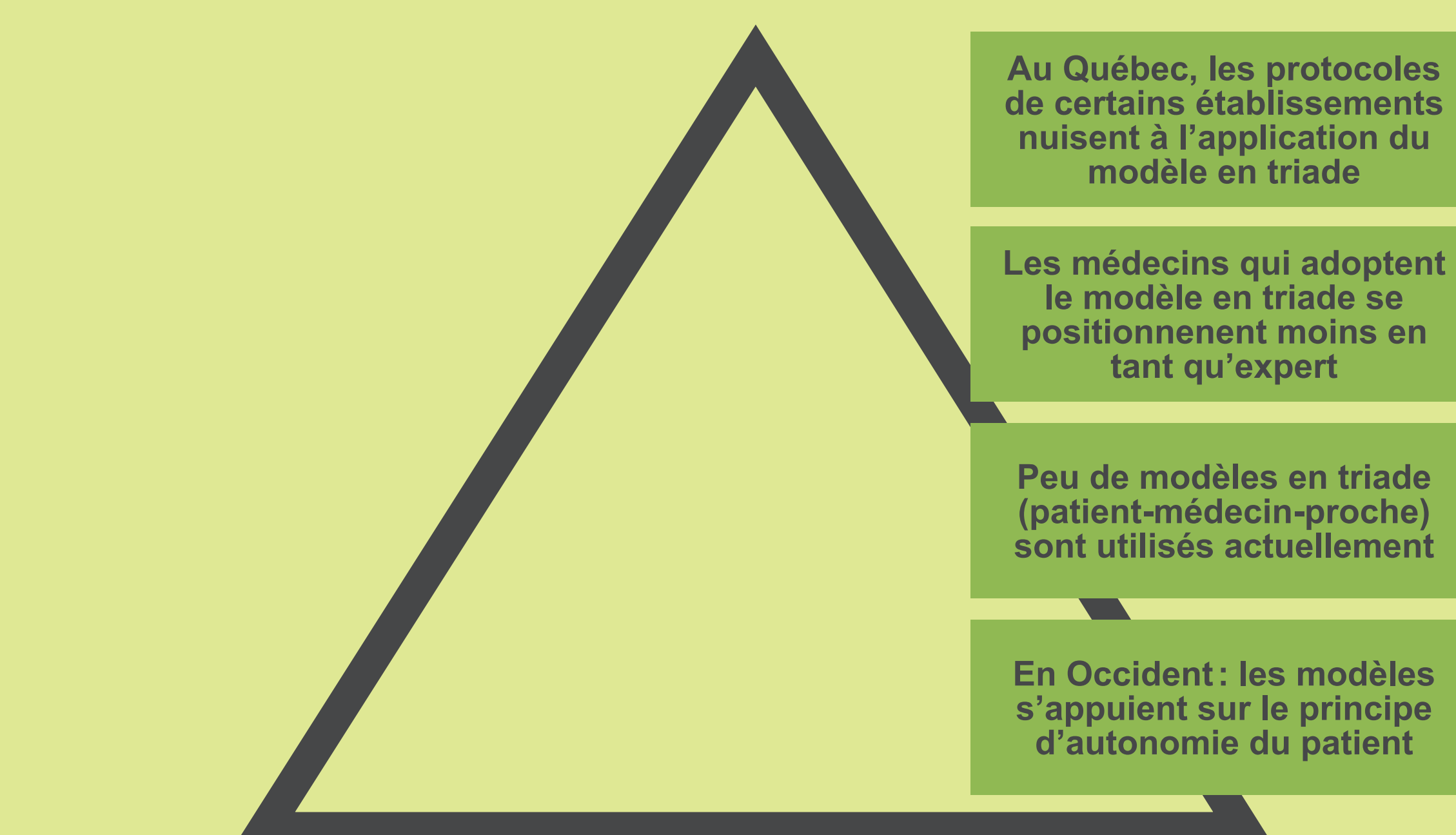
Les bases de données interrogées sont CINAHL, Medline, PsycINFO et Social services abstract. De plus, la recherche documentaire a été bonifiée par certains textes trouvés grâce aux références d'articles jugées pertinentes.

1. COMMENT SE CARACTÉRISE LA DÉTERMINATION DU NIVEAU DE SOINS ?



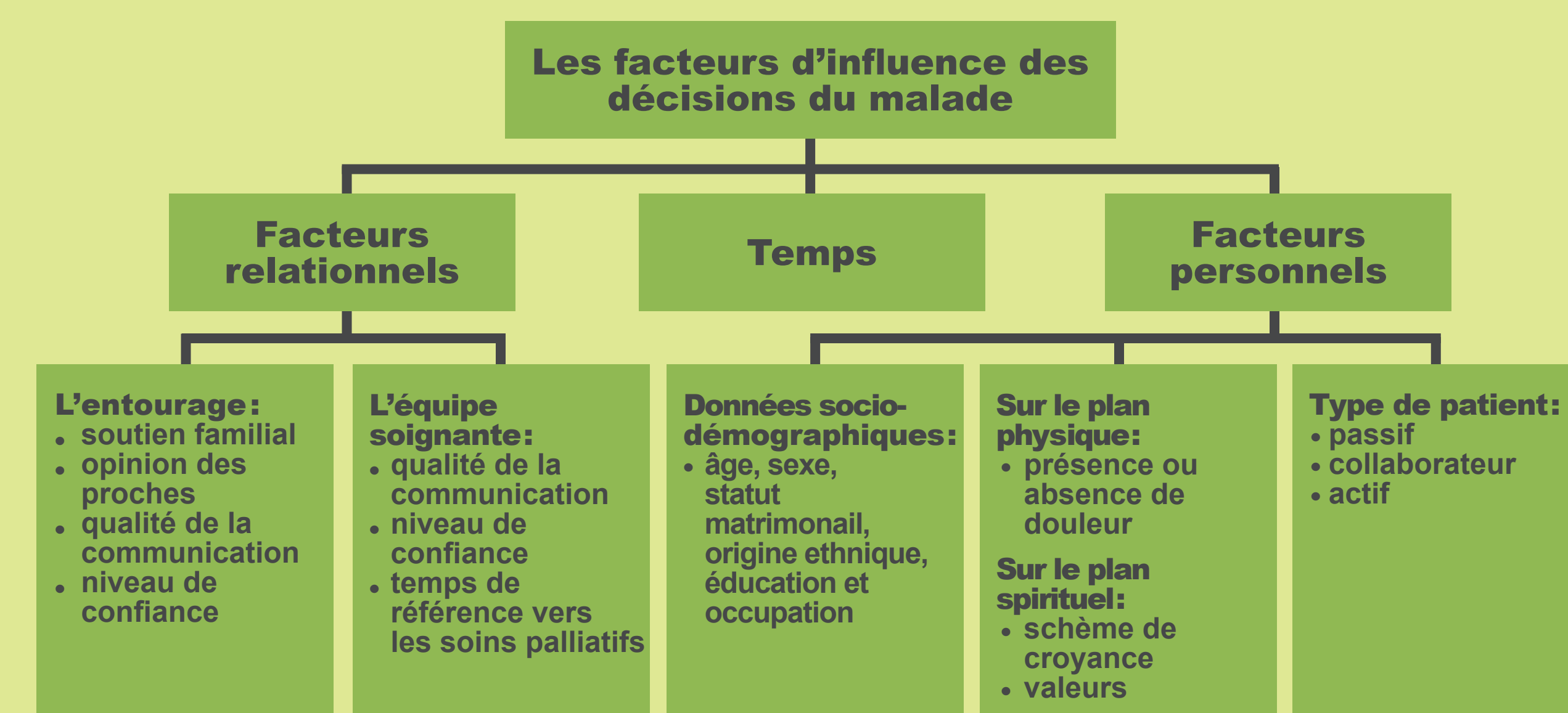
(Bruera et al., 2000 ; Béland et Bergeron, 2002 ; Boire-Lavigne, 2005 ; Burns, 2006 ; Hakim et al., 2006)

2. COMMENT SONT PRISES LES DÉCISIONS EN FIN DE VIE ?



(Martineau, Blondeau et Godin, 2000; Twisselmann, 2006; Arcand et al., 2010; Lamontagne et al., 2010)

3. QUELS SONT LES FACTEURS QUI INFLUENT LES DÉCISIONS DU MALADE ?



(Yurk et al., 2002; Mallinger et al., 2006; Lamontagne et al., 2010; Smith et al., 2012)

4. QUELLE EST L'IMPLICATION DES PROCHE DANS LE PROCESSUS DÉCISIONNEL ?

CONSTAT 1 : n'est pas clairement définie

CONSTAT 2 : le rôle d'aidant est peu reconnu des différentes instances formelles et informelles

CONSTAT 3 : les aidants se questionnent eux-mêmes quant à la définition du rôle qu'ils assument

Par ailleurs, les proches :

- ressentiraient un malaise quant au rôle de décideur substitué lorsque leur proche devient inapte
- auraient les mêmes attentes pour leur proche que le malade en termes de soins en fin de vie :
 - 1) une bonne gestion de la douleur et des soins permettant le confort
 - 2) une bonne communication
 - 3) des soins prodigués avec empathie
- auraient une perception de leur rôle différente en fonction de leur(s):
 - 1) connaissances médicales
 - 2) définition de la situation
 - 3) expériences antérieures en matière de soins
 - 4) perceptions du milieu de soins
 - 5) croyances, valeurs et émotions liées à la situation
 - 6) dynamique familiale
 - 7) perception de l'équipe soignante

(Yurk et al., 2002; Caron et al., 2005; Hasson-Ohayon, 2010; Hudson et al. 2011; Stajduhar, 2011; Ugalde, Krishnasamy et Schofield, 2011)

DISCUSSION ET CONCLUSION

Les résultats présentés soulignent l'importance de se centrer sur les besoins du malade à l'égard de l'accompagnement qu'il souhaite recevoir de ses proches lors de ces derniers moments de vie pour l'aider dans ses choix en termes de soins.

Les bonnes pratiques suggèrent qu'une rencontre entre le médecin, le malade et ses proches fasse partie de la trajectoire de soin afin que chaque acteur puisse discuter des niveaux de soins, ce qui permettra de faciliter les décisions et l'accompagnement en fin de vie. Pour ce faire, une étude exploratoire et descriptive permettra de répondre à cet objectif correspondant à la philosophie des soins palliatifs.

