

Résultats rapportés par les patients : un appel à l'action

Au cours des derniers mois, les résultats rapportés par les patients (RRP) ont plus que jamais alimenté les discussions. À mon sens, il s'agit d'un sujet important auquel les infirmières en oncologie doivent porter attention – et c'est un domaine où nous pourrions aussi nous positionner en chefs de file.

Les RRP désignent les propos rapportés directement par les patients au sujet de leurs problèmes de santé et des traitements qu'ils reçoivent (FDA, 2006). Comme infirmières, nous recueillons constamment de l'information auprès des patients, alors peut-être vous demandez-vous ce que ce concept apporte de nouveau. L'intérêt des RRP, c'est que l'information provient d'outils de mesure standardisés et validés.

Ces outils standardisés et validés ont subi ce qu'on appelle une mise à l'essai psychométrique. Cela signifie que leur fiabilité, leur validité, leur sensibilité et leur spécificité ont été évaluées. Essentiellement, cette mise à l'essai nous permet d'avoir confiance dans les résultats et les conclusions que nous obtenons grâce à l'information obtenue par ces outils.

Avec les outils standardisés et validés, nous sommes en meilleure position pour suivre l'évolution de l'état du patient et comparer les résultats obtenus à différents moments. En outre, nous disposons, grâce à ces outils, d'un langage commun et cohérent pour communiquer avec les autres membres de l'équipe de soins. De par leur nature, ces instruments permettent à tout le monde d'avoir la même interprétation des résultats.

Au Canada, de grands efforts sont actuellement déployés à l'échelle nationale pour créer des procédures et des systèmes permettant de mesurer et de rapporter les RRP. Dans de nombreux centres de traitement du cancer, ce travail porte le nom de « dépistage de la détresse ». Les outils utilisés sont l'Échelle d'évaluation des symptômes d'Edmonton – version révisée (EESSE-r) et la Liste canadienne de vérification des problèmes. Le premier examine les perceptions des patients par rapport à des symptômes courants, tandis que le second s'intéresse davantage aux préoccupations et aux problèmes de nature psychosociale. Dès le premier rendez-vous du patient au centre de traitement, une première mesure de base est prise à l'aide des outils, puis une évaluation est refaite à chaque visite avec les mêmes outils. Avec le temps, il est donc possible de déterminer ce qui évolue et ce qui demeure inchangé.

En demandant au patient de répondre aux deux questionnaires à chaque visite, vous saurez ce qui est le plus important pour lui à ce moment précis, et vous aurez un moyen de suivre

l'évolution de son état selon son propre point de vue. Vous pourrez également vérifier si vos interventions fonctionnent.

Si l'on en croit les normes de la pratique infirmière en oncologie de l'ACIO, nous jouons un rôle crucial dans la gestion des symptômes, dans l'enseignement et l'encadrement, ainsi que dans le soutien dont les patients et leur famille ont besoin pour vivre avec les conséquences du cancer et du traitement de la maladie. Pour nous acquitter de ces responsabilités, il nous faut évaluer intelligemment la situation à l'aide d'outils validés et mettre au centre de nos interventions les points importants ou préoccupants aux yeux de chaque patient. En intégrant les instruments de mesure des RRP à vos évaluations de routine, vous aurez en main un mécanisme pour départager les inquiétudes des patients et établir les priorités de vos interventions dans votre horaire clinique surchargé. Les résultats obtenus pourront servir de tremplin pour une conversation avec le patient, et même de point de départ pour l'élaboration des plans de soins. Les RRP nous aident à comprendre les répercussions de la maladie et du traitement, ainsi que l'efficacité des soins du point de vue du patient. Ils peuvent vous aider à reconnaître rapidement les inquiétudes des patients, ce qui vous permettra de mettre en place les mesures nécessaires pour surmonter les difficultés.

Il y a une idée très répandue dans le domaine des soins de santé qui dit que « si on ne peut pas le mesurer, on ne peut pas l'améliorer » (Sir William Thomson). Grâce aux RRP, vous pourrez cerner les éléments problématiques, surveiller l'état des patients, communiquer avec eux et avec les autres membres de l'équipe soignante, et déterminer les lacunes dans les soins. Par-dessus tout, les RRP permettent aux patients d'exprimer leur point de vue et peuvent servir à orienter la planification des soins.

L'intégration du point de vue des patients à la démarche de soins est considérée comme une marque distinctive des soins oncologiques de qualité. En incorporant les RRP à leur pratique quotidienne, les infirmières peuvent devenir des chefs de file dans ce domaine. Nous pouvons, en prenant régulièrement des mesures à l'aide des outils de RRP, aller au-delà des seuls paramètres liés à la tumeur (c.-à-d. l'incidence et le taux de mortalité, le fractionnement de la radiothérapie, les doses de chimiothérapie) pour mieux comprendre l'expérience des soins du cancer vécue par les patients. Nous serons aussi plus à même d'offrir des soins axés sur la personne.



Margaret Fitch, inf. aut., Ph.D.
Rédactrice en chef, RCSIO