

Envisager les réelles préférences des patients

Une étudiante diplômée en sciences infirmières m'a récemment fait découvrir le concept de *négligence des préférences des patients*. Nourrissant un grand intérêt pour l'approche centrée sur la personne et son corollaire axé sur les valeurs et préférences du patient, j'ai voulu en savoir davantage. Mes recherches à ce sujet ont révélé des informations fort intéressantes, si bien que j'encourage maintenant l'intégration de ce concept au domaine des soins infirmiers en oncologie.

D'abord décrit par le Dr Albert Mulley en 2012, ce concept fait référence aux médecins qui choisissent un traitement qui ne tient pas entièrement compte des préférences du patient. Le concept est qualifié de « diagnostic silencieux », car bien souvent les praticiens choisissent alors pour leurs patients sans même en être conscients. Ils croient savoir ce que les patients veulent, mais trop souvent se trompent à cet égard.

Il y a un écart important entre ce que les patients et les médecins jugent comme étant important. Par exemple, Lee et collègues (2010) ont rapporté que les médecins présument que 71 % des patientes atteintes d'un cancer du sein souhaitent par-dessus tout garder leur sein. Pourtant, c'est le cas pour seulement 7 % d'entre elles. Aussi, les médecins estiment que 96 % des patientes atteintes du cancer du sein qui songent à la chimiothérapie placent la longévité au sommet de leurs priorités. Or, cette proportion n'atteint en fait que 59 % (Lee et al., 2010). Finalement, aucun médecin n'a pensé que des femmes voudraient éviter la prothèse en reconstruction mammaire, alors que 35 % des patientes n'en veulent pas.

Règle générale, les patients sont aujourd'hui mieux capables d'exprimer leurs préférences quant à l'issue souhaitée du traitement. Ce désir est intimement lié à leurs valeurs et objectifs de vie : être guéri du cancer, pouvoir manger sans douleur, marcher de nouveau, reprendre le travail, être capable de jardiner... Les préférences relatives au traitement, toutefois, sont plus difficiles à exprimer lorsque les patients ne sont pas suffisamment informés sur les procédures et les résultats à attendre des traitements. Dans la revue internationale Cochrane, il a été démontré que les patients changent souvent de décision quant à leur traitement lorsqu'ils sont mieux informés sur le tout (Stacy et al., 2011).

Le risque de ne pas cerner les réelles préférences du patient repose sur deux facteurs : à quel point le clinicien connaît les réelles priorités de son patient, et à quel point le patient connaît les options de traitement, leurs résultats et les données probantes. J'ajouterais que le risque de mauvais jugement dépend aussi de la nature du processus de communication et de la présence ou pas d'un échange réciproque aux étapes d'évaluation et d'éducation du patient.

C'est là, plus particulièrement, que les infirmières en oncologie peuvent entrer en jeu. En effet, notre lien avec le patient et son équipe soignante nous met dans une position idéale pour déceler et percevoir les préférences propres d'un patient, non seulement à propos du traitement, mais aussi d'autres facettes des

soins. Nous sommes également très bien placées pour faire en sorte qu'un individu apprenne le nécessaire pour prendre des décisions éclairées. Nous sommes en mesure d'évaluer ce que les patients connaissent d'une certaine situation, ce qu'ils aimeraient savoir et ce à quoi ils s'attendent. Grâce à notre rôle d'intervenant pivot, nous pouvons transmettre les préférences des patients au reste de l'équipe et nous assurer que les décisions prises ne reposent pas sur de fausses préférences.

Mais pour bien remplir ces rôles, nous devons perfectionner notre approche afin de faciliter l'expression des préférences chez nos patients. Des questions comme : « *Lorsque vous pensez à votre maladie et à reprendre une vie normale, qu'est-ce qui est important pour vous?* » ou « *Lorsque vous pensez à l'avenir, qu'aimeriez-vous qu'il se produise, par rapport à votre maladie?* » pourraient s'avérer utiles afin d'amorcer de telles conversations, qui ne sont pas faciles et qui requièrent une planification et des démarches ciblées.

Nous devons nous assurer de parfaire nos compétences en partage de l'information au patient et éducation afin de leur livrer, à eux ainsi qu'au personnel soignant, l'information juste. L'utilisation d'un langage clair et la vérification répétée de ce qui a été compris en allant chercher la rétroaction du patient peuvent améliorer l'efficacité de nos interactions. Le *Global Language Monitor* recensait 1 013 913 mots anglais en date du 1^{er} janvier 2012, avec un nouveau mot s'ajoutant en moyenne toutes les 98 secondes. Les mots que nous connaissons et le sens que nous leur prêtons sont intimement liés à notre culture et notre expérience personnelle. Avec un si grand choix de mots, on peut comprendre qu'il y ait des défis de communication.

Nous devons aussi penser à organiser nos milieux de pratique de façon à pouvoir offrir le temps et la confidentialité nécessaires à cet important domaine de pratique. Beaucoup de données probantes montrent que la nature des communications entre les patients et le personnel soignant a une forte incidence sur la satisfaction des patients à l'égard de leurs soins, de même que le respect du traitement et des mesures de suivi (Wanzer, Booth-Butterfield et Gruber, 2004). Demeurent toutefois certains obstacles systémiques à franchir dans notre structure de soins afin d'adopter, une fois pour toutes, une approche axée sur la personne s'appuyant sur une réelle compréhension des préférences du patient.

Plusieurs interactions ont lieu avec les patients et les membres de leurs familles dans une journée; autant d'occasions de s'investir dans la compréhension de ce qui est important pour eux. Cela dit, des efforts concertés et un certain savoir-faire seront requis afin d'éviter les discordances quant aux préférences des patients.



Margaret Fitch
Rédactrice en chef, CONJ

RÉFÉRENCES

- Lee, C.N., Dominik, R., Levin, C.A., Barry, M.J., Cosenza, C., O'Connor, A.M., Mulley, A.G. Jr, Sepucha, K.R. (2010). Development of instruments to measure the quality of breast cancer treatment decisions. *Health Expectations*, 13(3), 258–72. doi:10.1111/j.1369-7625.2010.00600.x
- Mulley, A., Trimble, C. et Elwyn, G., (2012). Stop the silent diagnosis: Patient preferences do matter. *British Medical Journal*, 345(Nov 07 6), e6572. doi:1136/BMJ.e6572
- Stacey, D., Bennett, C., Barry, M., Col, N., Eden, K., Holmes-Rovner, M., Llewellyn-Thomas, H., ... Thomson, R. (2011). *Decision aids for people facing health treatment or screening decisions*. Cochrane Database of Systematic Reviews, as well as issue 10, article CD001431. doi:10.1002/14651858.CD001431.pub3
- Wanzer, M.B., Booth-Butterfield, M. et Gruber, K. (2004). Perceptions of health care providers' communication: Relationships between patient-centered communication and satisfaction. *Health Care Communication*, 16(3), 363–384.