

Le point : *Les valeurs et la prise de décision*

ÉDITORIAL ET DISCOURS INVITÉS

À l'âge du nouveau millénaire, le soutien à la décision auprès du consommateur/patient : Où nos recherches nous mènent-elles ?

Annette M. O'Connor

[A]lors que le Canada possède beaucoup d'information sur la question de la santé, une grande part de celle-ci n'est pas accessible ou utilisable... Comment pouvons-nous développer des méthodes et des mesures incitatives qui amèneront les fournisseurs de services, les administrateurs et les décideurs à adopter les meilleurs résultats de recherche et les convertir en pratiques, en programmes et en politiques dans le but d'appuyer des décisions en matière de ... santé... que pouvons-nous mettre en place pour favoriser une plus grande participation de la population au processus décisionnel concernant les soins de santé et la santé des individus ?

– Forum national sur la direction stratégique clé en matière de santé :
utiliser de meilleures données pour prendre de meilleures décisions

Le thème de ce numéro de la RCRSI, la prise de décision et les valeurs, illustre l'intérêt croissant en matière de processus décisionnel et met en lumière les contributions du personnel infirmier à la science du soutien au patient en situation décisionnelle. Lesley Degner et Hilary Llewellyn-Thomas ont consacré leur carrière à étudier la question du développement systématique et de l'évaluation des outils cliniques utilisés pour identifier les préférences des patients en ce qui a trait à la participation aux décisions et aux choix de traitements. Leurs travaux, de par leur évolution méticuleuse, servent de modèle pour les nouveaux chercheurs désireux de contribuer au développement de concepts, de

normes et d'outils de soutien pour la prise de décisions cliniques. Même si l'influence de Degner, Ph.D., et Llewellyn-Thomas, Ph.D. s'étend au-delà des frontières du Canada et des sciences infirmières, j'ai l'immense plaisir de voir, dans les pages de notre revue nationale de recherche en sciences infirmières, un résumé de leurs travaux.

Plusieurs facteurs ont contribué à créer un intérêt, dont nous sommes témoins, à la question du soutien à la décision auprès du patient. La hausse du consommateurisme et de la notion de pouvoir chez le patient a transformé les rapports. Du consentement éclairé et passif, nous sommes passés au choix éclairé. Les recherches sur les variations de pratiques en santé et le mouvement pour une « pratique fondée sur des preuves » ont stimulé la diffusion des principes directeurs des activités cliniques, non seulement auprès des praticiens mais aussi auprès des patients, surtout dans les situations suivantes : lorsque nous ne sommes pas certains du choix de la meilleure démarche thérapeutique à suivre ; lorsque la décision implique un choix de gains et de pertes ; ou lorsque les patients peuvent jouer un rôle dans la réduction d'une utilisation inappropriée des services de santé. Une hausse des évaluations technologiques des interventions actuelles, lesquelles s'appuient sur l'utilisation de l'analyse de décision, nous a mené à identifier de plus en plus les décisions de traitement qui sont axées sur les notions de « préférences » ou de « valeurs » — notamment qui dépendent de l'importance qu'accordent les patients aux risques liés aux avantages. D'importantes études et documents de résumé traitant des résultats ont fourni des estimations stables en ce qui a trait aux avantages et aux risques parmi des sous-groupes de patients, ce qui permet d'adapter les outils d'aide à la décision. De plus, on s'intéresse beaucoup à la rentabilité d'une approche davantage sélective et axée sur les préférences des patients, où l'on réserve les interventions aux patients pour qui les avantages du traitement excèdent les risques (par exemple, réserver la chirurgie palliative aux patients qui considèrent que le soulagement de leurs symptômes dépassent les risques liés à la chirurgie, plutôt que de fonder une politique en matière de chirurgie sur les préférences du patient moyen).

Le rôle des praticiens en tant que personnes ressources aidant les patients à prendre des décisions varie selon la nature des décisions, les préférences en matière de contrôle dans la prise de décision et les compétences des cliniciens et des patients. Plusieurs directives de la pratique préconisent une approche de partage dans la prise de décision, et Marilyn Rothert de la Faculté des Sciences infirmières de la Michigan State University donnait la description suivante des rôles correspondants : les praticiens fournissent de l'information concernant les options

offertes, les risques et les avantages, ainsi que les ressources requises et offertes en matière de soins de santé ; les patients font part de leurs choix en ce qui a trait aux risques et avantages, ainsi que de leurs ressources personnelles, financières et instrumentales qui sont à leur portée et qui les aident à prendre une décision et à la mener à terme. Degner et Llewellyn-Thomas ont toutes les deux contribué à mettre au point des outils qui facilitent ce processus.

L'outil de Degner nous aident à évaluer le rôle que les patients désirent jouer dans la prise de décision, ce qui nous permet d'adapter notre soutien à leurs besoins. Ses travaux soulèvent autant de questions qu'ils n'en répondent. Quelle est la variation des préférences parmi les groupes culturels ? Quelles sont les décisions qui sont associées à une préférence plus marquée pour la participation à la prise de décision, et quelles sont les décisions qui sont associées à une préférence moindre ? Comment les préférences se transforment-elles au cours du temps ? Devons-nous adapter nos interventions d'aide aux préférences de participation à une décision ou devons-nous tenter de changer ces préférences ? Si la dernière approche est préconisée, quelles sont les stratégies les plus efficaces auprès des patients qui présentent des profils de participation différents ?

Llewellyn-Thomas a élaboré une stratégie qui aide les patients à prendre contact avec leurs valeurs et à les communiquer. Comment cette stratégie améliore-t-elle la qualité de la communication patient-praticien, la qualité des décisions prises et l'aboutissement du processus décisionnel ? Si cette stratégie est utilisée, les patients sont-ils plus enclins à effectuer des choix qui correspondent à leurs valeurs personnelles ? Seront-ils plus satisfaits face à leurs décisions et auront-ils plus tendance à adhérer à leurs choix ? Quelle est l'efficacité relative de cette approche à la clarification des valeurs en comparaison avec d'autres approches ?

La bibliographie commentée sur les interventions d'aide à la décision publiée dans ce numéro de la RCRSI met en lumière le fait que ce domaine de recherche n'est qu'à un stade préliminaire. Pourquoi n'est-il qu'à ses débuts, alors que la recherche traitant de l'éducation des patients existe depuis plus de 30 ans ? Les facteurs suivants distinguent le soutien à la décision de l'éducation des patients en général : l'accent sur les solutions de remplacement, les avantages et les risques ; l'adaptation de l'information au profil clinique de risques d'un patient ; la communication de descriptions détaillées des avantages et des risques en termes fonctionnels ; l'utilisation des probabilités, lorsque celles-ci sont disponibles, pour décrire la vraisemblance des avantages et des

risques ; une intervention qui invite le patient à se pencher sur ses valeurs, de manière implicite ou explicite, au cours du processus de délibération ; et un accent sur le choix et la prise de décision conjointe. Le soutien à la décision est un procédé issu du domaine de l'éducation des patients, qui est né d'une fusion d'influences relevant des services aux consommateurs et des services de santé de la fin des années 80 et des années 90.

Jusqu'à maintenant, la plus grande part des applications de soutien à la décision ont été développées pour des patients souffrant de maladies chroniques ou graves, notamment le cancer. L'accent a été mis sur les décisions qui ont rapport aux thérapies chirurgicales ou médicales. Toutefois, quelques recherches ont été menées sur des sujets touchant la participation à la prévention, le dépistage précoce, l'étape de fin de vie et les essais cliniques. Les décisions sont caractérisées par le besoin d'une délibération méticuleuse concernant les solutions de remplacement, pour cause de risques ou de résultats incertains, ou à cause de la nature chargée d'une décision, sur le plan des valeurs, dans des circonstances où les avantages doivent être mesurés aux risques.

L'approche utilisée pour fournir un soutien à la décision varie grandement, soit du counseling individuel à des outils d'aide structurels qui constituent un appoint au counseling. Quelques-uns de ces outils incluent des méthodes officielles d'analyse de décision, où le patient est invité à faire part de ses préférences, lesquelles sont intégrées à un arbre de décision. D'autres utilisent une perspective analytique des décisions pour structurer l'aide et orientent leur action en fonction des choix intuitifs du patient plutôt que de se fonder sur une combinaison mathématique de probabilités et de préférences. Les recherches menées au cours des 15 dernières années ont démontré que les choix intuitifs correspondent peu aux choix fondés sur l'analyse de décision, qui s'appuie sur des préférences prévues. Les précurseurs de l'approche du choix intuitif soutiennent que l'analyse de décision ne devrait pas être utilisée dans la prescription de choix parce qu'elle décrit mal le comportement décisionnel réel. Les avocats de l'analyse de décision arguent que les individus sont incapables de recevoir et d'assimiler des données complexes et par conséquent, ceux-ci devraient être guidés dans leur décision à l'aide de modèles mathématiques logiques. Ce débat se poursuivra sans doute puisque les deux approches sont appliquées et évaluées dans la pratique clinique.

Les outils d'aide à la décision se distinguent dans leurs descriptions des probabilités des avantages et des risques (numérique, non-numérique) et dans les illustrations utilisées (diagrammes à secteurs,

diagrammes à barres, graphiques à banderolle). L'approche à la clarification des valeurs est aussi différentes (implicite ou explicite, avec l'utilisation d'exercices de rentabilité, de tableaux de pertinence, d'échelles de mesure ou d'évaluations des préférences). Il y a aussi des différences en ce qui a trait à la communication d'information normative décrivant les opinions des experts et des patients. Les effets de ces variations sur les décisions réelles restent à déterminer.

Les outils d'aide à la décision varient grandement en ce qui a trait au mode et aux coûts d'administration. Ils sont présentés au moyen de conseils de décision, de vidéodisques interactifs, d'ordinateurs personnels, de cassettes audio, de brochures, de dépliants et d'ateliers. Leur efficacité, efficience et acceptabilité doivent faire l'objet d'une évaluation.

Les études publiées qui évaluent les outils d'aide à la décision sont peu nombreuses et comportent souvent plusieurs limites méthodologiques. Par exemple, parmi les 31 études publiées, seulement 14 d'entre elles ont utilisé un modèle avec essais sur échantillons pris au hasard. De plus, seulement cinq d'entre elles comportaient un groupe de contrôle recevant des soins usuels. Même dans ces cinq études, il était parfois difficile de saisir qu'elle était la nature de la décision et d'identifier si tous les patients avaient effectué une démarche d'étude active de cette décision. De surcroît, la plupart des études ne permettaient pas de tirer des conclusions générales, en raison de leur échantillonnage limité et sélectif. Par conséquent, il est difficile de statuer sur l'efficacité du soutien à la décision, en relation aux soins usuels, auprès de patients qui ont à prendre de vraies décisions.

Malgré ces limites, les tendances suivantes ont été relevées. Les stratégies de soutien à la décision ont généralement été évaluées de manière positive par les patients quant à leur faisabilité, leur acceptabilité, leur durée, leur équilibre, leur clarté, la quantité d'information donnée et leur utilité dans le processus de prise de décision. Ce qui reste encore à établir, c'est la possibilité d'appliquer ces résultats de manière générale à des groupes de patients diversifiés au niveau de l'âge, de la scolarité, de l'origine culturelle et des préférences en matière de contrôle de la prise de décision. Il conviendrait également d'examiner les avantages comparatifs des différentes approches. L'utilisation d'outils d'aide à la décision dans les programmes d'éducation générale, tels que CHESS, est plutôt restreinte parce que plusieurs usagers ne sont pas encore rendus à cette étape du processus décisionnel.

Les études avant-après ont démontré que, une fois qu'ils sont appliqués, les outils d'aide à la décision permettent habituellement aux

patients d'augmenter leur connaissance générale des solutions de remplacement, des risques et des avantages. Cependant, il ne semble pas y avoir de gains supplémentaires dans le niveau de connaissance général du patient lorsque l'information sur les solutions de remplacement, les risques et les avantages est présentée au moyen de différents modes de transmission (p. ex. support audio, vidéo ou informatique; brochure, dépliant, ateliers, etc.) ou lorsque le soutien à la décision varie en intensité. Ceci est vraisemblablement dû à un important chevauchement de l'information donnée lors de chacune des interventions.

Les outils adaptés d'aide à la décision ont le potentiel de créer des attentes réalistes (en raison de l'information probabiliste adaptée) et de clarifier les valeurs (grâce à l'information détaillée à propos de résultats pouvant mener à la formation de jugements de valeurs et aux exercices de clarification des valeurs). Peu d'études, jusqu'à présent, se sont attardées à l'impact de ces outils sur les attentes des patients. En ce qui concerne la clarification des valeurs, trois études ont démontré que les outils d'aide à la décision mettent de l'avant l'adéquation entre les décisions et les valeurs du patient. Il faudra approfondir ces deux constats importants, qui indiquent deux différences clés entre les interventions d'aide à la décision et les approches de soins usuels.

Des études avant-après ainsi que des études comparatives ont conclu que les effets de l'aide à la décision sur les décisions mêmes sont très variés. Cette variance résulte possiblement de la nature de la décision, la force des prédispositions de base face à la question, le degré de l'aspect hypothétique de la décision ou les limites de la méthodologie. Aucune différence n'a été notée dans les décisions, dans le cadre de quatre des cinq essais plus complets choisis au hasard et menés auprès de patients qui sont sur le point de prendre une décision. La seule exception relevée était une étude comparative de présentations d'information sur le dépistage du cancer de la prostate (une phrase unique par opposition à une information détaillée sur les avantages et les risques). Cet aspect requiert assurément un examen plus poussé. Les méthodologies optimales doivent comporter des prédispositions de base, utiliser un échantillonnage pris au hasard, comporter un groupe de contrôle, définir clairement la décision et recruter les patients qui sont sur le point de prendre une décision.

Nous connaissons encore moins les effets des outils d'aide à la décision sur le degré de satisfaction du patient face à la décision prise et au soutien à la décision. Les réactions des praticiens concernant l'utilisation de l'aide à la décision a été très peu recensée. Il y a aussi un besoin de déterminer quels sont les effets en matière de maintien d'une déci-

sion à long terme, les résultats sur la santé, l'utilisation de soins de santé et les coûts.

Pour conclure, le Forum national sur la santé nous a mis à défi de trouver des façons qui favoriseraient la participation des consommateurs/patients aux décisions liées à leur santé. Plusieurs outils et approches ont été développés pour nous aider à assister les patients dans une prise de décision difficile. Toutefois, le juré délibère toujours sur leur efficacité, leur efficience et leur convenance en ce qui a trait à leur utilisation auprès de différents groupes, dans différentes circonstances. Un travail de taille qui nous mènera bien au-delà l'an 2000!

Annette M. O'Connor, i.a., Ph.D., est professeure à l'École des Sciences infirmières de l'Université d'Ottawa, et investigatrice scientifique au ministère de la Santé de l'Ontario.