

# Les besoins des femmes en matière de prise de décision thérapeutique liée au cancer de l'ovaire récurrent : une étude pilote

par Lynne J.A. Jolicoeur, Annette M. O'Connor, Laura Hopkins et Ian D. Graham

## Abrégé

Le but de cette étude pilote était de décrire les besoins des femmes en matière de prise de décision thérapeutique liée au cancer de l'ovaire récurrent.

**Conception :** Nous avons réalisé une évaluation rétrospective et transversale des besoins de ces femmes. Les données ont été recueillies dans le cadre d'entrevues en personne et ont fait l'objet d'analyses du contenu.

**Résultats :** Treize femmes ont été recrutées. Onze d'entre elles n'ont pas signalé de difficultés à prendre une décision thérapeutique. Cinq d'entre elles avaient l'impression d'avoir des options. Sept ont joué un rôle passif dans la décision. Lorsqu'elles considéraient de futures décisions, neuf des femmes ont indiqué qu'elles préféreraient jouer un rôle partagé ou autonome; sept femmes souhaitaient avoir des options. Elles ont mis l'accent sur le rôle des infirmières dans la fourniture d'information.

## Women's decision-making needs related to treatment for recurrent ovarian cancer: A pilot study

### Abstract

The purpose of this pilot study was to describe the decision-making needs of women with ovarian cancer related to treatment of recurrent disease.

**Design:** A retrospective, cross-sectional needs assessment was conducted. Data were collected using face-to-face interviews and analyzed using content analysis.

**Results:** Thirteen women were recruited. Eleven women did not report difficulty in making the decision. Five women perceived that they had options. Seven had a passive role in the decision. When considering future decisions, nine women preferred a shared or autonomous role; seven wanted to be presented with options. The role of nurses in providing information was emphasized.

**Conclusions:** The findings provide some beginning direction for an inter-professional decision support approach, as well as implications for future research.

**Conclusions :** Les résultats fournissent des idées préliminaires pour un modèle interprofessionnel de soutien à la prise de décision ainsi que des implications pour la recherche future.

Le cancer de l'ovaire est la cinquième cause de décès dû au cancer parmi les femmes au Canada (Institut national du cancer du Canada, 2008). Les taux de réponse aux traitements primaires pour le cancer de l'ovaire oscillent entre 70 % et 80 %. Cependant, dans 70 % des cas, la maladie récidive au cours des 24 mois suivant le traitement (McGuire, 2002). Lorsque le cancer réapparaît, les femmes ont plusieurs options de traitement. L'objectif est de ralentir la progression de la maladie et de gérer les symptômes associés. Des essais sur échantillon aléatoire et contrôlé n'ont pas démontré de façon concluante qu'une option de traitement particulière mène à des taux supérieurs de survie à long terme, à de meilleurs taux de réponse ou à une meilleure qualité de vie (Fung Kee Fung, Elit, Hirte, Rosen et les membres du Gynecologic Oncology Disease Site Group, 2006). Puisqu'aucun traitement ne semble supérieur aux autres, les décisions devraient être fondées sur les préférences des patientes (O'Connor et coll., 2004).

La recherche indique que les femmes veulent plus d'information sur le cancer de l'ovaire (Stewart et coll., 2000). Dans une étude qualitative, les femmes ont indiqué qu'elles ne se sentaient pas suffisamment bien renseignées pour participer aux décisions liées aux

Lynne J.A. Jolicoeur, inf., M.Sc.inf., CSIO(C), infirmière en pratique avancée en oncologie gynécologique, L'Hôpital d'Ottawa, chercheuse clinique, Institut de recherche en santé d'Ottawa, Programme de thérapeutique anticancéreuse, 501 chemin Smith, Ottawa ON K1H 8L6. Tél. : (613) 737-8899 poste 72616; Téléc. : (613) 737-8828; [ljolicoeur@ottawahospital.on.ca](mailto:ljolicoeur@ottawahospital.on.ca)

Annette M. O'Connor, inf., Ph.D., FCAHS, Chaire de recherche du Canada de niveau 1, professeure, École de sciences infirmières de l'Université d'Ottawa, Dép. d'épidémiologie, scientifique chevronnée, Institut de recherche en santé d'Ottawa, Programme d'épidémiologie clinique.

Laura Hopkins, M.D., M.Sc., professeure adjointe, Université d'Ottawa, gynéco-oncologue, L'Hôpital d'Ottawa.

Ian D. Graham, Ph.D., chercheur affilié, Épidémiologie clinique, Institut de recherche en santé d'Ottawa, vice-président, Application des connaissances, Instituts de recherche en santé du Canada, professeur adjoint, École de sciences infirmières de l'Université d'Ottawa, Faculté des sciences de la santé, Université d'Ottawa, Professeur adjoint, Département d'épidémiologie et de médecine sociale, Faculté de médecine, Université d'Ottawa, (nomination conjointe).

traitements primaires (Fitch, Deane et Howell, 2003). Cependant, elles se sentaient mieux préparées à participer lors de la récurrence de la maladie (Howell, Fitch et Deane, 2003). Il se peut qu'un outil d'aide à la décision puisse répondre aux besoins des femmes en matière d'information sur les options de traitement, mais on ne sait pas exactement quel genre de renseignements sur le cancer de l'ovaire les femmes trouvent utiles et importants lorsqu'il est temps de prendre des décisions thérapeutiques (Fitch, Gray, DePetrillo, Franssen et Howell, 1999; Stewart et coll., 2000). Une seule étude a cerné les types de ressources et d'interventions de soutien à la décision que préfèrent les femmes atteintes d'un cancer de l'ovaire (Stewart et coll., 2000). Cependant, les résultats de la recherche indiquent que plus de la moitié des femmes atteintes d'un cancer de l'ovaire souhaitent jouer un rôle actif dans le processus décisionnel (Howell et coll., 2003; Stewart et coll., 2000). À l'heure actuelle, on ne sait pas précisément quel rôle les femmes atteintes d'un cancer de l'ovaire ont réellement joué dans le processus décisionnel (Elit et coll., 2003; Fitch et coll., 2003; Howell et coll., 2003).

## But

Le but de cette étude pilote était de décrire les besoins des femmes atteintes d'un cancer de l'ovaire récurrent pour ce qui est de la prise de décision thérapeutique. Le Modèle d'aide à la décision d'Ottawa (MADO) (O'Connor et Jacobsen, 2007) a servi de cadre conceptuel pour cette étude. Le MADO comprend trois composantes ou processus : (1) évaluation des besoins, lesquels sont les déterminants des décisions et peuvent donc mener à de mauvaises décisions; (2) fourniture d'un soutien décisionnel adapté aux besoins; (3) évaluation du processus décisionnel et des résultats de la décision (voir la figure 1).

## Méthodologie

Une étude pilote a été effectuée afin de valider le processus de recrutement et l'outil d'entrevue. Nous avons utilisé un devis de type transversal et rétrospectif pour décrire les besoins des femmes qui avaient déjà pris une décision thérapeutique. Ce modèle était basé sur les principes de l'évaluation des besoins (Witkin et Altschuld, 1995). L'étude a été réalisée en 2004 auprès d'un échantillon de commodité de patientes qui étaient traitées dans un centre et qui avaient pris une décision thérapeutique pour leur cancer de l'ovaire récurrent entre une semaine et trois mois avant l'étude.

Les méthodes de collecte de données comprenaient un examen du dossier médical des patientes et une entrevue en personne. L'étude du dossier de chaque patiente visait à recueillir des données sur les antécédents cliniques qui pouvaient—selon le MADO—constituer des facteurs contributifs à la décision. Nous avons adapté un instrument normalisé d'évaluation des besoins basé sur le MADO afin de créer un guide d'entrevue semi-structurée. Nous avons demandé aux femmes quelles étaient leurs perceptions et leurs expériences quant à leurs options thérapeutiques, leurs difficultés en matière de prise de décision et leur rôle dans le processus décisionnel. L'instrument normalisé avait été validé dans plusieurs contextes cliniques, dont celui de femmes atteintes d'un cancer terminal (Murray, 2001). Nous avons déterminé le rôle préféré des femmes dans le processus décisionnel au moyen de l'échelle d'identification des préférences (ÉIP) de Degner [Control Preference Scale, CPS] (Degner et Sloan, 1992), un outil qui demande aux femmes de compléter la phrase « Je préfère... ». Afin d'obtenir de l'information sur le rôle réel des participantes, nous avons créé un deuxième ensemble de fiches qui contenaient le début

**Figure 1. Modèle d'aide à la décision d'Ottawa**

| Évaluation des besoins (Éléments déterminants de la décision qui sont sous-optimaux)  | Fourniture de l'aide à la décision   | Évaluation  |
|---|--|---|
| <p><b>Perceptions de la décision</b><br/>connaissances<br/>attentes<br/>valeurs<br/>conflit décisionnel<br/>étapes de la prise de décision<br/>prédisposition</p> <p><b>Perception des autres</b><br/>perception des opinions et des pratiques des autres<br/>soutien<br/>pressions<br/>rôles dans la prise de décision</p> <p><b>Ressources nécessaires à la prise de décision</b><br/><i>Personnelles</i><br/>expériences antérieures<br/>confiance en soi<br/>motivation<br/>aptitudes à la prise de décision<br/><i>Extérieures</i><br/>soutien (informations, conseils, aide morale, matérielle, financière, professionnelle) des réseaux et organismes d'aide sociale</p> <p><b>Caractéristiques</b><br/>client : âge, sexe, situation de famille, niveau d'instruction, occupation, culture, résidence, diagnostic médical et pronostic, état de santé<br/>praticien : âge, sexe, études, spécialisation, culture, type de local dans lequel il œuvre, expérience, style de counseling</p> | <p><b>Fourniture d'un accès aux informations :</b><br/>état de santé<br/>options<br/>résultats<br/>opinions et choix des autres</p> <p><b>Réajustement des attentes pour les résultats</b></p> <p><b>Clarification des valeurs personnelles pour les résultats</b></p> <p><b>Fourniture de conseils et de soutien :</b><br/>étapes de la prise de décision<br/>communication avec les autres<br/>gestion de la pression<br/>accès au soutien et aux ressources</p> | <p><b>Prise de la décision</b><br/>diminution du niveau de conflit décisionnel<br/>connaissances améliorées<br/>attentes et normes réalistes<br/>valeurs claires<br/>accord entre valeurs et choix<br/>mise à exécution de la décision<br/>satisfaction de la prise de décision</p> <p><b>Résultat de la décision</b><br/>persévérance dans l'application du choix<br/>amélioration de la qualité de vie<br/>diminution de la détresse<br/>diminution des regrets<br/>utilisation éclairée des ressources</p> |
| (O'Connor & Jacobsen, 2007)   |  |   |

de phrase au passé « J'ai pris la décision... ». La validité de cet ensemble de fiches n'a pas été établie.

Le projet d'étude a reçu l'approbation des comités d'éthique de la recherche de l'hôpital et de l'université. Les femmes ont été invitées à participer par les infirmières de l'unité des soins de jour. La chercheuse a ensuite contacté les femmes qui souhaitaient participer à l'étude et a obtenu leur consentement éclairé avant d'effectuer les entrevues. Les participantes ont été avisées que les entrevues seraient enregistrées sur bande sonore et transcrites mot à mot.

## Analyse

Nous avons utilisé la statistique descriptive pour résumer les données tirées des dossiers médicaux et les réponses précodifiées aux questions d'entrevue. Nous avons analysé le contenu des réponses aux questions ouvertes au moyen des principes décrits par Silverman (2001). Conformément à cette méthode, nous avons établi des codes déductifs, puis mesuré la fréquence d'apparition des codes dans la transcription. Les déterminants et définitions respectives établis par le MADO ont servi de codes déductifs. Ces déterminants figurent dans la première colonne de la figure 1.

Nous nous sommes assurés de la fiabilité de la codification inductive et déductive en mesurant la fiabilité des codeurs. La cohérence entre les codeurs se chiffrait à 93 %, et les écarts ont été résolus par consensus. Deux membres du groupe d'experts (une gynécologue-oncologue, une psychologue et auteure du MADO) ont également passé en revue des échantillons de transcriptions et des documents de réduction des données. Nous avons assuré la validité sémantique (codification conjointe des unités aux connotations semblables) en utilisant les déterminants de décisions et leurs définitions—tel que décrit dans le MADO—comme codes déductifs. De plus, on a demandé à l'auteure du MADO et à une experte en prise de décision de vérifier certaines sections des transcriptions afin de s'assurer que les unités de codage étaient correctement codifiées.

|                    |            |
|--------------------|------------|
| Âge médian (plage) | 57 (46–77) |
| Scolarité          |            |
| Secondaire         | 5          |
| Collège            | 2          |
| Université         | 4          |
| Second cycle       | 2          |
| Race               |            |
| Blanche            | 13         |
| Langue             |            |
| Anglais            | 11         |
| Français           | 2          |

| Rôle déclaré | Rôle préféré |              |          |
|--------------|--------------|--------------|----------|
|              | Passif       | Partagé      | Autonome |
| Passif       | 1, 2, 6, 7   | 5, 8, 11     |          |
| Partagé      |              | 3, 4, 10, 12 |          |
| Autonome     |              |              | 9, 13    |

Nota : Chaque nombre correspond au numéro du cas; les nombres en gras correspondent aux femmes qui croyaient s'être vu offrir des options.

## Résultats

Durant la période de cinq mois de l'étude, 34 femmes ont répondu aux critères d'admissibilité et 21 d'entre elles ont été invitées à participer. Quinze femmes ont accepté l'invitation, mais la santé de deux d'entre elles s'est détériorée, ce qui les a empêchées de participer. Les entrevues ont duré de 30 à 75 minutes. Dans ce groupe de 13 femmes, la participante moyenne avait 57 ans, était de race blanche, parlait anglais et détenait un diplôme d'études secondaires (Tableau 1). Un traitement a été offert à toutes les participantes, et ces dernières l'ont toutes accepté. La participante moyenne présentait les caractéristiques suivantes : elle avait un diagnostic de cancer de l'ovaire avancé (stade 3 ou 4), sa maladie était sensible à l'action du platine après le traitement de première ligne et la participante recevait un traitement de deuxième ligne.

### Perceptions de la décision

Cinq des treize participantes étaient d'avis que leur médecin leur avait présenté plusieurs options thérapeutiques. Trois de ces cinq femmes ont indiqué qu'une de ces options était de ne « rien faire ». Selon l'examen des dossiers médicaux, sept femmes se sont vu offrir différentes options, dont quatre des cinq femmes qui ont indiqué avoir eu différentes options. Une des patientes était bouleversée qu'un des choix offerts était de ne « rien faire » : « J'étais un peu découragée par cette réponse parce que vous savez, on s'attend à ce genre de chose seulement après avoir épuisé toutes les options possibles. » Une autre participante s'est exprimée ainsi : « Je crois qu'on ne nous donne pas beaucoup d'options. On a l'alternative d'accepter le traitement ou de mourir, et on ne nous explique pas pourquoi l'on nous donne certains médicaments. Je crois qu'il serait un peu rassurant pour les gens de savoir qu'ils reçoivent le meilleur traitement possible et qu'on n'essaie pas simplement de les apaiser. »

Lorsqu'on a demandé aux femmes comment elles se sentaient lorsqu'elles prenaient une décision, 11 des 13 participantes ont indiqué n'avoir eu aucune difficulté à prendre la décision. Elles ont fait valoir qu'elles n'avaient aucun contrôle sur la situation, mais qu'elles devaient faire quelque chose ou essayer quelque chose pour tenter de contrôler le cancer. Cinq des femmes ont déclaré qu'elles avaient « une option ». Une des femmes ayant indiqué avoir eu des difficultés à prendre une décision a affirmé qu'elle n'avait pas d'information sur les avantages et les désavantages des options offertes et avait l'impression qu'on attendait d'elle qu'elle prenne sa décision sur-le-champ. L'autre patiente attribuait ses difficultés à la perte d'espoir et de courage et au fait qu'elle s'interrogeait sur l'utilité de la poursuite du traitement.

Toutes les participantes ont signalé qu'elles étaient conscientes du pronostic sombre associé au cancer de l'ovaire. Elles savaient que leur cancer ne pouvait pas être guéri, et elles s'attendaient à une récurrence. Cinq des femmes ont décrit leur ambivalence par rapport à leur désir d'information. La déclaration suivante traduit bien ce sentiment : « Je suppose qu'on se demande comment le cancer de l'ovaire fonctionne, mais d'un autre côté, on ne veut pas aborder les aspects négatifs des choses. » Sept des femmes ont décrit la façon dont elles croyaient ou savaient que leur cancer avait récidivé. Elles ont indiqué qu'elles avaient commencé à prendre leur décision avant leur rendez-vous en réfléchissant à ce qu'elles décideraient de faire si on leur proposait un traitement additionnel.

### Perception des personnes participant à la décision

Comme l'indique le tableau 2, sept des treize participantes ont indiqué avoir joué un rôle passif dans la prise de décision, et trois d'entre elles auraient préféré jouer un rôle partagé. La plupart des femmes (10 sur 13) ont affirmé que le rôle qu'elles avaient joué était leur rôle préféré. Il ne semblait y avoir aucune corrélation entre l'impression qu'on leur avait offert différentes options et les rôles qu'elles avaient joués ou qu'elles préféraient.

Quatre des femmes ont décrit ce que les patientes doivent faire pour participer à la prise de décision : avoir accès à de l'information sur les options thérapeutiques, informer leur praticien qu'elles souhaitent jouer un rôle actif dans la prise de décision et enfin, poser des questions. Cinq des femmes croyaient que les médecins savaient comment les patientes réagiraient aux différents traitements et étaient donc mieux placés pour choisir la meilleure option thérapeutique pour elles.

Sept des treize femmes ont indiqué que leur partenaire de vie participait à la prise de décision. Les partenaires participaient à la prise de décision ou offraient un soutien ou de l'information qui aidait les femmes à prendre leur décision. Quatre des femmes étaient seules lorsqu'elles ont pris leur décision, mais d'autres personnes leur avaient offert un soutien ou appuyaient leur décision. Deux des femmes ont mentionné avoir pris d'autres personnes en considération. Par exemple, une des femmes a rapporté : « Eh bien, mes enfants. Je les prends toujours en compte dans mes décisions. Je suis mère célibataire... Je prends mes décisions en fonction d'eux. »

Selon les indications, les médecins étaient les seuls praticiens présents au moment même de la prise de décision. Cependant, les femmes ont indiqué avec la même fréquence que les infirmières les avaient aidées à prendre leur décision. Les infirmières étaient présentes avant et après la décision. Les participantes décrivaient la façon dont les infirmières les avaient aidées en leur expliquant les options qui leur seraient éventuellement offertes en cas de récurrence. Les femmes ont également mentionné le soutien qu'elles avaient reçu des infirmières pendant la chimiothérapie, y compris la « reconnaissance de qui je suis ».

### Ressources pour la prise de décision

On a demandé aux participantes de décrire les ressources qui leur avaient été les plus utiles pendant la prise de décision. Elles ont déclaré que leur expérience passée des traitements et leur santé physique au moment de la prise de décision étaient les deux ressources les plus importantes pour elles. Dans l'ensemble, l'expérience passée des femmes avec la chimiothérapie était positive, ce qui contribuait à réduire leurs craintes par rapport à l'idée de subir de nouveaux traitements. Elles voulaient toutes recevoir un nouveau traitement, quel que soit leur état de santé actuel. Soit elles se sentaient suffisamment bien physiquement pour subir le traitement, soit elles présentaient des symptômes et croyaient que le traitement les aiderait à améliorer leur bien-être physique.

### Besoins anticipés concernant de futures décisions

On a demandé aux femmes de faire des recommandations concernant la meilleure façon dont les praticiens pourraient les aider à l'avenir - elles ou d'autres femmes - à prendre des décisions thérapeutiques liées au cancer de l'ovaire récurrent. Onze des treize femmes souhaitaient recevoir plus d'une option de traitement. Quatre des femmes préféraient que les options se réduisent à une seule ou à quelques-unes, et voulaient que cela soit fait par le médecin. Les raisons pour lesquelles les participantes voulaient de l'information sur les options n'étaient pas claires. Une des femmes a affirmé : « Essentiellement, je suivrai (la recommandation)... J'aimerais savoir que si nous essayons ce nouveau type de chimiothérapie et que cela ne fonctionne pas, alors nous aurions d'autres options. »

Toutes les femmes ont indiqué qu'à l'avenir, elles préféreraient le counseling (discussion) à d'autres méthodes pour recevoir de l'information thérapeutique. Elles préféreraient recevoir cette information des infirmières parce que, aux yeux des participantes, elles semblaient avoir plus de temps, être plus aptes à faire passer l'information et mieux connaître les patientes.

On a demandé aux participantes si le nombre d'options thérapeutiques qu'on leur présentait pouvait être réduit, selon

l'importance qu'elles accordaient à différentes caractéristiques des traitements (p. ex. avantages, effets secondaires et fréquence des visites). Les femmes estimaient que l'efficacité était l'aspect le plus important du traitement. Selon elles, les aspects négatifs du traitement, comme les effets secondaires, la fréquence des visites et la perte de qualité de vie pendant le traitement, étaient temporaires. Elles ont offert différentes réponses lorsqu'on leur a demandé quels effets secondaires elles souhaitaient éviter et quelle importance elles accordaient à l'idée d'éviter certains effets secondaires.

## Discussion

### Perceptions par rapport à la décision

Plus de la moitié des femmes n'avaient pas l'impression qu'on leur avait présenté des options, un constat corroboré par d'autres études (Elit et coll., 2003; Howell et coll., 2003). Il se peut que pour certaines femmes, la recommandation de « ne rien faire » ou l'offre de soins de soutien—aussi bons soient-ils—ne constituaient pas des options. Dans des études antérieures, les femmes ont également négligé d'indiquer les soins de soutien exemplaires comme une option, ou soutenaient que ces soins pourraient constituer une option dans un faible pourcentage des cas (Charles, Redko, Whelan, Gafni et Reyno, 1998; Penson et coll., 2004). Il se peut également que les femmes n'aient pas perçu qu'elles avaient des options parce qu'elles ne se souvenaient pas bien de leur conversation avec le médecin. De plus, dans les cas où on les avait informées de la récurrence de leur cancer au cours de la même visite pendant laquelle avait eu lieu la discussion sur les options, il se peut qu'elles aient oublié certaines informations. La recherche a montré que le taux de rétention des options est meilleur lorsqu'on utilise des aides à la décision (Whelan et coll., 2003; Whelan et coll., 2004).

En général, les femmes ont indiqué qu'elles n'avaient pas eu de difficulté à prendre des décisions. Ce constat n'est pas cohérent avec les résultats d'autres études qui ont révélé des conflits décisionnels chez 43 % à 63 % des personnes qui prenaient des décisions liées à un cancer ou à une maladie terminal(e) (Fiset et coll., 2000; Murray, 2001; Stacey, O'Connor, DeGrasse et Verma, 2003). En revanche, peu des femmes participant à cette étude avaient l'impression d'avoir des options. Deuxièmement, ces études mesuraient directement le conflit décisionnel au moyen de l'échelle de conflit décisionnel, alors que les femmes examinées dans le cadre de cette étude ont décrit qualitativement la façon dont elles se sentaient au moment de prendre leur décision. Finalement, il se peut très bien que la faiblesse du taux de difficulté à prendre une décision soit relié au niveau élevé d'acceptation de la chimiothérapie chez les femmes atteintes d'un cancer de l'ovaire (Donovan, Greene, Shuster, Partridge et Tucker, 2002; Penson et coll., 2004).

### Perceptions des personnes ayant participé à la prise de décision

Dans des études antérieures, les femmes atteintes d'un cancer de l'ovaire ont déclaré qu'elles souhaitaient jouer un rôle plus actif dans la prise de décision au moment de la rémission (Elit et coll., 2003; Fitch et coll., 2003; Howell et coll., 2003; Stewart et coll., 2000). Cependant, aucune de ces études n'a mesuré le rôle réellement joué au moment de la récurrence. Si les femmes n'ont pas l'impression d'avoir des options, elles ne peuvent pas participer activement au processus décisionnel. Cependant, la perception qu'il existe des options ne semblait pas être liée au rôle que les femmes indiquaient avoir joué. Il se peut également que les résultats soient liés à la façon dont on a mesuré le rôle joué par les femmes dans la prise de décision (au moyen d'une version modifiée de l'échelle d'établissement des préférences de Degner). Il se peut qu'une démarche qualitative ait permis de rapporter de façon plus exacte les rôles réels des femmes.

Lorsqu'on leur a demandé quel rôle elles préféreraient, 31 % des femmes ont indiqué qu'elles aimeraient jouer un rôle passif dans de futures décisions. Dans la recherche antérieure, moins de femmes souhaitaient jouer un rôle passif (Elit et coll., 2003; Howell et coll., 2003; Stewart et coll., 2000). Il s'agit sans doute d'une erreur aléatoire attribuable à la taille de l'échantillon ou possiblement à la façon dont on demandait aux femmes quelles étaient leurs préférences en matière de rôles. Il aurait peut-être été préférable de ne pas leur demander simultanément quel était leur rôle réel et leur rôle préféré. Il se peut que les femmes ne voulaient pas avouer qu'elles regrettaient avoir joué le rôle qu'elles avaient joué.

Quelques-unes des femmes ont également décrit ce que les femmes doivent faire pour participer à de futures décisions. Cela semble indiquer que malgré une acceptation accrue de la participation des patientes dans la prise de décision, les fournisseurs de soins doivent faire plus d'efforts pour favoriser la participation des patientes. Les médecins et les infirmières ne devraient pas se contenter de simplement donner aux patientes l'occasion de poser des questions; ils devraient également leur demander quel rôle elles préfèrent jouer dans la prise de décision, explorer leurs valeurs en lien avec chaque option thérapeutique et clarifier leurs attentes. De plus, les prestataires devraient offrir aux patientes suffisamment d'information pour qu'elles ne sentent pas le besoin de chercher par elles-mêmes des options thérapeutiques.

### Préférences pour de futures décisions

Les options thérapeutiques accessibles aux femmes atteintes d'un cancer de l'ovaire récurrent et résistant aux traitements à base de platine sont associées à des taux de réponse et de survie globale semblables et ne se différencient qu'au niveau de leurs caractéristiques thérapeutiques. Cependant, lorsqu'on leur a demandé quelles caractéristiques thérapeutiques étaient importantes pour elles (p. ex. toxicités, taux de réponse, qualité de vie, taux de survie, fréquence des visites, voie d'administration), les femmes accordaient une importance élevée aux taux de réponse et de survie, mais pas aux autres caractéristiques (p. ex. effets secondaires, fréquence des visites, voie d'administration) qui pourraient permettre de distinguer un traitement d'un autre.

Le fait que les femmes souhaitaient avoir plus d'une option thérapeutique peut être interprété de plusieurs façons. Une fois que les femmes réalisent que les taux de survie sont comparables, il se peut qu'elles soient prêtes à considérer les autres aspects thérapeutiques des différentes options. Certaines femmes peuvent vouloir de l'information, mais ne pas vouloir participer à la prise de décision (Degner et Beaton, 1987). Cela expliquerait pourquoi certaines femmes veulent qu'on leur présente différentes options, mais préfèrent ensuite jouer un rôle passif. Il se peut que le processus décisionnel des femmes atteintes d'un cancer de l'ovaire récurrent ressemble davantage à celui des personnes atteintes d'une maladie chronique (hypertension, diabète) qu'à celui des personnes atteintes d'une condition aiguë (accident vasculaire cérébral, grossesse). Watt (2000) a décrit les similarités et les différences sur le plan de la prise de décision entre les personnes atteintes d'une maladie chronique et celles atteintes d'une maladie aiguë. Les décisions thérapeutiques liées au cancer de l'ovaire récurrent sont axées sur la réduction des symptômes et non sur la guérison; ce style décisionnel caractérise les personnes atteintes d'une maladie chronique. Les patients traités pour ce genre de maladie doivent prendre de nombreuses décisions récurrentes. De plus, les facteurs d'importance pour les personnes atteintes d'une maladie chronique concernent la maladie et le style de vie de la personne. Le processus décisionnel est axé sur la gestion des symptômes, et non sur le choix du traitement.

La source préférée d'information des femmes pour les décisions futures était le counseling, suivi de la documentation écrite. Ces constats corroborent la recherche antérieure (Rutten, Arora, Bakos,

Aziz et Rowland, 2005; Stewart et coll., 2000). Il est intéressant de noter que davantage de femmes ont indiqué qu'il était important pour elles que l'information leur soit offerte par des infirmières. Ce constat ne correspond pas aux résultats d'autres études dans lesquelles les médecins étaient la principale source d'information préférée (Rutten et coll., 2005). La préférence accordée aux infirmières peut s'expliquer par le modèle des soins infirmiers en gynécologie-oncologie prodigués dans le centre participant. Un petit groupe d'infirmières en soins intégraux est affecté à cette unité. Toutes ces infirmières dispensent des soins directs aux patients dans l'unité de soins de jour, participent à la prestation des soins infirmiers à distance et collaborent avec les oncologues dans les cliniques de suivi.

### Limites

Aucune des participantes n'habitait à l'extérieur de la région métropolitaine, et elles étaient toutes de race blanche. Bien qu'on ne puisse pas éliminer la possibilité qu'il s'agisse là d'un hasard, il se peut également que le temps requis pour participer aux entrevues ait été un facteur déterminant de la composition de l'échantillon. À l'avenir, les études devraient inclure une population rurale, puisque, selon la recherche, les femmes atteintes d'un cancer du sein qui habitent dans des régions rurales et celles qui habitent en région métropolitaine prennent des décisions thérapeutiques différentes (Howe, Lehnher et Katterhagen, 1997; Stafford, Szczys R., Becker, Anderson et Bushfield, 1998).

Il se peut que le choix du moment de l'entrevue ait mené à une mauvaise rétention du contenu des discussions. Idéalement, nous aurions dû administrer l'échelle de conflit décisionnel et interviewer les femmes au moment où elles considéraient activement leurs options; une telle démarche aurait optimisé l'évaluation du conflit décisionnel et des besoins des femmes. Les gens ressentent un niveau plus élevé de conflit décisionnel (O'Connor et coll., 2001) lorsqu'ils sont activement engagés dans un processus décisionnel, et c'est à ces moments que les aides à la décision leur sont le plus utiles. Puisque la plupart des décisions liées au cancer de l'ovaire récurrent sont prises lors de la visite pendant laquelle la discussion des options a lieu, il aurait fallu interviewer les femmes entre la discussion des options et la prise de décision finale.

En raison de contraintes temporelles, cette étude n'a exploré que le point de vue des patientes. Cela limite la compréhension holistique de la prise de décision thérapeutique liée au cancer de l'ovaire récurrent. L'inclusion des membres de la famille, des médecins et des infirmières aurait permis d'étudier la question de façon plus complète.

### Implications

L'étude a généré des questions qui nécessitent une investigation plus poussée : (1) quels sont les rôles complémentaires des infirmières et des médecins dans les discussions sur les options liées au cancer de l'ovaire récurrent?; (2) la démarche décisionnelle liée au cancer de l'ovaire ressemble-t-elle davantage à celle des personnes atteintes d'une maladie chronique (décisions répétitives axées sur la gestion des symptômes) ou à celle des personnes qui reçoivent des soins en oncologie (décisions ponctuelles axées sur les options de traitement du cancer, comme la chirurgie ou la chimiothérapie)?

Si les résultats de cette étude sont répétés dans des études de plus grande envergure, il se peut qu'il y ait des implications générales pour la pratique. Il est évident que les infirmières ont un rôle important à jouer dans la fourniture d'information et de soutien aux patients. Les résultats semblent indiquer qu'une intervention basée sur le MADO—avec une approche multidisciplinaire au soutien à la décision—serait une prochaine étape appropriée. La recherche montre que l'utilisation des aides à la décision améliore la capacité de rétention des options (Whelan et coll., 2003; Whelan et coll., 2004). Sans ces aides, les patients ont des perceptions inexacts des probabilités des résultats (Fiset et coll., 2000; McCormack et coll.,

2003; Whelan et coll., 2004). Les aides à la décision peuvent donc améliorer la présentation de renseignements comme les taux de réponse et les caractéristiques des traitements. Il serait important d'inclure de l'information sur les meilleurs soins de soutien. Les femmes qui ont pris part à cette étude ne comprenaient pas bien ce concept. Les aides et le soutien à la décision thérapeutique liée au cancer de l'ovaire récurrent devraient aborder non seulement les options thérapeutiques, mais également—et peut-être surtout—le moment où il convient de choisir la chimiothérapie (maintenant, plus tard ou peut-être jamais).

## Références

- Charles, C., Redko, C., Whelan, T., Gafni, A., & Reyno, L. (1998). Doing nothing is no choice: Lay construction of treatment decision-making among women with early-stage breast cancer. *Sociol. Health Illness*, **20**, 71–95.
- Degner, L.F., & Beaton, J.I. (1987). *Life-death decisions in health care*. New York: Hemisphere Publishing.
- Degner, L.F., & Sloan, J.A. (1992). Decision-making during serious illness: What role do patients really want to play? *Journal of Clinical Epidemiology*, **45**, 941–950.
- Donovan, K.A., Greene, P.G., Shuster, J.L., Partridge, E.E., & Tucker, D.C. (2002). Treatment preferences in recurrent ovarian cancer. *Gynecologic Oncology*, **86**, 200–211.
- Elit, L., Charles, C., Gold, I., Gafni, A., Farrell, S., Tedford, S., et al. (2003). Women's perceptions about treatment decision-making for ovarian cancer. *Gynecologic Oncology*, **88**, 89–95.
- Fiset, V., O'Connor, A.M., Evans, W., Graham, I., DeGrasse, C., & Logan, J. (2000). Development and evaluation of a decision aid for patients with stage IV non-small cell lung cancer. *Health Expectations*, **3**, 125–136.
- Fitch, M.I., Deane, K., & Howell, D. (2003). Le vécu du cancer ovarien: les perspectives des femmes sur le traitement et la prise de décision thérapeutique. *Revue canadienne de soins infirmiers en oncologie*, **13**(1), 14–20.
- Fitch, M.I., Gray, R.E., DePettillo, D., Franssen, E., & Howell, D. (1999). Canadian women's perspectives on ovarian cancer. *Cancer Prevention & Control*, **3**, 52–60.
- Fung Kee Fung, M., Elit, L., Hirte, H., Rosen, B., & Members of the Gynecologic Oncology Disease Site Group. (2006). *Chemotherapy for recurrent epithelial ovarian cancer previously treated with platinum*. Cancer Care Ontario.
- Howe, H.L., Lehnerr, M., & Katterhagen, J.G. (1997). Effects of physician outreach programs on rural-urban differences in breast cancer management. *Journal of Rural Health*, **13**, 109–117.
- Howell, D., Fitch, M.I., & Deane, K.A. (2003). Women's experiences with recurrent ovarian cancer. *Cancer Nursing*, **26**, 10–17.
- McCormack, J.P., Dolovich, L., Levine, M., Burns, S., Nair, K., Cassels, A., et al. (2003). Providing evidence-based information to patients in general practice and pharmacies: What is the acceptability, usefulness and impact on drug use? *Health Expectations*, **6**, 281–289.
- McGuire, W.P. (2002). *Patient active guide to living with ovarian cancer*. Ref type: Slide.
- Murray, M.A. (2001). *Women's decision-making needs regarding location of care in the last weeks of life for a terminal illness: A pilot study*. Master's of Science in Nursing, University of Ottawa.

## Conclusion

Malgré les limites de cette étude, ces résultats brossent un portrait préliminaire des besoins des femmes en matière de prise de décision thérapeutique liée au cancer de l'ovaire récurrent. Les résultats orientent partiellement la conception d'une démarche décisionnelle multidisciplinaire. Une telle intervention s'inscrirait bien dans la stratégie d'Action cancer Ontario liée à l'amélioration de la prestation des soins par le développement de cheminements cliniques, en particulier pour le centre qui a participé à cette étude.

- Institut national du cancer du Canada. (2008). *Statistiques canadiennes sur le cancer 2008*. www.cancer.ca
- O'Connor, A.M., & Jacobsen, M.J. (2007). *Decisional conflict: Supporting people experiencing uncertainty about options affecting their health* [PDF monograph on the Internet]. Ottawa: Ottawa Health Decision Centre.
- O'Connor, A.M., Stacey, D., Entwistle, V., Llewellyn-Thomas, H., Rovner, D., Holmes-Rovner, M., et al. (2004). *Decision aids for people facing health treatment or screening decisions* (Cochrane Review). The Cochrane Library, Chichester, U.K.: John Wiley & Sons, Ltd.
- Penson, R.T., Digman, F., Seiden, M.V., Lee, H., Gallagher, C.J., Matulonis, U.A., et al. (2004). Attitudes to chemotherapy in patients with ovarian cancer. *Gynecologic Oncology*, **94**, 427–435.
- Rutten, L.J., Arora, N.K., Bakos, A.D., Aziz, N., & Rowland, J. (2005). Information needs and sources of information among cancer patients: A systematic review of research. *Patient Education and Counseling*, **57**, 250–261.
- Silverman, D. (2001). *Interpreting qualitative data: Methods for analyzing talk, text and interaction* (2nd ed.). London: Sage Publications.
- Stacey, D., O'Connor, A. M., DeGrasse, C., & Verma, S. (2003). Development and evaluation of a breast cancer prevention decision aid for higher-risk women. *Health Expectations*, **6**, 3–18.
- Stafford, D., Szczys, R., Becker, R., Anderson, J., & Bushfield, S. (1998). How breast cancer treatment decisions are made by women in North Dakota. *American Journal of Surgery*, **176**, 515–519.
- Stewart, D.E., Wong, F., Cheung, A.M., Dancy, J., Meana, M., Cameron, J.I., et al. (2000). Information needs and decisional preferences among women with ovarian cancer. *Gynecologic Oncology*, **77**, 357–361.
- Watt, S. (2000). Clinical decision-making in the context of chronic illness. *Health Expectations*, **3**, 6–16.
- Whelan, T., Levine, M., Willan, A., Gafni, A., Sanders, K., Mirsky, D., et al. (2004). Effect of a decision aid on knowledge and treatment decision-making for breast cancer surgery: A randomized trial [see comment]. *JAMA*, **292**, 435–441.
- Whelan, T., Sawka, C., Levine, M., Gafni, A., Reyno, L., Willan, A., et al. (2003). Helping patients make informed choices: A randomized trial of a decision aid for adjuvant chemotherapy in lymph node-negative breast cancer [see comment]. *Journal of the National Cancer Institute*, **95**, 581–587.
- Witkin, B.R., & Altschuld, J.W. (1995). *Planning and conducting needs assessments: A practical guide*. Thousand Oaks, CA: Sage Publications.