

Canadian Oncology Nursing Journal

Revue canadienne de soins infirmiers en oncologie

Volume 26, Issue 4 • Fall 2016
ISSN: 1181-912X (print), 2368-8076 (online)



Canadian Association of Nurses in Oncology
Association canadienne des infirmières en oncologie

Cancer du sein chez la femme et prolongation de l'endocrinothérapie : étude de cas sur l'aide à la prise de décision

par Carrie M. Liska et Dawn Stacey

RÉSUMÉ

Dans cette étude de cas, on a évalué l'accompagnement en soins décisionnels offert à une survivante du cancer du sein qui, après huit ans d'endocrinothérapie, s'est interrogée sur la prolongation du traitement sur dix ans. La survivante de 58 ans qui a subi une intervention chirurgicale et une chimiothérapie il y a huit ans s'inquiétait des effets secondaires de l'endocrinothérapie. Cet accompagnement inspiré du Modèle d'aide à la décision d'Ottawa (<https://decisionaid.ohri.ca/francais/mado.html>) a fait intervenir une infirmière en oncologie qui a utilisé le Guide personnel d'aide à la décision d'Ottawa. Si l'on en juge par le résultat de référence (2 sur 4), le réconfort apporté au moment de la prise de décision a amélioré l'accompagnement post-décisionnel (3 sur 4). La survivante se sentait plus sûre de sa décision, mais désirait un nouvel avis de son oncologue. Elle songeait à mettre fin à l'endocrinothérapie du fait qu'elle accordait plus d'importance à sa qualité de vie qu'au léger risque de récurrence du cancer. L'analyse de l'enregistrement audio avec l'outil d'analyse de l'aide à la décision a révélé la grande qualité de l'accompagnement (10/10). Les survivantes du cancer du sein qui s'interrogent sur la prolongation de l'endocrinothérapie pourraient profiter de l'accompagnement d'infirmières en oncologie pour prendre des décisions éclairées axées sur leurs valeurs.

HISTORIQUE

Le taux de mortalité due au cancer du sein a baissé ces dernières années en raison de l'amélioration des méthodes de détection précoce et des traitements (Buijs, de Vries, Mourits et Willemse, 2008). L'endocrinothérapie adjuvante s'est révélée extrêmement efficace pour le traitement du cancer du sein à récepteurs hormonaux positifs, si bien qu'elle

est normalement prescrite pour cinq ans à presque toutes les femmes (Burnstein et al., 2014; Davies et al., 2013). Depuis peu, on offre toutefois aux femmes une endocrinothérapie adjuvante prolongée jusqu'à 10 ans, compte tenu des résultats d'études multinationales sur échantillon aléatoire (Burnstein et al., 2014; Davies et al., 2013; Goss et al., 2008). L'American Society of Clinical Oncology a donc révisé ses lignes directrices en matière de pratique clinique pour recommander une endocrinothérapie de dix ans lorsque le risque de récurrence demeure important et que l'âge et l'état de santé de la patiente le justifient (Burnstein et al., 2014).

Or, prolonger l'endocrinothérapie augmente les effets secondaires, et aucune de ces études n'a vérifié son incidence sur la qualité de vie ou sur les risques potentiels de cancer de l'endomètre, de bouffées de chaleur, de symptômes de la ménopause, de thrombose veineuse profonde, d'embolie pulmonaire, de cardiopathie ischémique, d'ostéopénie, d'ostéoporose et de problèmes liés à la sexualité (Burnstein et al., 2014; Davies et al., 2013; Faguy, 2013). En fait, un suivi pendant la deuxième décennie après l'endocrinothérapie prolongée sera nécessaire pour évaluer plus à fond ses avantages et désavantages (Davies et al., 2013).

Vu le manque de données sur les effets secondaires à long terme, on recommande aux cliniciens d'évaluer au cas par cas la qualité de vie des patientes au regard de leur santé lorsque l'endocrinothérapie est prolongée (Burnstein et al., 2014). De nombreuses survivantes du cancer jugent que la qualité de vie est aussi importante que la durée de vie (Faguy, 2013). Les lignes directrices actuelles en matière de pratique omettent la codécision; pourtant les patientes, lorsqu'elles sont bien renseignées sur leurs choix et qu'elles participent à la prise de décision, s'adaptent mieux sur le plan psychologique (Khatcheressian et al., 2013; Sussman et al., 2012). Les femmes doivent donc prendre part aux discussions sur la prolongation de l'endocrinothérapie, de manière à tenir compte, dans leur processus de décision, des effets indésirables du traitement sur leur qualité de vie (Harmer, 2008).

Les infirmières en oncologie peuvent aider les patientes à prendre des décisions difficiles en les accompagnant et en mettant à profit des outils d'aide à la décision, pour orienter les soins en oncologie sur leur qualité de vie (Saarimaki et Stacey, 2013). Les intervenantes en soins décisionnels reconnaissent le conflit intérieur des patientes. Elles peuvent guider leur décision, sans toutefois l'orienter, en évaluant les facteurs à la source du conflit, en vérifiant si les options offertes sont comprises et en aidant les patientes à discerner ce qui leur importe le plus. (Stacey et al., 2008b). En fait, les patientes sont d'avis que les infirmières devraient également faire part de leurs

AU SUJET DES AUTEURES



Carrie M. Liska, inf. aut., B.Sc.Inf., M.Sc.Inf., L'Hôpital d'Ottawa, Ottawa, Canada



Dawn Stacey, inf. aut., Ph.D., CSIO(C), faculté des sciences de la santé, Université d'Ottawa et Institut de recherche de l'Hôpital d'Ottawa, Ottawa, Canada

Auteure-ressource : Carrie A. Liska, inf. aut., B.Sc.Inf., M.Sc.Inf., Coordonnatrice des soins, Programme de mieux-être post-cancer, Centre de cancérologie de l'Hôpital d'Ottawa, 501, Fraserburg Road, Ottawa (Ont.)

Courriel : cliska@toth.ca

Télécopieur : 613-739-6965

DOI: 10.5737/23688076264304311

choix éclairés aux médecins (Joseph-Williams et al., 2014). Par conséquent, les infirmières en oncologie sont particulièrement bien placées pour aider les patientes qui ont des décisions à prendre sur le traitement d'un cancer.

La présente étude de cas visait à évaluer l'accompagnement d'une infirmière en oncologie auprès d'une survivante du cancer songeant à interrompre son traitement d'endocrinothérapie prolongée.

MÉTHODES

Méthodologie

Il s'agissait d'une étude de cas prospective guidée par le Modèle d'aide à la décision d'Ottawa. Les études de cas explorent des questions descriptives ou explicatives et visent à mieux comprendre les gens et les événements directement à la source (Yin, 2004). On a opté pour une approche par étude de cas, car contrairement à d'autres approches celle-ci permettait d'examiner plus en profondeur un cas donné dans le contexte d'une expérience vécue. Le comité d'éthique de la recherche de l'Université d'Ottawa a accepté que l'étude se déroule dans le cadre d'un cours de sciences infirmières de cycle supérieur (Dossier n° NSG6133/6533).

Cadre de travail

Le Modèle d'aide à la décision d'Ottawa (MADO), éprouvé depuis longtemps, a servi à : a) cerner les décisions à prendre par la patiente; b) guider l'élaboration d'interventions comme l'aide à la décision et l'accompagnement en matière de prise de décision; c) évaluer la qualité des décisions prises (O'Connor, Jacobson et Stacey, 2002; Stacey et al., 2009). Selon ce modèle, les personnes prendraient de meilleures décisions lorsqu'elles reçoivent de l'aide et que cette aide correspond aux besoins décisionnels non résolus. Le Modèle définit une « bonne décision » comme une décision éclairée et tenant compte des valeurs personnelles.

Participant

La patiente choisie comme sujet pour l'étude convenait tout à fait, car elle éprouvait de la difficulté, après huit ans de traitement, à décider s'il lui fallait poursuivre ou non son traitement d'endocrinothérapie prolongée. Elle a confié à l'infirmière en oncologie qu'en raison des effets secondaires de la médication, elle n'était pas certaine de vouloir poursuivre encore deux ans le traitement en vue d'atteindre les dix années recommandées. Elle était également en mesure de lire et de parler l'anglais, et de signer le formulaire de consentement pour participer à l'étude.

Procédures

Une étudiante au cycle supérieur en sciences infirmières avec spécialisation en oncologie (appelée « CL » ci-après) a été formée en accompagnement en soins décisionnels au moyen du Tutoriel de soutien à la décision d'Ottawa (offert en ligne) et du cours de deuxième cycle intitulé Decision Making in Clinical Practice (prise de décision en pratique clinique). Le 11 juin 2015, la patiente a répondu au test SURE (Legare et al., 2010) pour confirmer son conflit décisionnel. En préparation à la séance d'aide à la prise de décision, on a demandé à la

cliente de réfléchir aux options s'offrant à elle relativement à l'endocrinothérapie, et son intervenante en soins décisionnels a cherché une aide à la décision pertinente pour cette patiente ainsi que des renseignements sur ses options.

Après la signature du formulaire de consentement, CL a accompagné, le 12 juin 2015, la patiente à titre d'intervenante en soins décisionnels, en suivant le Guide personnel d'aide à la décision d'Ottawa (GPDO). Elle a enregistré la séance au moyen de l'application pour téléphone intelligent *voice memo*. À la fin de la séance d'aide à la prise de décision, la cliente a effectué le test SURE afin de revérifier son conflit décisionnel et de confirmer ses besoins décisionnels subsistants.

Accompagnement par intervention en soins décisionnels

Les aides à la prise de décision sont des interventions qui aident les patients à considérer toutes les options de traitement et leurs conséquences, à discerner leurs valeurs personnelles, et à franchir les étapes de réflexion et de communication avec les fournisseurs de soins de santé (Stacey et al., 2014). Il n'existait aucune aide à la décision sur la prolongation de l'endocrinothérapie chez les patientes atteintes du cancer du sein (Patient Decision Aids Research Group, 2016). Le Guide personnel d'aide à la décision (GPDO) inspiré du Modèle d'aide à la décision d'Ottawa est un outil d'aide à la décision d'application générale qui aide les praticiens et les patients à structurer l'évaluation de leurs besoins décisionnels (Feenstra et al., 2015), à être soutenus dans leur démarche décisionnelle et à réévaluer les besoins décisionnels. On a jugé le GPDO approprié pour l'accompagnement dans cette étude de cas (voir la figure 1).

Le GPDO a fait l'objet d'évaluations dans de nombreuses études faisant intervenir des infirmières, des psychologues et des promoteurs de la santé qui offraient de l'accompagnement en soins décisionnels (Stacey et al., 2008b). Ce guide permet aux professionnels de la santé d'être mieux outillés et enclins à évaluer et à discuter des besoins de leurs patients en matière d'information, des valeurs associées à leurs options, et des besoins d'aide relatifs aux autres personnes concernées par la décision. Une analyse systématique de dix essais contrôlés à répartition aléatoire a révélé que l'accompagnement en soins décisionnels renseigne les patients et n'a aucune incidence néfaste sur les autres résultats comme la satisfaction, l'accord entre le choix et les valeurs, la participation et le coût (Stacey et al., 2012). L'utilisation du GPDO pour l'accompagnement a contribué au discernement des valeurs des patients et les a guidés dans leur réflexion sur les options (Arimori, 2006; Feenstra, 2015; O'Connor, Legare et Stacey, 2003).

Outils

Le test SURE est un outil en quatre points qui permet de détecter un conflit décisionnel chez les patients (Legare et al., 2010). Une réponse positive à chaque élément vaut un point—si le patient obtient moins de quatre points, il vit un conflit décisionnel. Le test SURE est un outil validé qui produit une cohérence interne adéquate et est corrélé négativement avec l'échelle originale du conflit décisionnel : plus le résultat au test SURE augmente, plus le conflit décisionnel diminue (Ferron Parayre et al., 2013).

Guide personnel d'aide à la décision (Ottawa)

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



1 Clarifiez la décision à prendre.

Quelle décision devez-vous prendre? Si je dois continuer l'endocrinothérapie jusqu'à 10 ans ou arrêter toute médication

Pour quelles raisons devez-vous prendre cette décision? Je ne supporte plus les effets secondaires, mais mon médecin me conseille de continuer

Quand devez-vous faire ce choix? Je voudrais m'être décidée d'ici mon prochain rdv avec mon oncologue, en juillet 2015

Où en êtes-vous avec vos réflexions sur ce choix? Pas encore réfléchi aux options Sur le point de choisir
 Réflexion en cours Le choix est déjà fait

2 Explorez vos options.



Connaissances

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



Valeurs

Utilisez des étoiles (★) pour indiquer l'importance que vous accordez à chaque bénéfice et risque.



Certitude

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

	Raisons de choisir cette option Bénéfices / Avantages / Pour	Importance 0 ★ Pas du tout 5 ★ Énormément	Raisons d'éviter cette option Risques / Désavantages / Contre	Importance 0 ★ Pas du tout 5 ★ Énormément
Option #1	Réduction potentielle du risque de récurrence	★★	Perte de ensité osseuse	★★★★
			Arthralgie	★★
			Manque d'énergie pour travail/social	★★★★
Option #2	Réduction des effets secondaires	★★★	L'inconnu en l'absence de prise de médicaments	★
	Moins de médicaments à me rappeler de prendre au quotidien	★★★	Risque de me blâmer si ça se reproduit	★
Option #3				

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



Soutien

Quelle autres(s) personne(s) est(sont) impliquée(s)?	Oncologue	Époux	
Quelle option préfère-t-il(s)/elle(s)?	Continuer jusqu'à 10 ans	C'est sa décision	
Ressentez-vous une pression de leur part?	<input checked="" type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non
Comment peuvent-il(s)/elle(s) vous soutenir pour prendre cette décision?	En sachant quels sont les effets secondaires vécus	Source de soutien constante	
Quel rôle préférez-vous assumer pour prendre cette décision?	<input checked="" type="checkbox"/> Partager cette décision avec... <input type="checkbox"/> Prendre cette décision moi-même après avoir considéré les opinions de... <input type="checkbox"/> Laisser quelqu'un d'autre prendre la décision... <small>Reste à clarifier en discutant ce qui supporte la prise pendant 10 ans et à faire connaître les effets secondaires incroyables. Mais la décision finale reste à la cliente, qui pourra faire valoir ses valeurs.</small>		

Guide personnel d'aide à la décision (Ottawa) © 2015 O'Connor, Stacey, Jacobsen. Institut de recherche de l'Hôpital d'Ottawa & Université d'Ottawa, Canada.

Page 1 de 2

Figure 1 : Réponses de la cliente au Guide personnel d'aide à la décision

L'outil pour évaluer le soutien à la décision (DSAT-10) sert à mesurer l'aide à la prise de décision offerte par les praticiens aux patients dont les décisions en matière de santé sont liées aux valeurs. (Butow et al., 2009; Stacey, Taljaard, Drake et O'Connor, 2008a). Le DSAT-10 produit un coefficient de fiabilité interne adéquat avec un coefficient kappa de 0,55 sur tous les éléments, les infirmières formées étant plus souvent du même avis que les infirmières non formées qui offraient une aide à la décision. Le test SURE et le DSAT-10 s'inspirent du Modèle d'aide à la décision d'Ottawa.

Analyse des données de l'étude de cas

CL a analysé l'évolution descriptive des résultats au test SURE. Elle a analysé la transcription de l'enregistrement

audio de l'accompagnement en soins décisionnels au moyen de l'analyse de contenu inspirée de l'outil DSAT-10 (Stacey, Taljaard, Drake et O'Connor, 2008a). Elle a donc écouté l'enregistrement trois fois pour déterminer les éléments abordés dans l'outil, puis elle a relevé les énoncés soutenant les résultats.

RÉSULTATS

La survivante du cancer est une femme de 58 ans qui a reçu en 2006, à 49 ans, un diagnostic clinique de cancer du sein avancé (T3 No Mo, multifocal, multicentrique, à récepteurs d'oestrogène négatifs, à récepteurs de progestérone positifs, HER-2 négatif). Conformément au protocole, elle a reçu

huit cycles de chimiothérapie néoadjuvante. En raison de la présence de cellules atypiques dans l'autre sein au moment du diagnostic initial, la patiente a choisi de subir une mastectomie bilatérale au terme de sa chimiothérapie. Il n'y avait aucun signe de maladie résiduelle du côté gauche (résultat pathologique complet). Elle a par la suite subi une radiothérapie adjuvante de la paroi thoracique gauche et de la région des ganglions susclaviculaires. Comme il s'agissait d'une tumeur à récepteurs de progestérone positifs, elle a commencé une endocrinothérapie avec un analogue de la gonadolibérine et un inhibiteur de l'aromatase. En 2008, elle a subi une hystérectomie abdominale et une salpingo-ovariectomie bilatérale; elle a alors cessé de prendre l'analogue de la gonadolibérine, mais a maintenu l'inhibiteur de l'aromatase.

Cette personne a pris l'inhibiteur de l'aromatase pendant huit ans. Voici les effets secondaires de l'endocrinothérapie sur sa qualité de vie qu'elle a décrits : ostéopénie, bouffées de chaleur, sautes d'humeur, arthralgie, hausse du taux de cholestérol et fatigue. Ces effets secondaires ont profondément détérioré sa vie personnelle et professionnelle. Sur le plan social, elle était mariée, sans enfants, et travaillait à plein temps.

Son pointage de référence au test SURE était de 2 sur 4, ce qui indiquait un conflit décisionnel et des besoins décisionnels liés à l'incertitude et au manque d'aide (voir le tableau 1). Grâce au GPDO, la patiente a pu expliciter deux options : a) prolonger l'endocrinothérapie pendant deux ans pour atteindre les dix années recommandées; b) mettre fin à l'endocrinothérapie. La patiente se disait être à « 70 % » sûre de sa décision et envisageait l'arrêt de l'endocrinothérapie (voir la figure 1). Elle disait vouloir se décider avant son prochain rendez-vous chez l'oncologue en juillet 2015. La patiente ajoutait que sa décision concernait aussi deux autres personnes : a) son mari, qui jugeait que c'était à elle de décider ; b) son oncologue qui, selon elle, l'incitait à continuer la médication jusqu'au terme de dix ans. La femme sentait en définitive que cette décision lui revenait.

Lorsque l'intervenante en soins décisionnels a eu recours au GDPO pour explorer à fond avec elle les deux options, de même que ses valeurs en fonction des options et son degré de certitude quant à sa préférence, la cliente a choisi de renoncer à l'endocrinothérapie pour mettre fin aux effets secondaires qui : a) avaient des conséquences sur son style de vie, et par

conséquent sur sa vie personnelle et professionnelle; b) faisaient baisser sa densité osseuse (voir la figure 1). Elle accordait quatre ou cinq étoiles à ces raisons, qui occupaient beaucoup de place dans sa décision, plus qu'à l'avantage potentiel de réduire le risque de récurrence du cancer du sein, auquel elle n'avait accordé que deux étoiles. Elle souhaitait également mettre fin à l'endocrinothérapie parce que la prise de médicament lui rappelait chaque jour son cancer (degré d'importance révélé par trois étoiles). À ce moment, elle jugeait moins important d'ignorer les conséquences possibles d'un arrêt de la médication, et même le risque de s'en vouloir par la suite, puisqu'elle n'avait attribué qu'une étoile à ces deux éléments. Dans l'ensemble, la patiente trouvait qu'une petite réduction du risque de récurrence du cancer du sein avait moins d'importance que les effets secondaires de la médication qui ruinaient sa qualité de vie, si l'on en juge par ses propos : « *Je sais que ça peut paraître étrange, mais même si je veux vivre plus longtemps, le risque de voir le cancer revenir a diminué au point que je me demande à quoi ça sert de vivre ainsi, si ça me prive d'une bonne qualité de vie. Ce qui m'importe le plus, c'est de vivre à fond ma vie.* »

À la fin de la séance d'accompagnement, la patiente a signalé clairement ce qu'elle valorisait le plus : « *Je suis maintenant beaucoup plus sûre de ce que je vais faire (arrêter la médication). Je pense que je vais conclure et avoir cette dernière conversation (avec l'oncologue).* »

Après la séance d'accompagnement, le test SURE a révélé une augmentation du « degré de certitude », mais encore un grand besoin « de soutien et de conseil » (voir le tableau 1). Pour répondre à ce besoin subsistant, la patiente et son intervenante en soins décisionnels ont abordé l'étape suivante, soit faire part de la décision à l'oncologue lors du rendez-vous de juillet 2015. La cliente a prévu : a) de demander à l'oncologue les raisons permettant de prédire la diminution du risque de récurrence par la prolongation de l'endocrinothérapie au-delà de cinq ans; b) de décrire clairement à l'oncologue l'ampleur des effets secondaires sur sa santé affectant sa qualité de vie et aux conséquences sur sa vie personnelle et professionnelle. La patiente a mentionné se sentir plus sûre et mieux capable de mettre en action ce plan pour satisfaire son besoin subsistant.

La séance d'accompagnement a duré 44 minutes. L'analyse de l'enregistrement audio de la séance faite par CL avec l'outil

Tableau 1 : Résultats de référence de la patiente au test SURE

Domaine examiné	Question	Test de référence	Après le soutien décisionnel
S : Sûr	Êtes-vous certain de ce qui constitue le meilleur choix pour vous?	Non	Oui
U : Utilité de l'information	Est-ce que vous connaissez les bénéfices et risques de chacune des options?	Oui	Oui
R : Risques-bénéfices à balancer	Avez-vous le sentiment de savoir ce qui est le plus important pour vous à l'égard des risques et bénéfices?	Oui	Oui
E : Encouragement	Avez-vous suffisamment de soutien afin de faire votre choix?	Non	Non
Pointage	2 sur 4	3 sur 4	
SURE Test © O'Connor et Legare, 2008 (Oui = 1 point; Non = 0 points)			

Tableau 2 : Preuve de la qualité de l'accompagnement en soins décisionnels au moyen de l'outil d'analyse de l'aide à la prise de décision			
Critères d'évaluation	Entendu, reconnu ou évalué	Intervention	Notes de l'intervenante en soins décisionnels
Décrire le degré d'incertitude relatif à la décision	X (1 point)		« Vos résultats au test SURE indiquent que vous éprouvez un conflit décisionnel. Quelle décision avez-vous à prendre? »
Temps alloué pour la prise de décision	X (1 point)		« Quand pensez-vous qu'il vous faudra prendre une décision? »
Stade de la prise de décision	X (1 point)		« Où en êtes-vous dans votre cheminement de prise de décision? »
Options ET avantages potentiels des options ET inconvénients potentiels des options	X X X (1 point si les cases sont toutes cochées)	N/A N/A N/A (1 point si les cases sont toutes cochées)	« Quelles options avez-vous l'impression d'avoir? Je vais écrire sur le document les options que vous avez l'impression d'avoir. » Première option : « Selon vous, quels seraient les avantages de prendre la médication (inhibiteur de l'aromatase)? » « Quels sont les désavantages de cette médication pour vous? » Deuxième option : « Quelle serait votre deuxième option? Quels avantages aurait-elle pour vous (les avantages)? Quelles seraient les raisons de l'éviter (le risque)? Ou les désavantages de ne rien faire? » « De toute évidence, vous savez ce que les plus récents résultats de la recherche ont révélé sur les avantages, mais sans qu'ils tiennent compte de la qualité de vie. »
Discussion sur l'importance des avantages ET Discussion sur l'importance des inconvénients	X X (2 points si les cases sont toutes cochées)		« En réfléchissant à ces options, pouvez-vous dire quels avantages sont vraiment les plus importants pour vous? » « Quand vous réfléchissez à vos raisons d'éviter la médication, est-ce qu'elles signifient beaucoup pour vous? » « Quand vous réfléchissez aux avantages que vous avez mentionnés d'éviter la médication, jusqu'à quel point sont-ils importants pour vous? » « Jusqu'à quel point est-ce que les raisons d'éviter de ne pas prendre la médication ont-elles de l'importance (c'est-à-dire de ne pas savoir)? » « Quelle importance accordez-vous aux avantages généraux de prendre ou de ne pas prendre la médication? » « Si je comprends bien, ce sont les questions de qualité de vie liées au fait d'éviter la médication qui sont au cœur du problème pour vous. »
Discussion sur ses préférences quant à son rôle dans la prise de décision et à celui des autres personnes concernées	X X (1 point si les cases sont toutes cochées)	X X (1 point si les cases sont toutes cochées)	« Y a-t-il d'autres personnes concernées par cette prise de décision? » « Avez-vous l'impression que quelqu'un vous pousse à choisir une des options en particulier? » « Et quelle est la préférence de votre mari? » « Comment ces personnes pourraient-elles vous aider? Votre mari peut-être? » « Comment croyez-vous que votre oncologue pourrait vous aider? » « Pour résumer, et revenir à ce qui a vraiment de la valeur pour vous, pouvez-vous dire ce qui a le plus d'importance à vos yeux? »
Vers la fin de la séance, résumé des étapes suivantes visant à satisfaire les besoins décisionnels de la patiente	X (1 point)		« Avez-vous suffisamment de soutien et d'avis pour arrêter votre choix? » « Après toute cette réflexion que nous avons faite ensemble, êtes-vous certaine de ce qui serait le meilleur choix pour vous? » « Si je comprends bien, la décision vous appartient au bout du compte, mais vous allez demander à votre oncologue les avantages et les inconvénients de votre décision, avec chiffres à l'appui. » « Avez-vous, selon vous, besoin d'autre chose pour arrêter votre choix? » « Avez-vous des questions ou des précisions à demander? » « Vous sentez-vous à l'aise d'annoncer votre choix à votre oncologue lors de votre prochain rendez-vous? » « Alors, la prochaine étape est vraiment de faire part de ces options à votre oncologue en juillet? »
Pointage	10/10		

DSAT-10 a révélé l'excellente qualité de l'aide à la prise de décision, avec un résultat de 10 sur 10 (voir le tableau 2). Comme les notes de la séance l'indiquent, la patiente a aimé être soutenue dans sa prise de décision. Elle a senti que le tout s'était déroulé dans un esprit de partage et qu'elle disposait maintenant d'un plan pour satisfaire son besoin subsistant, soit solliciter « l'avis » de son oncologue.

DISCUSSION

Dans cette étude de cas, nous avons montré que l'accompagnement en soins décisionnels à partir du Guide personnel d'aide à la décision a permis d'aider une femme qui, après huit ans d'endocrinothérapie, s'interrogeait sur la prolongation de ce traitement sur dix ans. Comparativement au test de référence, le conflit décisionnel de cette patiente a diminué, celle-ci ayant mis le doigt sur son besoin décisionnel subsistant, soit de discuter plus avant de ses préoccupations avec son oncologue. Une stratégie a été planifiée pour satisfaire ce besoin subsistant lors du prochain rendez-vous chez l'oncologue. Ces résultats concordent avec les études d'évaluation des aides à la décision pour les patients et le Modèle d'aide à la décision d'Ottawa (Arimori, 2006; Stacey et al., 2014). L'analyse de l'entrevue a révélé que l'accompagnement était d'excellente qualité, ce qui a été confirmé par les commentaires de la patiente.

Réflexions sur la démarche d'accompagnement en soins décisionnels de cette étude de cas

La démarche d'accompagnement en soins décisionnels avec l'infirmière en oncologie formée à cette fin a favorisé une discussion naturelle (voir le tableau 2). L'accompagnement a fait appel à des questions ouvertes inspirées du GPDO, avec peu d'interposition, et durant l'échange la patiente a réagi en s'exprimant davantage. L'intervenante en soins décisionnels a également fait appel à l'écoute active en reflétant les propos de la patiente, afin de s'assurer de bien comprendre ses commentaires. Les questions ouvertes et l'écoute active sont des techniques de communication qui permettent un échange bidirectionnel; elles prédisposent les patients à participer davantage à la démarche de prise de décision (Guimond et al., 2003).

Dans cette étude de cas, la patiente a clairement fait état de sa connaissance de l'endocrinothérapie prolongée, en raison de son expérience. Par la suite, avec l'encouragement de l'intervenante en soins décisionnels, la patiente a pris conscience de ses préférences et de ses valeurs personnelles en comparant les avantages aux inconvénients, de même qu'en tenant compte de l'influence des autres personnes concernées par sa décision. Les principaux éléments du rôle d'accompagnement en soins décisionnels sont : de vérifier si la personne comprend les options qui s'offrent à elle, de discerner ses valeurs par rapport à l'issue de ses options, et de l'aider à réfléchir pour qu'elle communique avec les autres personnes concernées par sa décision (Stacey et al., 2012). La patiente et l'intervenante en soins décisionnels ont toutes deux perçu cette partie de l'accompagnement comme étant la plus réussie dans la démarche d'aide à la prise de décision. Même si la patiente disait préférer prendre elle-même la décision, l'avis de son

oncologue comptait encore beaucoup pour elle. Ce constat concorde avec le but de ces interventions (accompagnement, GPDO, ...) qui complètent l'accompagnement psychosocial sans remplacer les conseils du médecin (Stacey et al., 2014). Enfin, le GPDO se voulait une démarche logique de planification des étapes à suivre pour satisfaire le besoin subsistant chez la patiente (Stacey et al., 2008b). Il se peut qu'en offrant une discussion de suivi au besoin, l'intervenante en soins décisionnels ait favorisé la démarche d'aide à la prise de décision.

Étant donné la prévalence élevée de l'endocrinothérapie chez les femmes atteintes du cancer du sein, les résultats de cette étude de cas pourraient bien être transférables à d'autres femmes qui se questionnent sur l'endocrinothérapie. En appliquant cette démarche, l'intervenante en soins décisionnels doit prendre en compte que les femmes qui se questionnent sur l'endocrinothérapie ne sont pas toutes aussi bien informées sur le cancer du sein que l'était la patiente de cette étude. Par conséquent, l'intervenante en soins décisionnels pourrait devoir recourir à un autre élément dans l'accompagnement, soit de l'information empirique sur les options, les avantages et les inconvénients (Stacey et al., 2012). D'autre part, l'aide à la prise de décision pourrait servir d'intervention efficace pour informer une patiente sur les options, les avantages et les inconvénients (Stacey et al., 2014). Il vaut la peine de souligner que le répertoire international (Répertoire des outils d'aide à la décision de l'Institut de recherche de L'Hôpital d'Ottawa) ne comprend pas d'aide à la décision propre à ce sujet. Le GPDO a été utile dans cette étude de cas pour explorer la limite des connaissances de la patiente sur les avantages et les inconvénients des options, et pour déceler les connaissances qui lui faisaient défaut.

Réflexion sur la pertinence de l'aide à la prise de décision en pratique clinique

Auparavant, les femmes soumises à l'endocrinothérapie étaient suivies par un oncologue pendant une période maximale de dix ans (Rushton et al., 2015). Actuellement, la plupart des survivantes du cancer sont transférées à des professionnels des soins primaires pour un suivi sécuritaire, ou encore à un établissement de soins dirigé par du personnel infirmier en oncologie (Grunfeld et al., 2006; Grant, De Ross et Sussman, 2015; Rushton et al., 2015). Le personnel infirmier et les fournisseurs de soins primaires sont en mesure d'amener les survivantes du cancer du sein à prendre des décisions (p. ex., retour au travail) ou, à tout le moins, de les préparer à discuter d'autres décisions avec leur oncologue (p. ex., durée de l'endocrinothérapie).

Des défis et des obstacles peuvent nuire à la participation d'une patiente aux codécisions. Il est possible de favoriser la codécision en faisant appel à des interventions axées sur les patients, comme les aides à la décision, et axées sur les professionnels de la santé, comme la formation (Legare et al., 2014). Comme en témoigne la présente étude de cas, l'infirmière en oncologie avait reçu une formation en matière de prise de décision et se trouvait en bonne position pour répondre aux besoins de la survivante du cancer du sein qui se questionnait sur la prolongation de l'endocrinothérapie. Toute prise de

décision doit viser un équilibre acceptable entre la durée de vie de la patiente et sa qualité de vie (Erren et al., 2012). Quand les survivantes du cancer sentent qu'elles ont leur mot à dire dans la prise de décision, en général leur qualité de vie s'améliore (Morgan, 2009). Il faudrait au moins évaluer à quel point ces patientes nécessitent plus d'information et déterminer leur qualité de vie au regard de leur état de santé (Burstein et al., 2014; Feldman-Stewart et al., 2013). En participant aux discussions sur les avantages et les inconvénients de la prolongation de l'endocrinothérapie adjuvante, les patientes seront en outre mieux guidées dans leur décision.

CONCLUSION

L'endocrinothérapie provoque de nombreux effets secondaires chez les survivantes du cancer du sein, lesquels peuvent détériorer leur qualité de vie. Les prises de décision sur la durée de l'endocrinothérapie doivent tenir compte des avantages de la survie au regard de la qualité de vie. Cette étude de cas visait à évaluer l'accompagnement en soins décisionnels fourni par une infirmière en oncologie auprès d'une survivante du cancer voulant interrompre l'endocrinothérapie après

RÉFÉRENCES

- Arimori, N. (2006). Randomized controlled trial of decision aids for women considering prenatal testing: the effect of the Ottawa Personal Decision Guide on decisional conflict. *Japan Journal of Nursing Science*, 3(2), 119–130.
- Buijs, C., de Vries, E.G.E., Mourits, M.J.E., Willemse, P.H.B. (2008). The influence of endocrine treatments for breast cancer on health-related quality of life. *Cancer Treatment Review*, 34, 640–655. <https://doi.org/10.1016/j.ctrv.2008.04.001>
- Burnstein, H.J., Temin, S., Anderson, H., Buchholz, T.A., Davidson, N.E., Gelmon, K.E., ... Griggs, J.J. (2014). Adjuvant endocrine therapy for women with hormone receptor-positive breast cancer: American society of clinical oncology clinical practice guideline focused update. *Journal of Clinical Oncology*, 32, 1–16. <https://doi.org/10.1200/JCO.2013.54.2258>
- Butow, P., Juraskova, I., Chang, S., Lopez, A., Brown, R., & Bernhard, J. (2009). Shared decision making coding systems: How do they compare in the oncology context? *Patient Education and Counseling*, 78, 261–268. doi:10.1016/j.pec.2009.06.009
- Davies, C., Pan, H., Godwin, J., Gray, R., Arriagada, R., Raina, V., ... Peto, R. (2013). Long-term effects of continuing adjuvant tamoxifen to 10 years versus stopping at 5 years after diagnosis of estrogen receptor-positive breast cancer: ATLAS, a randomized trial. *The Lancet*, 381, 805–816. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(12\)61963-1](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(12)61963-1)
- Erren, T.C., Grob, V.J., Koch, M.S., Erren, M., & Meyer-Rochow, V.B. (2012). What do we know 4 years after Nixon declared “war on cancer” on the origin, prevention and treatment of cancer. *Journal of Cancer Education*, 27, 597–600. <https://doi.org/10.1007/s13187-012-0411-7>
- Faguy, K. (2013). Cancer survivors and quality of life. *Radiation Therapist*, 22(2), 185–203.
- Feenstra, B., Lawson, M., Harrison, D., Boland, L., Stacey, D. (2015). Decision coaching using the Ottawa family decision guide with parents and their children: A field testing study. *BioMedical Central Medical Informatics and Decision Making*, 15(5). doi:10.1186/s1211-014-0126-2
- Feldman-Stewart, D., Madarnas, Y., Mates, M., Tong, C., Grunfeld, E., Verma, S. Carolan, H., & Brundage, M. (2013). Information for decision making by post-menopausal women with hormone receptor early-stage breast cancer considering adjuvant endocrine therapy. *Breast*, 22(5), 919–25. <https://doi.org/10.1016/j.breast.2013.04.020>
- Ferron Parayre, A., Labrecque, M., Rousseau, M., Turcotte, S., & Legare, F. (2013). Validation of SURE, a four item clinical checklist for detecting decisional conflict in patients. *Medical Decision Making*, 34, 1–9. <https://doi.org/10.1177/0272989X13491463>
- Goss, P.E., Muss, H.B., Ingle, J.N., Whelan, T., & Wu, M. (2008). Extended adjuvant endocrine therapy in breast cancer: Current status and future direction. *Clinical Breast Cancer*, 8, 411–417. <https://doi.org/10.3816/CCU.2008.n.003>
- Grant, M., De Rossi, S., & Sussman, J. (2015). Supporting models to transition breast cancer survivors to primary care: Formative evaluation of a Cancer Care Ontario initiative. *American Society of Clinical Oncology*. <https://doi.org/10.1200/JOP.2015.003822>
- Groupe de recherche sur les outils d'aide à la décision pour les patients. (2016). *Outils d'aide à la décision pour les patients*. Consulté en ligne sur <https://decisionaid.ohri.ca/francais/index.html> (version anglaise : <https://decisionaid.ohri.ca>)
- Grunfeld, E., Levine, M.N., Julian, J.A., Coyle, D., Szechtman, B., Mirsky, D., ... Wood, M. (2006). Randomized trial of long-term follow-up for early-stage breast cancer: A comparison of family physician versus specialist care. *Journal of Clinical Oncology*, 24(6), 848–855. <https://doi.org/10.1200/JCO.2005.03.2235>
- Guimond, P., Bunn, H., O'Connor, A.M., Jacobson, M.J., Tait, V.K., Drake, E., ... Elmslie, T. (2003). Validation of a tool to assess health practitioners' decision support and communication skills. *Patient Education and Counseling*, 50(3), 235–245. [https://doi.org/10.1016/S0738-3991\(03\)00043-0](https://doi.org/10.1016/S0738-3991(03)00043-0)
- Harmer, V. (2008). Supporting patients during breast cancer care. *Practice Nurse*, 35(12), 21–26.
- Joseph-Williams, N., Elwyn, G., & Edwards, A. (2014). Knowledge is not power for patients: A systematic review and thematic synthesis of patient-reported barriers and facilitators to shared decision making. *Patient Education & Counseling*, 94(3), 291–309.

- Khatcheressian, J.L., Hurley, P., Bantug, E., Esserman, L.J., Grunfeld, E., Halberg, F., ... Davidson, N.E. (2013). Breast cancer follow-up and management after primary treatment: American Society of Clinical Oncology clinical practice guideline update. *Journal of Clinical Oncology*, 31(7), 961–965. <https://doi.org/10.1200/JCO.2012.45.9859>
- Legare, F., Kearing, S., Clay, K., Gagnon, S., D'Amours, D., & Rousseau, M. (2010). Are you SURE? *Canadian Family Physician*, 56, 308–314.
- Legare, F., Stacey, D., Turcotte, S., Cossi, M.J., Kryworuchko, J., Graham, I.D., ... Donner-Banzhoff, N. (2014). Interventions for improving the adoption of shared decision making by healthcare professionals (Review). *The Cochrane Database of Systematic Reviews*, (9), 1–166.
- Morgan, M.A. (2009). Cancer survivorship: history, quality of life issues, and evolving multidisciplinary approach to implementation of cancer survivorship care plans. *Oncology Nursing Forum*, 36(4), 429–436. <https://doi.org/10.1188/09.ONF429-436>
- O'Connor, A.M., Jacobson, M.J., & Stacey, D. (2002). An evidence-based approach to managing women's decisional conflict. *Journal of Obstetric, Gynecologic, and Neonatal Nursing*, 31(5), 570–581. <https://doi.org/10.1111/j.1552-6909.2002.tb00083.x>
- O'Connor, A.M., & Legare, F. (2008). *SURE test for clinical practice*. Retrieved from: https://decisionaid.ohri.ca/eval_dcs.html
- O'Connor, A.M., Legare, F., & Stacey, D. (2003). Risk communication in practice: The contribution of decision aids. *British Medical Journal*, 327, 736–740. <https://doi.org/10.1136/bmj.327.7417.736>
- Ruston, M., Morash, R., Larocque, G., Liska, C., Stocia, L., DeGrasse, C., & Segal, R. (2015). Wellness beyond cancer program: Building an effective survivorship program. *Current Oncology*, 22(6), 419–434. <https://doi.org/10.3747/co.22.2786>
- Saarimaki, A., & Stacey, D. (2013). Are you using effective tools to support patients facing rough cancer-related decisions? *Canadian Oncology Nursing Journal Special Feature*, 137–140.
- Stacey, D., Higuchi, K.A.S., Menard, P., Davies, B., Graham, I.D., & O'Connor, A.M. (2009). Integrating patient decision support in an undergraduate nursing curriculum: An implementation project. *International Journal of Nursing Education Scholarship*, 6(1), 1–18. <https://doi.org/10.2202/1548-923X.1741>
- Stacey, D., Kryworuchko, J., Bennett, C., Murray, M.A., Mullan, S., & Legare, F. (2012). Decision coaching to prepare patients for making health decisions: A systematic review of decision coaching in trials of patient decision aids. *Medical Decision Making*, 32(3), E22–33. <https://doi.org/10.1177/0272989X12443311>
- Stacey, D., Legare, F., Col, N.F., Bennett, C.L., Barry, M.J., Eden, K.B., ... Wu, J.H.C. (2014). Decision aids for people facing health treatment or screening decisions. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, (1). CD001431. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD001431>
- Stacey, D., Murray, M.A., Legare, F., Dunn, S., Menard, P., & O'Connor, A.M. (2008b). Decision coaching to support shared decision making: A framework, evidence, and implications for nursing practice, education, and policy. *World Views on Evidenced-Based Nursing*, 5(1), 25–35. <https://doi.org/10.1111/j.1741-6787.2007.00108.x>
- Stacey, D., Taljaard, M., Drake, E.R., & O'Connor, A.M. (2008a). Audit and feedback using the brief decision support analysis tool (DSAT-10) to evaluate nurse-standardized patient encounters. *Patient Education and Counseling*, 73, 519–525. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2008.07.016>
- Sussman, J., Souter, L.H., Grunfeld, E., Howell, D., Gage, C., Keller-Olaman, S., et al. (2012). *Models for care for cancer survivorship, Cancer Care Ontario Programs in Evidence-based Care Evidence Based Series*, 26(1).
- Yin, R.K. (2004). *Case Study Methods, Complementary Methods for research in education*. (3^e éd.). Washington DC : American Educational Research Association.