

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC

ESSAI PRÉSENTÉ À
L'UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À TROIS-RIVIÈRES

COMME EXIGENCE PARTIELLE
DU DOCTORAT EN PSYCHOLOGIE

PAR
CHARLOTTE GAMACHE

ÉVALUATION DE LA QUALITÉ DES OUTILS D'AIDE
À LA DÉCISION EN SOINS PALLIATIFS CHEZ LA POPULATION
ONCOLOGIQUE : UNE REVUE DE LA LITTÉRATURE

OCTOBRE 2017

Université du Québec à Trois-Rivières

Service de la bibliothèque

Avertissement

L'auteur de ce mémoire ou de cette thèse a autorisé l'Université du Québec à Trois-Rivières à diffuser, à des fins non lucratives, une copie de son mémoire ou de sa thèse.

Cette diffusion n'entraîne pas une renonciation de la part de l'auteur à ses droits de propriété intellectuelle, incluant le droit d'auteur, sur ce mémoire ou cette thèse. Notamment, la reproduction ou la publication de la totalité ou d'une partie importante de ce mémoire ou de cette thèse requiert son autorisation.

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À TROIS-RIVIÈRES

Cet essai de 3^e cycle a été dirigé par :

Marie-Claude Blais, Ph.D., directrice de recherche

Université du Québec à Trois-Rivières

Diane Tapp, Ph.D., codirectrice de recherche

Université Laval

Jury d'évaluation de l'essai :

Marie-Claude Blais, Ph.D.

Université du Québec à Trois-Rivières

France Cloutier, Ph.D.

Université du Québec à Trois-Rivières

Isabelle Marcoux, Ph.D.

Université d'Ottawa

Ce document est rédigé sous la forme d'articles scientifiques, tel qu'il est stipulé dans les règlements des études de cycles supérieurs (Article 138) de l'Université du Québec à Trois-Rivières. Les articles ont été rédigés selon les normes de publication de revues reconnues et approuvées par le Comité d'études de cycles supérieurs en psychologie. Les noms du directeur et du codirecteur de recherche pourraient donc apparaître comme coauteurs de l'article soumis pour publication.

Sommaire

Cet essai prend la forme d'une revue de la littérature. Il vise à dénombrer et évaluer la qualité des outils d'aide à la décision destinés à une population oncologique en soins palliatifs (SP). Cette démarche s'inscrit dans le contexte où les avancées médicales permettent désormais aux patients de vivre plus longtemps avec un cancer incurable. La transition des traitements oncologiques aux SP ainsi que la planification des SP confrontent ces patients à des décisions hautement délicates. Lors de la présente recherche documentaire, les publications portant sur des outils d'aide à la décision offerts à une population oncologique, ciblant le rôle du patient dans ce processus et traitant d'une décision en lien avec la planification des soins palliatifs ont été retenues. Un échantillon de 16 outils d'aide à la décision a ainsi été identifié. Pour les fins de cette étude, l'*International Patient Decision Aid Standards* (IPDAS) instrument v3 a été adaptée en langue française et a servi à l'évaluation de ces outils. Les résultats démontrent que les outils destinés à une population oncologique en SP ciblent cinq types de cancer, à savoir les cancers du sein, des ovaires, du poumon, colorectal et de la prostate. De manière générale, l'ensemble des outils traite d'une décision spécifique, soit le recours à des traitements de chimiothérapie en plus des soins de confort et négligent les autres décisions auxquelles les patients oncologiques en SP sont susceptibles de faire face. Enfin, le niveau de qualité moyen des outils recensés est en deçà du seuil établi. Cela suggère que dans l'ensemble, les outils ne parviennent pas à intégrer suffisamment les critères déterminés par l'IPDAS. Parmi les 16 outils d'aide à la décision, l'utilisation de quatre outils est

recommandée en milieu clinique. Les autres outils n'ont pas les propriétés requises pour soutenir une prise de décision, mais peuvent servir d'outils éducatifs.

Table des matières

Sommaire	iv
Liste des tableaux	viii
Remerciements	viii
Introduction	1
La transition vers les soins palliatifs : des décisions singulières et difficiles pour le patient et ses proches	4
La prise de décision partagée	7
Les bénéfices associés à la prise de décision partagée.....	9
Les obstacles à la mise en œuvre de la prise de décision partagée	10
Des patients peu impliqués dans les décisions touchant la phase palliative	12
Des outils d'aide à la décision à la disposition des professionnels	13
Chapitre I. Les outils d'aide à la décision spécifiques à une population oncologique en soins palliatifs : une revue de la littérature.....	17
Résumé.....	19
Introduction	20
Méthode	24
Sélection des articles scientifiques.....	28
Évaluation des OAD	32
Résultats.....	34
Types de cancer visés et les décisions faisant l'objet de l'OAD	35
Évaluation de la qualité des OAD.....	38
Scores totaux des OAD.....	49

Qualité de l'information contenue dans l'OAD.....	49
Présentation des probabilités	50
Clarification et expression des valeurs	50
Soutien à la prise de décision.....	51
Processus du développement de l'outil d'aide à la décision.....	51
Présentation des données probantes.....	52
Divulgation et transparence des auteurs	52
Accessibilité du langage utilisé.....	52
Efficacité de l'OAD	53
Discussion	53
Références	39
Conclusion générale	59
Références	69
Appendice. La grille d'extraction des données	78

Liste des tableaux

Tableau

1	Liste des mots clés par concept	25
2	Procédure de recherche	27
3	Liste des outils et documentation associée	31
4	Outils d'aide à la décision destinés à une population oncologique en SP.....	35
5	Résultats de l'évaluation des outils d'aide à la décision ayant rempli l'ensemble des critères	39
6	Résultats de l'évaluation de l'ensemble des outils d'aide à la décision	43

Remerciements

L'auteure désire exprimer sa reconnaissance à sa directrice, madame Marie-Claude Blais, Ph.D., professeure au Département de psychologie de l'Université du Québec à Trois-Rivières ainsi qu'à sa co-directrice, madame Diane Tapp, inf., Ph.D., professeure à la Faculté des sciences infirmières de l'Université Laval, pour la générosité avec laquelle elles l'ont guidée et soutenue dans la réalisation du présent essai.

Introduction

Le cancer a une trajectoire (Murray, Kendall, Boyd, & Sheikh, 2005) qui comporte généralement une phase diagnostique, une phase de traitements à visée curative et, dans le cas où la maladie évolue défavorablement, une phase palliative, puis terminale (Murray et al., 2005). Le type de cancer et le stade auquel il est diagnostiqué initialement déterminent en partie le pronostic ainsi que la trajectoire de soins à venir. En effet, un diagnostic réalisé de manière précoce est associé à un meilleur taux de survie comparativement à un diagnostic réalisé plus tard dans la trajectoire de la maladie. Par ailleurs, certains types de cancer ont des pronostics plus favorables que d'autres. C'est notamment le cas du cancer de la thyroïde, du testicule et du sein. Les cancers de l'œsophage, du pancréas et des poumons sont, pour leur part, associés à des pronostics plus sombres (Higginson & Costantini, 2008). Après la phase diagnostique, des traitements à visée curative sont administrés aux patients pour qui la guérison est possible. Certains de ces patients connaîtront une phase de rémission, puis de guérison. Les moins favorisés verront malheureusement leur cancer progresser ou récidiver. Pour d'autres patients, le diagnostic initial sera celui d'un cancer avancé. Ces derniers recevront dès lors des traitements à visée palliative.

Bien que pour plusieurs patients le cancer demeure incurable, il ne s'agit plus de la maladie fatale et fulgurante d'autrefois. De nos jours, la trajectoire du cancer s'apparente

de plus en plus à celle d'une maladie chronique (Reed & Corner, 2013; Sjovall, Gunnars, Olsson, & Thomé, 2011). Le développement de traitements anticancéreux plus efficaces permet désormais aux patients de vivre plus longtemps (Ruiterkamp et al., 2011). Alors que la survie médiane était d'une année environ il y a de cela 40 ans, elle est de près de six années à l'heure actuelle (Macmillan Cancer Support, n.d.). On assiste ainsi à l'émergence d'une nouvelle population de patients oncologiques : ceux qui sont atteints d'un cancer incurable, qui sont cliniquement stables, mais dont l'évolution de la maladie est incertaine (Lobb et al., 2015). Ces personnes peuvent être soignées par le biais de traitements continus ou cycliques ou encore demeurer sous surveillance (Harley, Pini, Bartlett, & Velikova, 2012). Vivre plus longtemps avec un cancer incurable signifie également être pris en charge plus longtemps par les soins palliatifs (SP).

Selon l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS, 2017), les SP sont une approche applicable à l'ensemble des patients confrontés à une maladie potentiellement mortelle et qui peut être dispensée de façon précoce dans la trajectoire de soins, en parallèle avec d'autres traitements visant à prolonger la vie. Alors qu'elle a été longtemps associée aux derniers stades de la trajectoire de soins, l'American Society of Clinical Oncology préconise dorénavant une approche de soins palliatifs concomitants aux traitements palliatifs (Smith et al., 2012). Ainsi, les SP peuvent intervenir dès l'annonce du diagnostic du cancer, s'intensifier lorsque la maladie est jugée incurable ou lors du diagnostic de la première métastase et être à leur apogée au début de la phase terminale (Sanft & Von Roenn, 2009).

La transition vers les soins palliatifs : des décisions singulières et difficiles pour le patient et ses proches

Lorsque le cancer évolue défavorablement, le patient doit choisir éventuellement de reconstruire la poursuite de traitements anticancéreux ou encore choisir d'intensifier les SP. Persister avec des traitements à visée curative alors que la maladie est incurable peut engendrer une proportion plus importante d'effets indésirables que de conséquences positives (Domingues et al., 2015). En effet, lorsque la maladie est incurable, les bienfaits générés par les traitements curatifs sont souvent incertains en termes de qualité ou d'allongement de l'espérance de vie (Alesi, Bobb, & Smith, 2012; McCall & Johnston, 2007). Ainsi, le patient peut être éventuellement amené à choisir de diminuer, voire cesser les traitements à visée curative tels la chimiothérapie et accroître les SP. La cessation des traitements anticancéreux à un moment approprié est d'ailleurs un indicateur reconnu de la qualité de soins (Clarke, Johnston, Corrie, Kuhn, & Barclay, 2015). Toutefois, le meilleur moment où transiter vers les SP demeure vague (Clarke et al., 2015; Schofield, Carey, Love, Nehill, & Wein, 2006).

En effet, cette transition vers les SP ou leur intensification marque une étape critique dans la trajectoire du cancer et soulève des questions complexes. D'abord, cette transition confronte le patient à la notion d'une mort rapprochée et peut susciter chez ce dernier la peur d'être sans ressources ou encore d'être abandonné par le corps médical (Baile, Globier, Lenzi, Beale, & Kudelka, 1999). Lors de cette transition le patient est aussi amené à prendre une décision hautement sensible, c'est-à-dire choisir de privilégier ses chances de prolonger sa vie, en maintenant les traitements anticancéreux, ou choisir de privilégier

sa qualité de vie, en diminuant notamment l'intensité et la fréquence des traitements, voire en les cessant complètement (Lamontagne, Beaulieu, & Arcand, 2015). Il peut ainsi être particulièrement difficile pour le patient d'établir le degré de bénéfice à partir duquel les traitements ne sont plus avantageux et ainsi déterminer le moment où il est préférable pour lui de procéder à une transition quant à l'objectif de ses soins et traitements. À cela s'ajoute le fait que le patient et le médecin doivent composer avec des statistiques et probabilités générales qui ne tiennent pas compte des caractéristiques individuelles de chaque patient. Ce n'est qu'à posteriori qu'il est possible de connaître la manière dont un patient réagit au traitement en comparaison aux données scientifiques connues à ce jour.

Plus qu'un événement isolé, la prise de décision relative aux SP est un véritable processus pouvant être difficile en raison du contexte, de la complexité ainsi que de l'étendue de l'information médicale sous-jacente. D'une part, les décisions en lien avec les SP s'accompagnent d'une charge émotionnelle importante et impliquent souvent de nombreuses personnes à savoir le patient, sa famille et le personnel soignant (Mann & Cornock, 2007). De plus, ces décisions se prennent parfois en situation de crise, lorsque la capacité du patient à prendre des décisions est altérée par la fatigue, la toxicité de certains traitements, une détérioration physique ou des complications médicales (Feuz, 2014). D'autre part, le domaine de l'oncologie étant particulièrement actif, d'importantes avancées médicales ont été faites ces dernières décennies. Cela représente un avantage notable pour le patient oncologique qui dispose maintenant de plusieurs options de traitement (Reed & Corner, 2013). Toutefois, ces nombreuses options peuvent aussi avoir

comme effet de déconcerter le patient et compliquer la prise de décision (Snow, Warner, & Zilberfein, 2008; Katz, Belkora, & Elwyn, 2014). Plus encore, les décisions liées aux traitements doivent être révisées régulièrement et changent tout au long de la trajectoire de soins. Ainsi, le patient et son médecin doivent continuellement transformer les soins selon entre autres la condition de ce dernier, ses souhaits et les résultats attendus des traitements (de Kort, Pols, Richel, Koedoot, & Willems, 2010).

Plus encore, le processus décisionnel survenant dans un contexte de SP se distingue de celui survenant dans les phases précédentes du cancer. Contrairement aux processus décisionnels qui ponctuent les premières phases de la maladie, la comparaison des risques et des bénéfices associés aux diverses options est peu utilisée en contexte de SP (Gauthier & Swigart, 2003). Les décisions reposeraient plutôt principalement sur le système de valeurs et les préférences du patient (Sinuff et al., 2015), domaine que la science ne peut supplanter. Plusieurs auteurs ont d'ailleurs démontré que les médecins parviennent difficilement à évaluer les valeurs de leurs patients (Brothers, Cox, Robison, Elliott, & Nietert, 2004; Cotler et al., 2001; Stalmeier et al., 2007). La particularité de la prise de décision dans un contexte de SP tient également à la nécessité que le patient prenne conscience et accepte que la mort survienne dans un futur plus ou moins rapproché (Frank, 2009). Sans cette prise de conscience, le patient peut difficilement planifier ses SP de manière éclairée. Ainsi, informer adéquatement le patient et encourager son implication dans la prise de décision est essentiel à des SP individualisés qui seront conformes à ses

souhaits. La prise de décision partagée est une approche qui soutient ce type de collaboration entre le patient et le professionnel de la santé.

La prise de décision partagée

La prise de décision partagée se définit comme une relation entre le patient, la famille et un ou plusieurs professionnels de la santé dans laquelle les participants établissent clairement une décision qui doit être prise, discutent des options, identifient les valeurs et les préférences du patient et aident ce dernier à s'impliquer, de la manière dont il le souhaite, dans la prise de décision (Murray, Miller, Fiset, O'Connor, & Jacobsen, 2004; Sheridan, Harris, & Woolf, 2004). Ce qui est déterminant dans la prise de décision partagée n'est pas l'intensité de la participation en soi, mais bien *la concordance* entre l'implication souhaitée et l'implication perçue (Degner, Sloan, & Venkatesh, 1997). Cette implication souhaitée des patients oncologiques semble augmenter avec la progression de la maladie (Brom et al., 2014).

Parmi les modèles théoriques de la prise de décision partagée (Makoul & Clayman, 2006), celui développé par Charles, Gafni et Whelan (1997) sert communément de référent. Dans ce modèle, les auteurs établissent quatre critères fondamentaux au processus de la prise de décision partagée : 1) l'implication d'un minimum de deux personnes, soit le patient et le professionnel de la santé; 2) la participation de chacun au processus décisionnel; 3) l'échange mutuel d'information; et 4) la prise d'une décision favorable pour l'ensemble des partis.

La prise de décision partagée soutient donc le droit du patient d'être impliqué dans les prises de décisions liées à sa trajectoire médicale et à recevoir l'information adéquate pour le faire. Il s'agit d'une collaboration dynamique entre le patient et le professionnel de la santé où chacun échange de l'information (Kane, Halpern, Squiers, Treiman, & McCormack, 2014). D'une part, le professionnel de la santé informe le patient des différentes options de traitements et des risques et bénéfices que ceux-ci comportent. À ce sujet, Nathalie Clément-Hryniwicz (2014, p. 125) explique que « l'information donnée doit permettre au malade d'obtenir un aperçu complet de tous les aspects, médicaux et autres, de son état et prendre lui-même les décisions ou de participer aux décisions pouvant avoir des conséquences sur son bien-être ». Le professionnel de la santé s'assure également de la compréhension du patient de sa condition et des options dont il dispose.

Pour sa part, le patient communique ses besoins et ses valeurs, informe le professionnel de la santé de sa situation sociale, de sa position face à la prise de risque et de ses préférences. Le professionnel de la santé soutient et conseille le patient alors que ce dernier évalue ses différentes options médicales. Tout au long du processus décisionnel, le professionnel de la santé encourage la participation du patient dans la prise de décision, tout en respectant le degré avec lequel ce dernier souhaite être impliqué. Enfin, la décision finale peut être prise par l'un ou par l'autre, selon le choix du patient (Evans, Sharp, & Shaw, 2012). De cette manière, la décision finale repose à la fois sur les connaissances scientifiques actuelles et les préférences du patient.

Les bénéfices associés à la prise de décision partagée

La participation du patient à la prise de décision comporte de nombreux bénéfices. Notamment, en soutenant la dignité et l'autonomie de l'individu, elle assure une pratique médicale éthique. Également, elle permet une meilleure correspondance entre les préférences du patient et les soins qu'il reçoit et permet d'éviter l'administration de soins médicaux que le patient n'aurait pas choisis s'il avait été bien informé (Stiggelbout et al., 2012). Lorsque la prise de décision partagée a lieu, le patient rapporte moins d'incertitudes en lien avec le processus décisionnel (Gulbrandsen, 2014) et une meilleure satisfaction quant à la décision médicale (Biedrzycki, 2011). Enfin, les interactions entre le patient et le professionnel de la santé sont plus efficaces, ce dernier ciblant mieux les besoins et les attentes du patient (Bieber et al., 2008). Le patient est donc plus susceptible d'adhérer aux soins et moins enclin à changer d'approches thérapeutiques (Bottorff, Steele, Davies, Porterfield, & Garossino, 2000).

Ainsi, les patients oncologiques qui participent aux décisions liées aux SP sont plus susceptibles de recevoir des soins cohérents avec leurs préférences (Mack, Weeks, Wright, Block, & Prigerson, 2010). De plus, il semblerait que les patients aient une expérience davantage positive de leur dernière étape de vie (Royak-Schaler et al., 2006) et conséquemment, connaissent une « meilleure mort » (Smith et al., 2012). En effet, dans une étude réalisée auprès de 50 patients atteints d'un cancer incurable, les auteurs ont observé que l'implication du patient dans les discussions liées à leur fin de vie était le meilleur prédicteur de la qualité des soins de fin de vie. Également, le fait d'initier ce

genre de discussion avant l'admission à l'unité des soins palliatifs était associé à la fois à une meilleure qualité de vie chez les patients et une meilleure qualité de soins (Mori et al., 2013). À l'inverse, un accès tardif aux soins palliatifs et l'absence de discussions liées à la fin de vie sont associés à des effets délétères. En effet, davantage de traitements agressifs risquent alors d'être administrés aux patients en fin de vie. Notamment, il semble que dans ce contexte, des traitements de chimiothérapie à l'intérieur des deux dernières semaines de vie sont plus couramment dispensés. De plus, ces patients tendent à être admis plus tardivement dans une unité ou maison de soins, soit lors des trois derniers jours de vie (Temel et al., 2010). Ces interventions intenses et précipitées en fin de vie affecteraient négativement la qualité de vie des patients, compliquant de surcroit le processus de deuil de leurs proches (Wendler & Rid, 2011; Wright et al., 2008).

Les obstacles à la mise en œuvre de la prise de décision partagée

Alors que les bénéfices de la prise de décision partagée sont nombreux, plusieurs auteurs observent que les patients sont rarement encouragés à participer aux décisions liées à leur trajectoire de soins. À la fois des facteurs propres au patient et d'autres relatifs au professionnel de la santé peuvent compliquer la mise en œuvre d'une prise de décision partagée. En effet, les patients sont rarement informés ou préparés à cette prise de décision partagée (Kane et al., 2014). Tous ne s'impliquent pas spontanément dans les décisions liées à leur trajectoire de soins, compte tenu notamment de l'écart perçu entre leurs connaissances et celles des médecins. Également, les patients n'expriment pas nécessairement leurs préoccupations et leurs préférences à leurs soignants (Bélanger,

Rodriguez, & Groleau, 2011). Notons par ailleurs que le patient accède au système médical avec ses caractéristiques personnelles, mécanismes de défense, dynamiques relationnelles, croyances et capacités physiques, cognitives et affectives, lesquelles peuvent parfois compliquer son implication dans le processus décisionnel.

Les obstacles à la prise de décision partagée sont aussi présents du côté des professionnels de la santé. Parmi les obstacles les plus fréquents figurent des opinions divergentes quant à la pertinence de la prise de décision partagée, une maîtrise limitée de cette approche et une faible motivation à modifier sa pratique professionnelle (Lloyd, Joseph-Williams, Edwards, Rix, & Elwyn, 2013). Certains ont quant à eux tendance à sous-estimer le besoin d'information du patient (Gaston & Mitchell, 2005) ou à penser que la prise de décision partagée représente un fardeau supplémentaire susceptible de susciter de l'anxiété chez celui-ci (Kaplan, Greenfield, Gandek, Rogers, & Ware, 1996). D'autres jugeraient d'une manière négative leurs habiletés communicationnelles en matière d'aide à la décision (Brédart, Bouleuc, & Dolbeault, 2005). En plus des émotions et des inquiétudes de leurs patients, les professionnels de la santé sont confrontés à leurs propres sentiments d'échec, d'impuissance et de frustration face à la progression de la maladie (Meier, Back, & Morrison, 2001). D'ailleurs, environ un tiers des oncologues rapportent des niveaux élevés d'épuisement émotionnel (Ramirez, Graham, Richards, Cull, & Gregory, 1996). Dans un tel contexte, les médecins peuvent se sentir peu outillés pour accompagner leurs patients dans la planification des SP.

Des patients peu impliqués dans les décisions touchant la phase palliative

Il résulte de ces obstacles que les patients demeurent rarement informés ou préparés à cette prise de décision partagée. En effet, de nombreuses études indiquent que les patients oncologiques en SP ont une compréhension limitée de leur diagnostic et pronostic. De plus, il semblerait qu'ils ne soient pas suffisamment informés des options de traitements dont ils disposent ni encouragés à participer à la prise de décision. Ainsi, dans une étude réalisée auprès de 181 patients atteints d'un cancer avancé et recevant des traitements palliatifs, Craft, Burns, Smith et Broom (2005) ont observé que 19 % des patients ne considéraient pas leur cancer comme potentiellement mortel et 53 % des patients croyaient que leurs traitements visaient la guérison. Dans une autre étude réalisée auprès de 118 patients atteints d'un cancer avancé, Tattersall, Gattellari, Voigt et Butow (2002) ont observé que près du quart des patients n'étaient pas informés que leur maladie était incurable. Des traitements alternatifs avaient été présentés à seulement 44,1 % d'entre eux et 36,3 % étaient informés des effets possibles des traitements sur leur qualité de vie. De plus, les auteurs ont observé que la compréhension des patients quant à l'information médicale reçue était rarement vérifiée. Enfin, les résultats d'une étude plus récente indiquent que la pratique actuelle a peu changé (Sizoo et al., 2012). En effet, dans un échantillon composé de 101 patients ayant un diagnostic de gliome en phase terminale, 40 % d'entre eux n'auraient pas discuté avec leur médecin de leurs préférences quant aux soins de fin de vie. Sans l'accès et la compréhension d'informations fondamentales quant au pronostic et aux options de soins, il est impossible pour le patient de participer à la prise de décision de manière éclairée (Gattellari, Voigt, Butow, & Tattersall, 2002). Face

à une évidente difficulté à mettre en œuvre la prise de décision partagée, des outils d'aide à la décision (OAD) ont été développés et mis à la disposition des cliniciens.

Des outils d'aide à la décision à la disposition des professionnels

Les OAD constituent l'un des moyens permettant de pallier les obstacles discutés plus haut et de promouvoir le processus de prise de décision partagée. L'IPDAS, un groupe collaboratif international formé de chercheurs et médecins, a pour but d'améliorer la qualité et l'efficacité des OAD destinés aux patients (Holmes-Rovner, 2007). Selon l'IPDAS (2012), les OAD sont :

des instruments développés dans le but d'aider le patient à participer aux décisions médicales le concernant. Ces outils présentent de l'information sur les différentes options offertes et aident le patient à clarifier et communiquer ses valeurs personnelles. Ces outils ne conseillent en aucun cas le patient sur l'option à choisir. Ils préparent plutôt le patient à prendre une décision, avec son médecin, qui soit informée et cohérente avec ses valeurs. [traduction libre par l'auteure].

Les OAD peuvent être utilisés à différents moments de la trajectoire de la maladie. Ils peuvent viser différents types de décisions, par exemple les tests de dépistage, la préservation de la fertilité, le choix de traitements et le lieu de soins. Ils se présentent sous différentes formes, telles une plateforme Web, un feuillet d'information, une vidéo ou encore un enregistrement audio.

Les OAD se distinguent des outils d'aide à la communication et des outils d'aide à l'éducation. Les outils d'aide à la communication visent à optimiser les interactions entre le patient et son médecin et peuvent prendre, par exemple, la forme d'une liste de questions

que ce dernier peut poser à son médecin (Clayton et al., 2007; Yeh, Cheng, Chung, & Smith, 2014). Les outils d'aide à l'éducation visent, quant à eux, à transmettre de l'information pertinente au patient et peuvent traiter de sujets variés comme une condition de santé, une procédure médicale, la gestion de symptômes et des options de traitements (Jeste, Dunn, Folsom, & Zisook, 2008). De manière générale, les OAD soutiennent à la fois l'éducation du patient et la communication entre ce dernier et le professionnel de la santé, en plus de le guider dans les différentes étapes de la prise de décision. Ils améliorent les connaissances du patient quant aux différentes options médicales qui s'offrent à lui, visent à diminuer le conflit décisionnel éprouvé, favorisent l'adoption d'un rôle actif dans la prise de décision et améliorent la perception des risques associés aux options. Également, ils ont un impact sur les décisions prises et réduisent le recours à des interventions invasives (Stacey et al., 2014).

Les OAD destinés à une population atteinte d'un cancer ou à risque de développer un cancer sont nombreux et constituent un domaine de recherche actif (Adsul et al., 2015; Lin, Aaronson, Knight, Carroll, & Dudley, 2009; O'Connor et al., 1999; Zdenkowski, Butow, Tesson, & Boyle, 2016). Cependant, les OAD relatifs aux SP spécifiques à une population oncologique sont plus rares (Leighl, Butow, & Tattersall, 2004). En effet, parmi plus de 200 OAD enregistrés dans le *Cochrane Decision Aid Library*, quelques-uns seulement s'adressent aux patients atteints d'un cancer avancé (Hollen et al., 2013). Or, lorsque la guérison n'est pas l'objectif des soins, le processus décisionnel devient beaucoup plus complexe. Les OAD destinés à une population oncologique générale ne

sont donc pas conçus pour répondre aux besoins particuliers des patients oncologiques au stade avancé. Notamment, les OAD traitent habituellement d'une décision spécifique à prendre. Or la population oncologique générale et les patients oncologiques au stade avancé font face à des décisions bien différentes (Matlock et al., 2011).

De la même façon, les OAD relatifs aux SP offerts aux patients atteints d'une maladie autre que le cancer ne semblent pas être particulièrement adaptés. En effet, chacune de ces maladies évoluent selon une trajectoire qui lui est propre (Institut national de santé publique du Québec, 2006). Les maladies cardiovasculaires ou respiratoires chroniques progressent différemment et se caractérisent par un déclin graduel pour lequel aucune rémission n'est possible. Par ailleurs, elles ont une trajectoire de santé-maladie ponctuée d'épisodes de détériorations aigues et de rétablissements, où la mort peut survenir de manière soudaine et imprévisible. Pour leur part, les patients atteints de démence font l'expérience d'un déclin prolongé et graduel de leur état cognitif et de santé, entraînant des enjeux décisionnels particuliers (Glare & Christakis, 2004; Luchins, Hanrahan, & Murphy, 1997; Murtagh, Preston, & Higginson, 2004). En revanche, les personnes atteintes d'un cancer s'avèrent généralement moins limitées sur le plan fonctionnel que les patients atteints d'une maladie cardiovasculaire, respiratoire chronique ou d'une démence. La détérioration de l'état de santé survient d'une manière abrupte et est souvent liée à la cessation des traitements curatifs (Teno, Weitzen, Fennell, & Mor, 2001). Par ailleurs, le cancer affecte généralement une population légèrement plus jeune que celle des autres principales causes de décès (Lunney, Lynn, Foley, Lipson, & Guralnik, 2003;

Teno et al., 2001). Enfin, chaque typer de cancer comporte un pronostic et une trajectoire qui lui est propre. Pour ces raisons, les OAD se doivent d'être spécifiques et adaptés à la réalité toute singulière des SP en oncologie.

Cependant, hormis quelques études qui soulignent leur faible nombre (Leighl et al., 2004; Stacey et al., 2014), nous en connaissons peu sur la disponibilité et la qualité des OAD relatifs aux SP destinés aux patients oncologiques. Les objectifs de la présente étude sont donc : (1) de répertorier les OAD destinés à une population oncologique en SP et (2) d'évaluer la qualité de ces OAD à l'aide des critères de l'IPDAS.

L'article présenté dans cet essai constitue une recension des OAD relatifs aux SP disponibles pour une population oncologique et comprend une évaluation de leur qualité. À la suite de l'article, une conclusion générale qui en reprend les grandes lignes sera présentée. Principalement, les implications de cette recension sur les plans de la recherche et de la clinique seront alors discutées. Enfin, des recommandations seront formulées afin d'améliorer l'aide à la décision offerte à une population oncologique par rapport aux SP.

Chapitre I

Les outils d'aide à la décision spécifiques à une population oncologique en soins palliatifs : une revue de la littérature

Les outils d'aide à la décision spécifiques à une population oncologique en soins
palliatifs : une revue de la littérature

Charlotte Gamache et Marie-Claude Blais
Université du Québec à Trois-Rivières

Diane Tapp
Université Laval

Adresse de correspondance : Charlotte Gamache, Département de psychologie,
Université du Québec à Trois-Rivières, 3351, bld. des Forges, Trois-Rivières (Québec),
G9A 5H7, courriel : charlotte.gamache@uqtr.ca

Résumé

Les décisions médicales prises dans un contexte de cancer avancé reposent davantage sur les valeurs et préférences du patient qu'au cours des stades précoces de la maladie. L'application de la prise de décision partagée est donc particulièrement importante auprès d'une population oncologique en soins palliatifs (SP). Or, peu d'outils d'aide à la décision (OAD) s'adressent à cette population. La présente revue de la littérature vise à répertorier les OAD relatifs aux SP destinés à une population oncologique et d'en évaluer la qualité à l'aide des critères de l'*International Patient Decision Aids Standards* (IPDAS). Les outils ont été identifiés par le biais des bases de données PsycINFO, EMBASE, MEDLINE et CINHAL, de l'inventaire des outils d'aide à la décision de l'Institut de Recherche de l'Hôpital d'Ottawa (OHRI) ainsi que par le biais du registre d'essais du Cochrane. Ils ont ensuite été évalués à l'aide d'une adaptation française de l'IPDASi v3. Seize outils ont ainsi été identifiés, lesquels ciblent cinq types de cancer et adressent une décision en particulier, soit le recours à des traitements de chimiothérapie en plus des SP. Le niveau de qualité des outils recensés est variable. Les cliniciens peuvent utiliser quatre OAD relatifs aux SP auprès d'une population oncologique, lesquels correspondent à un certain standard de qualité. D'autres études sont nécessaires afin de développer de nouveaux OAD ciblant davantage de types de cancer et de décisions.

Introduction

Longtemps associés à la fin de vie, les soins palliatifs (SP) sont désormais recommandés de manière précoce dans la trajectoire du cancer (National Consensus Project, 2009). L'un des principaux mandats des SP est d'assister le patient et sa famille dans la planification des soins et la prise de décisions médicales. En effet, dans un contexte de cancer incurable, le patient doit prendre des décisions particulièrement sensibles. Notamment, il peut être amené à diminuer, voire cesser les traitements à visée curative et accroître les SP. Il doit parfois faire des choix entre des traitements permettant de prolonger la vie et d'autres, visant majoritairement l'amélioration de la qualité de vie (Lamontagne, Beaulieu, & Arcand, 2015). La prise de décision relative aux SP est un processus qui s'avère difficile en raison de la charge émotionnelle associée, du contexte, de la complexité ainsi que de l'étendue de l'information médicale à s'approprier. Par ailleurs, plusieurs études indiquent que les professionnels de la santé parviennent difficilement à impliquer le patient dans le processus décisionnel relatif à leurs SP (Craft, Burns, Smith, & Broom, 2005; Heyland, Tranmer, O'Callaghan, & Gafni, 2003; Sizoo et al., 2012; Tattersall, Gattellari, Voigt, & Butow, 2002). L'approche de la prise de décision partagée vise à pallier ces difficultés.

En effet, l'approche de la prise de décision partagée favorise une meilleure collaboration entre le médecin et le patient. Elle se définit comme une relation entre le patient, la famille et un ou plusieurs professionnels de la santé dans laquelle les participants identifient une décision devant être prise, discutent des options, identifient les

valeurs et les préférences du patient et aident ce dernier à s'impliquer, de la manière dont il le souhaite, dans la prise de décision (Murray, Miller, Fiset, O'Connor, & Jacobsen, 2004; Sheridan, Harris, & Woolf, 2004). Son application en milieu clinique rencontre toutefois de nombreux obstacles (Bélanger, Rodriguez, & Groleau, 2011; Brédart, Bouleuc, & Dolbeault, 2005; Gaston et & Mitchell, 2005; Lloyd, Joseph-Williams, Edwards, Rix, & Elwyn, 2013). Le recours à des outils d'aide à la décision (OAD) peut faciliter l'application de la prise de décision partagée. Selon l'IPDAS (2012), les OAD sont « des instruments développés dans le but d'aider le patient à participer aux décisions médicales le concernant. Ces outils présentent de l'information sur les différentes options offertes et aident le patient à clarifier et communiquer ses valeurs personnelles » [traduction libre par l'auteure].

Les OAD destinés à une population atteinte d'un cancer sont nombreux. Le plus souvent, ils ciblent les patients dont la maladie se situe à un stade précoce et qui envisagent un traitement spécifique. Ces derniers s'adressent surtout aux patients atteints d'un cancer de la prostate, du sein ou du colon (Herrmann, Mansfield, Hall, Sanson-Fisher, & Zdenkowski, 2016). Par ailleurs, les OAD développés pour le dépistage du cancer, les tests génétiques ou la prévention du cancer sont également répandus (Leighl, Butow, & Tattersall, 2004). Ainsi, une grande majorité de ces OAD s'adressent aux patients suivis à l'externe et qui sont en meilleure santé (Austin, Mohottige, Sudore, Smith, & Hanson, 2015). Il existe aussi des OAD destinés à une population en SP, mais ces derniers sont beaucoup moins nombreux (Leighl et al., 2004). De surcroit, une grande proportion des

OAD portant sur les SP cible principalement les décisions liées aux soins intensifs, notamment le recours à la réanimation cardiaque, et exclut les traitements oncologiques. Ces outils s'adressent donc surtout à une population générale et sont rarement spécifiques aux patients atteints de cancer. Or, les OAD relatifs aux SP destinés à une population générale ne sont pas adaptés à la réalité singulière des patients atteints d'un cancer. De la même manière, les OAD destinés aux patients atteints d'un cancer à un stade précoce ne répondent pas nécessairement aux besoins des patients atteints d'un cancer incurable puisque leur expérience est distincte. Les patients oncologiques devant planifier leurs SP disposent donc de peu d'OAD pour les aider à le faire. Les publications faisant état des OAD destinés à cette population sont également en nombre limité.

Il existe quelques revues de la littérature portant sur les OAD destinés à une population en SP. L'une d'elles comporte dix essais contrôlés randomisés évaluant des OAD destinés à la planification des soins avancés (Jain, Corriveau, Gardhouse, Vegas, & You, 2015). Les auteurs ont observé que ces OAD avaient des effets faibles à modérés sur la connaissance des patients quant aux soins avancés. Cependant, cette revue s'intéresse exclusivement aux outils en format vidéo et plus précisément, à ceux traitant des interventions de fin de vie comme la réanimation cardiorespiratoire et l'admission aux soins intensifs. Par ailleurs, la population ciblée correspondait à l'ensemble des patients atteints d'une maladie potentiellement mortelle et non spécifiquement des patients atteints de cancer.

Les autres revues systématiques d'OAD disponibles dans un contexte de SP incluent généralement des outils d'aide à l'éducation et des outils d'aide à la communication, lesquels ne correspondent pas à la définition d'OAD selon l'IPDAS (Austin et al., 2015; Butler, Ratner, McCreedy, Shippee, & Kane, 2014; Gaston & Mitchell, 2005). Souvent, elles ne ciblent pas spécifiquement une population oncologique, mais plutôt tous les patients atteints d'une maladie avancée ou menaçant la survie. Les outils sélectionnés dans ces revues adressent principalement les enjeux liés à la fin de vie et excluent, de ce fait, une portion significative des SP. Enfin, elles évaluent rarement les outils à l'aide des critères définis par l'IPDAS (Austin et al., 2015; Butler et al., 2014; Gaston & Mitchell, 2005). Ainsi, à notre connaissance, il n'existe aucune revue systématisée qui évalue strictement des OAD, tels que définis par l'IPDAS, destinés à une population atteinte d'un cancer avancé. Conséquemment, nous en savons peu quant à la disponibilité et la qualité des OAD pour une population oncologique dans un contexte de SP.

Afin de pallier ces limites, la présente revue de la littérature vise à : (1) répertorier les OAD relatifs aux SP destinés à une population oncologique; et (2) évaluer la qualité de ces outils à l'aide des critères de l'IPDAS. Cette démarche permettra, dans un premier temps, de préciser la disponibilité et la qualité des OAD spécifiques à cette population. Cette analyse critique nous conduira à identifier les avenues à développer afin d'améliorer les OAD relatifs aux SP offerts à une population oncologique.

Méthode

Une revue de la littérature des OAD destinés à une population oncologique en SP a été réalisée. Il s'agit d'une revue systématisée, car elle inclut plusieurs éléments d'une revue systématique sans intégrer l'ensemble des critères requis pour en être une (Grant & Booth, 2009). Afin de procéder à cette revue, quatre bases de données ont été utilisées soit, PsycINFO, EMBASE, MEDLINE et CINHAL. Également, l'inventaire des outils d'aide à la décision de l'Institut de Recherche de l'Hôpital d'Ottawa (OHRI) et le registre d'essais du Cochrane, ont été consultés afin de compléter la sélection d'outils.

Des concepts clés ont été identifiés afin d'initier le processus de recherche documentaire au sein des quatre bases de données. En effet, des **outils** (OAD) visant une **population** précise (les patients atteints d'un cancer) dans un **contexte** spécifique (les soins palliatifs) sont ciblés. Des mots clés associés aux différents concepts ont ensuite été identifiés, ce qui a permis de développer un plan de recherche documentaire structuré. L'identification des mots clés s'est faite auprès d'une centaine d'articles en lien avec le sujet ainsi que par le biais de la banque de termes thésaurus des bases de données. Un bibliothécaire a été consulté afin d'aider à l'identification des concepts et mots clés pertinents. Le Tableau 1 présente les concepts et les mots clés utilisés lors de la recherche documentaire. Les différents mots clés ont été reliés par les opérateurs habituels « OR » et « AND ». Afin d'optimiser les résultats, l'astérisque (*) a été utilisé pour la troncature des mots clés (ex. : oncolog*).

Tableau 1

Liste des mots clés par concept

Concepts	Mots clés
Cancer	Cancer, oncolog*, neoplasm
Soins palliatifs	Incurable, advanc*, palliative care, end of life care, terminal care
Outils	Decision support*, decision aid*, decision tool*, decision intervention*

Des critères d'inclusion et d'exclusion ont été déterminés en fonction des objectifs de recherche. Les critères d'inclusion sont les suivants : les publications devaient porter sur des OAD destinés à une population oncologique, cibler le rôle du patient dans la prise de décision et traiter d'une décision en lien avec la planification des SP. Par ailleurs, les articles suivants étaient exclus : les outils ciblant exclusivement les décisions en lien avec les mesures de maintien de la vie (réanimation cardiorespiratoire, intubation, etc.), les outils ciblant principalement le rôle du personnel soignant dans la prise de décision et les outils ciblant exclusivement des minorités culturelles. Les OAD développés pour des minorités culturelles ont été exclus en raison de la grande variabilité des préférences et besoins des patients dans la prise de décision médicale selon les origines culturelles (Alden, Friend, Schapira, & Stiggelbout, 2014).

Lors de la recherche documentaire, une attention particulière a été portée aux essais contrôlés randomisés et aux études descriptives. Les résumés de conférence ont été retenus dans un premier temps, strictement dans le but d'identifier des OAD pertinents. Les

mémoires de maîtrise et les thèses de doctorat ont été exclus, mais ont pu servir à identifier des articles scientifiques. En plus des critères d'exclusion prédéfinis, la recherche s'est limitée aux études publiées entre 1980 et 2016, car les années 1980 marquent les débuts du concept de la prise de décision partagée. Également, elle s'est limitée aux études rédigées en langue anglaise et s'intéressant à une population adulte. La procédure de recherche est détaillée dans le Tableau 2.

Tableau 2

Procédure de recherche

Mots clé	Base de données	Nombre d'articles
1- "cancer" or "oncolog*" or "neoplasms"	CINHAL PsycINFO MEDLINE EMBASE	401331 75233 2550051 2732279
2- "incurable" or "advanc*" or "palliative care" or "terminal care" or "end of life care"	CINHAL PsycINFO MEDLINE EMBASE	138445 147413 629393 818573
3- "decision suppor*" or "decision aid*" or "decision tool*" or "decision intervention**"	CINHAL PsycINFO MEDLINE EMBASE	13867 13811 26673 23712
4- 1 AND 2 AND 3 (requête principale)	CINHAL PsycINFO MEDLINE EMBASE	197 104 344 318
EBSCO ET OVID		301
5- Limite temporelle de 1980 à ce jour	CINHAL PsycINFO MEDLINE EMBASE	197 104 344 318
		301
6- Première ronde de suppression d'articles	CINHAL PsycINFO MEDLINE EMBASE	44 29 47 67
		187
7- Suppression des doublons		124
8- Application des critères d'inclusion et d'exclusion		18

Sélection des articles scientifiques

Au total, 963 articles issus de la littérature scientifique ont été recensés (344 sur MEDLINE, 318 sur EMBASE, 197 sur CINHAL et 104 sur PsycINFO; recherche documentaire effectuée le 18 mars 2016). Ce nombre est passé à 187 à la suite de la première ronde de suppression des articles n'étant pas directement en lien avec le sujet de recherche (47 sur MEDLINE, 67 sur EMBASE, 44 sur CINHAL et 29 sur PsycINFO). Une fois les doublons supprimés, ce nombre est passé à 124. Les articles recensés à cette étape ont ensuite été examinés de façon rigoureuse en tenant compte des critères d'inclusion et d'exclusion.

Lors du processus de sélection, 106 articles ont été écartés. Parmi ces derniers, 80 articles ne traitaient pas d'un OAD, mais principalement d'outils cliniques destinés aux médecins, du processus décisionnel relatif à une décision médicale, ou encore d'outils d'aide à la communication. Les vingt-six autres articles ont été écartés en raison du fait qu'ils concernaient des OAD en contexte oncologique, mais pas de SP ($n = 7$), ciblaient spécifiquement les mesures de maintien de la vie ($n = 12$), traitaient d'OAD dans un contexte de cancer pédiatrique ($n = 2$), correspondaient à de brefs résumés de conférences ($n = 4$) ou étaient rédigés dans une langue autre que l'anglais et le français ($n = 1$). Ce processus de sélection a donc mené à l'identification de 18 articles scientifiques correspondants aux critères d'inclusion et d'exclusion. Trois autres articles pertinents issus des listes de références de ces articles ont été inclus. Deux articles supplémentaires ont été identifiés par le biais de l'Institut de Recherche de l'Hôpital d'Ottawa (OHRI) et

aucun par le biais de la bibliothèque d'essais du Cochrane. Enfin, l'exhaustivité de la banque d'articles a été contrevérifiée par une recherche manuelle. Une revue des publications de 21 auteurs actifs dans le domaine a permis de constater que tous les articles pertinents avaient déjà été sélectionnés, sauf un. La Figure 1 illustre les résultats de chacune des étapes de la recension.

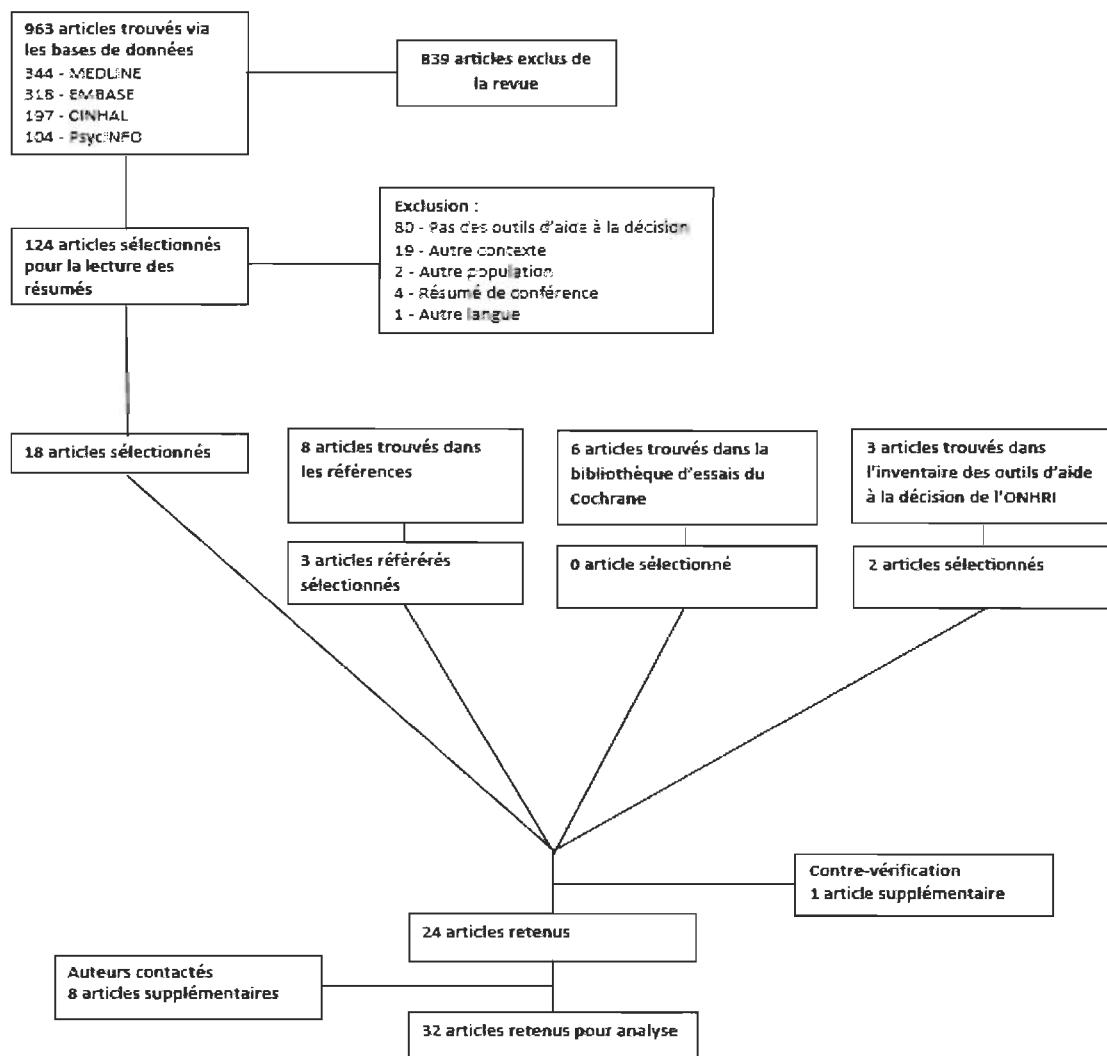


Figure 1. Diagramme de la recherche documentaire.

La démarche de recension des écrits a donc mené à la sélection de 24 publications dans lesquelles 16 OAD ont été identifiés. Puisque ces publications ne donnaient pas nécessairement accès aux OAD en eux-mêmes ou aux articles originaux faisant état de leur développement, dix auteurs ont été rejoints afin de colliger les versions électroniques des outils et/ou les articles originaux manquants. Ainsi, huit publications supplémentaires ont été recueillies. Toutefois, certaines demeurent manquantes en l'absence de retour des auteurs malgré une relance. Au terme du processus de sélection, un échantillon de 16 OAD relatifs aux SP spécifiques à une population oncologique a fait l'objet d'une évaluation approfondie. Le Tableau 3 présente la documentation recueillie pour chacun des OAD et ayant fait l'objet d'une évaluation.

Tableau 3

Liste des outils et documentation associée

	Nom de l'outil	Article original	Étude(s) empirique(s)	Outil
1	Facing treatment decision	X		X
2	Deciding whether or not to have immediate treatment	X		X
3	Chemotherapy for advanced cancer decision aid	X	X	X
4	Decision aid for patients with metastatic colorectal cancer facing a treatment decision	X		X
5	Bedside decision making instrument for advanced epithelial ovarian cancer patient	X		X
6	DecisionKeys for balancing choices	X	X	
7	Making a decision that's right for you			X
8	Making choices: treatment of stage IV NSCLC	X		
9	Living with BMC: Making the journey your own	X	X	X
10	Decision aid for patients with advanced NSCLC facing a treatment decision	X		X
11	NSCLC treatment trade-off	X	X	
12	Nurse-led decision aid	X	X	
13	Decision aid set stage IV NSCLC			X
14	Together	X		
15	Trade-off decision aid for pain in palliative care	X		
16	Palliative radiation therapy	X		X

Évaluation des OAD

Afin de procéder à l'évaluation des OAD, notre équipe a effectué une traduction française de l'International Patient Decision Aid Standards instrument v3 (IPDASI v3). Il s'agit du plus récent instrument développé par l'IPDAS, lequel possède de solides fondements théoriques et empiriques (Elwyn et al., 2009). Parmi les dix dimensions de l'IPDASI v3, neuf ont été intégrées à la grille d'extraction des données en vue de la présente revue. La dixième dimension a été omise puisqu'elle concerne exclusivement le dépistage et le diagnostic de la maladie. Autrement, l'ensemble des items de l'IPDASI v3 ont été traduits librement de l'anglais au français par l'auteure principale et révisé par deux chercheuses qui ont par ailleurs effectué une comparaison systématique entre les deux versions (anglaise et française) de chacun des items. La grille révisée comprend 38 items répartis en neuf dimensions issues de l'IPDASI v3, lesquelles sont : la qualité de l'information, la présentation des probabilités, la clarification des valeurs du patient, le soutien à la prise de décision, le processus de développement de l'outil, l'utilisation de données probantes, la transparence des auteurs, l'accessibilité du langage utilisé et l'efficacité générale de l'outil (voir la grille d'extraction des données en Appendice).

La méthode de cotation originale des items de l'IPDASI v3 a été conservée. Chacun des items est coté à l'aide d'une échelle nominale « *Fortement en désaccord/En désaccord/En accord/Fortement en accord* » et une valeur allant de 1 à 4 est attribuée à chacun de ces points d'ancrage. De plus, la grille comprend une brève description des points d'ancrage, laquelle sert à baliser le processus d'évaluation. Ces points d'ancrage

sont respectivement décrits de la sorte : « l'outil n'aborde pas du tout cet item », « l'outil n'aborde pas clairement cet item », « l'item est abordé, mais pourrait faire l'objet d'une amélioration » et « l'item est abordé clairement et d'une manière exhaustive ». Enfin, lorsque l'évaluation de certains items de la grille d'extraction des données était impossible, en raison de données manquantes (ex. une seule partie de l'outil ou encore seulement l'article scientifique était disponible), une valeur de 0 était attribuée à ces items.

Pour établir le score total de l'évaluation de chaque OAD, les valeurs attribuées à chaque item ont d'abord été additionnées. La somme obtenue a ensuite été rapportée sur le score total maximum possible, selon le nombre d'items ayant pu être évalués. Dans le cas où l'ensemble des 38 items a été évalué, la somme des valeurs attribuées aux 38 items a été rapportée sur un total de 152 points (38 items x 4 points). Dans le cas où seulement, par exemple, 24 items ont pu être évalués, la somme des valeurs attribuées aux 24 items a été rapportée sur un total de 96 points (24 items x 4 points). Afin de faciliter la lecture des résultats, l'ensemble des scores totaux a ensuite été calculé en pourcentage (sur 100). Logiquement, plus le score alloué à un OAD est élevé, plus sa qualité a été documentée. L'IPDAS ne spécifie pas le score à partir duquel la qualité d'un outil est jugée suffisante. Puisqu'une cote moyenne de 3/4 pour chaque item signifie que l'ensemble des items est à tout le moins abordé dans l'OAD, nous avons fixé le seuil de satisfaction à 75 %, correspondant à un score de 114/152.

De surcroit, la moyenne des scores de tous les outils à chacun des items a été calculée de manière à identifier le degré avec lequel les items sont intégrés dans les OAD. Cela permet notamment de dégager les dimensions de l'IPDAS qui sont le mieux et le moins bien intégrées parmi les outils recensés.

Enfin, la fidélité de la grille d'extraction des données a été vérifiée par le biais d'un accord inter-juges. L'auteure ainsi que deux chercheuses ont procédé à l'évaluation de trois OAD. Cette démarche a mené à la clarification de l'interprétation et de la cotation de 22 items, à la suite de quoi les évaluatrices sont arrivées à un taux d'accord de 100 %.

Résultats

Un total de 32 publications a été colligé lors de la recherche documentaire. Dix sont des OAD ou des extraits d'OAD, 13 sont des articles originaux et neuf sont des articles empiriques dans lesquels un OAD est utilisé. Parmi ces 32 publications, 16 OAD relatifs aux SP destinés à une population oncologique ont été identifiés. Le Tableau 4 présente ces outils et leurs caractéristiques.

Tableau 4

Outils d'aide à la décision destinés à une population oncologique en SP

	Nom de l'outil	Auteurs	Année	Pays	Type de cancer	Décision	Modalité
1	Facing treatment decision	N. Leighl et al.	2005	Canada & Australie	Cancer du sein métastatique	Choix de traitements (chimiothérapie/ sp)	Papier
2	Deciding whether or not to have immediate treatment	I. Jurásková et al.	Mise à jour 2009	Australie	Cancer des ovaires avec taux croissant de CA-125	Choix de traitement, moment du traitement (chimiothérapie/sp/ surveillance)	Papier
3	Chemotherapy for advanced cancer decision aid	T. J. Smith et al.	Article 2011	États-Unis	Cancer avancé du sein, des poumons, du colon ou de la prostate hormono-réfractaire	Choix de traitement (chimiothérapie/sp)	Papier
4	Decision aid for patient with metastatic colorectal cancer facing a treatment decision	N. Leighl et al.	Article 2002	Canada & Australie	Cancer colorectal métastatique	Choix de traitement (chimiothérapie/sp)	Papier + audioguide
5	Bedside decision making instrument for advanced epithelial ovarian cancer patient	L. M. Elit et al.	Article 1996	Canada	Cancer épithelial de l'ovaire avancé	Choix de traitement (deux types de chimiothérapie)	Tableau + intervention
6	DecisionKeys for balancing choices	P. J. Hollen et al.	Article 2013	États-Unis	Types et stades de cancers multiples	Décisions diverses en lien avec les SP	Intervention + Papier

Tableau 4

Outils d'aide à la décision destinés à une population oncologique en SP (suite)

	Nom de l'outil	Auteurs	Année	Pays	Type de cancer	Décision	Modalité
7	Making a decision that's right for you	I. Jurásková et al.	Mise à jour 2010	Australie	Cancer des ovaires réfractaire ou résistant	Choix de traitement (chimiothérapie/sp)	Papier
8	Making choices: treatment of stage IV non-small cell lung cancer	V. Fiset et al.	Article 2000	Canada	Cancer des poumons non petites cellules	Choix de traitement (chimiothérapie/sp)	Papier + audioguide
9	Living with breast metastatic cancer: Making the journey your own	Health Dialog Services Corporation	2005 Mise à jour 2016	États-Unis	Cancer du sein métastatique	Décisions diverses en lien avec les SP	Papier + vidéo
10	Decision aid for patients with advanced non small cell lung cancer facing a treatment decision	N. Leighl et al.	Article 2008	Canada	Cancer des poumons non petites cellules	Choix de traitement (chimiothérapie/sp)	Papier
11	Non small cell lung cancer treatment trade-off	M. D. Brundage et al.	Article 2000	Canada	Cancer des poumons non petites cellules	Choix de traitement (chimiothérapie/ radiothérapie)	Intervention + tableau
12	Nurse led decision aid	L. Oostendorp et al.	Article 2011	Hollande	Cancers colorectal, du sein et des ovaires à un stade avancé	Choix de traitement (chimiothérapie/sp)	Intervention + papier

Tableau 4

Outils d'aide à la décision destinés à une population oncologique en SP (suite)

	Nom de l'outil	Auteurs	Année	Pays	Type de cancer	Décision	Modalité
13	Decision aid set stage IV non-small cell lung cancer	American Society of Clinical Oncology (ASCO)	2009	États-Unis	Cancer des poumons non petites cellules	Choix de traitement (chimiothérapie/sp)	Papier
14	Together	R. I. Vogel	Article 2013 Mise à jour en cours	États-Unis	Cancer avancé ou récidive du cancer des ovaires	Décisions diverses en lien avec les SP	Site Web
15	Trade-off decision aid for pain in palliative care	R. K. Wong et al.	Article 2002	Canada	Récidive locorégionale du cancer du rectum	Choix de traitement (radiothérapie)	Intervention + tableau
16	Palliative radiation therapy	K. V. Dharmarajan et al.	(soumis)	États-Unis	Cancers avancés	Choix de traitement (radiothérapie/sp)	Vidéo

Types de cancer visés et les décisions faisant l'objet de l'OAD

Les OAD recensés ciblent principalement cinq types de cancer, à savoir le cancer du sein, de la prostate, de l'ovaire, colorectal et du poumon. Un seul outil s'adresse plus globalement aux patients atteints d'un cancer avancé ($n = 1$; 6,25 %). Par ailleurs, la majorité des outils ($n = 10$; 62,5 %) porte sur la décision d'avoir recours ou non à des traitements de chimiothérapie. Trois outils ($n = 3$; 18,75 %) traitent de décisions multiples auxquelles le patient fera face au cours de la trajectoire de la maladie plutôt que d'une décision spécifique. Les autres outils portent sur la décision de recevoir des traitements de radiothérapie ($n = 1$; 6,25 %), sur le choix entre deux traitements de chimiothérapie à visée curative ($n = 1$; 6,25 %) et sur le choix entre deux protocoles de radiothérapie ($n = 1$; 6,25 %).

Évaluation de la qualité des OAD

La documentation recueillie pour huit des seize OAD est exhaustive et permet d'évaluer la qualité de ces derniers en tenant compte de l'ensemble des items de la grille d'extraction des données. Leurs résultats figurent dans le Tableau 5. En revanche, la documentation associée aux huit autres OAD demeure partielle malgré la recherche documentaire et les contacts réalisés auprès des auteurs. Pour ces outils, l'évaluation de plusieurs items de la grille d'extraction des données est impossible en raison de données manquantes. La section suivante présente les résultats de l'évaluation des huit outils pour lesquels une évaluation intégrale a été possible. Les résultats des évaluations de l'ensemble des OAD figurent dans le Tableau 6.

Tableau 5

Résultats de l'évaluation des outils d'aide à la décision ayant rempli l'ensemble des critères

	Living with BMC: Making the journey your own	Chemotherapy for advanced cancer decision aid	Facing treatment decision	Decision aid for patients with advanced NSCLC facing a treatment decision	Decision aid for patients with metastatic colorectal cancer facing a decision	Palliative radiation therapy	Bedside decision making instrument for advanced epithelial ovarian cancer patient	Deciding whether or not to have immediate treatment	TOTAL ITEMS
3.1.1	4	2	4	4	4	2	4	4	28
3.1.2	2	2	4	3	4	3	2	4	24
3.1.3	4	2	4	4	4	3	2	4	27
3.1.4	2	4	4	4	4	3	1	4	26
3.1.5	2	2	3	3	4	3	2	4	23
3.1.6	2	2	3	4	4	2	3	4	24
3.1.7	1	2	4	4	4	2	4	4	25
3.1.8	3	1	4	4	4	1	4	4	25
Information	20	17	30	30	32	19	22	32	
3.2.1	1	3	4	4	4	1	4	3	24
3.2.2	1	3	3	2	2	1	1	2	15
3.2.3	1	3	3	3	4	1	4	3	22
3.2.4	1	4	4	4	4	1	3	3	24
3.2.5	1	4	4	4	4	1	4	3	25

Tableau 5

Résultats de l'évaluation des outils d'aide à la décision ayant rempli l'ensemble des critères (suite)

	Living with BMC: Making the journey your own	Chemotherapy for advanced cancer decision aid	Facing treatment decision	Decision aid for patients with advanced NSCLC facing a treatment decision	Decision aid for patients with metastatic colorectal cancer facing a decision	Palliative radiation therapy	Bedside decision making instrument for advanced epithelial ovarian cancer patient	Deciding whether or not to have immediate treatment	TOTAL ITEMS
3.2.6	1	2	4	4	4	1	1	4	21
3.2.7	1	4	4	4	4	1	4	3	25
3.2.8	1	4	4	4	4	1	4	3	25
Probabilité	8	27	30	29	30	8	25	24	
3.3.1	2	2	3	4	4	2	3	4	24
3.3.2	2	2	2	2	3	1	1	3	16
3.3.3	2	1	2	2	3	2	2	2	16
3.3.4	2	1	4	4	4	2	1	4	22
Valeurs	8	6	11	12	14	7	7	13	
3.4.1	1	1	4	4	4	1	1	4	20
3.4.2	3	1	4	4	4	1	1	4	22
Soutien	4	2	8	8	8	2	2	8	
3.5.1	3	1	1	4	1	1	2	4	17

Tableau 5

Résultats de l'évaluation des outils d'aide à la décision ayant rempli l'ensemble des critères (suite)

	Living with BMC: Making the journey your own	Chemotherapy for advanced cancer decision aid	Facing treatment decision	Decision aid for patients with advanced NSCLC facing a treatment decision	Decision aid for patients with metastatic colorectal cancer facing a decision	Palliative radiation therapy	Bedside decision making instrument for advanced epithelial ovarian cancer patient	Deciding whether or not to have immediate treatment	TOTAL ITEMS
3.5.2	2	1	1	2	1	1	3	1	12
3.5.3	2	1	4	4	3	1	4	4	23
3.5.4	2	1	3	3	1	4	3	4	21
3.5.5	4	4	1	1	4	4	4	4	26
3.5.6	1	1	1	1	4	1	1	1	11
Développement	14	9	11	15	14	12	17	18	
3.6.1	4	1	4	4	4	1	4	4	26
3.6.2	2	2	2	3	1	1	2	2	15
3.6.3	4	4	4	4	4	1	3	4	28
3.6.4	4	1	1	1	1	1	1	1	11
3.6.5	1	1	3	3	3	1	2	2	16
Données	15	9	14	15	13	5	12	13	
3.7.1	4	4	3	3	4	4	1	4	27
3.7.2	1	3	3	2	2	2	3	3	19

Tableau 5

Résultats de l'évaluation des outils d'aide à la décision ayant rempli l'ensemble des critères (suite)

	Living with BMC: Making the journey your own	Chemotherapy for advanced cancer decision aid	Facing treatment decision	Decision aid for patients with advanced NSCLC facing a treatment decision	Decision aid for patients with metastatic colorectal cancer facing a decision	Palliative radiation therapy	Bedside decision making instrument for advanced epithelial ovarian cancer patient	Deciding whether or not to have immediate treatment	TOTAL ITEMS
Divulgation	5	7	6	5	6	6	4	7	
3.8.1	1	1	4	4	1	1	4	1	17
Langage	1	1	4	4	1	1	4	1	
3.9.1	1	1	1	1	1	4	1	2	12
3.9.2	1	3	1	4	4	3	1	1	18
Efficacité	2	4	2	5	5	7	2	3	
TOTAL OUTILS	77/152 (51%)	83/152 (55%)	116/152 (76%)	123/152 (81%)	123/152 (81%)	67/152 (44%)	95/152 (63%)	119/152 (78%)	

Tableau 6

Résultats de l'évaluation de l'ensemble des outils d'aide à la décision

Facing treatment decision	Deciding whether or not to have immediate treatment	Chemotherapy for advanced cancer decision aid	Decision aid for patient with metastatic colorectal cancer facing a treatment decision	Bedside decision making instrument for advanced epithelial ovarian cancer patient	DecisionKeys for balancing choices	Making a decision that's right for you	Making choices: treatment of stage IV NSCLC
3.1.1	4	4	2	4	4	0	4
3.1.2	4	4	2	4	2	0	3
3.1.3	4	4	2	4	2	0	4
3.1.4	4	4	4	4	1	0	4
3.1.5	3	4	2	4	2	0	4
3.1.6	3	4	2	4	3	0	4
3.1.7	4	4	2	4	4	0	4
3.1.8	4	4	1	4	4	0	4
3.2.1	4	3	3	4	4	0	3
3.2.2	3	2	3	2	1	0	3
3.2.3	3	3	3	4	4	0	2
3.2.4	4	3	4	4	3	0	2
3.2.5	4	3	4	4	4	0	1
3.2.6	4	4	2	4	1	0	4
3.2.7	4	3	4	4	4	0	4

Tableau 6

Résultats de l'évaluation de l'ensemble des outils d'aide à la décision (suite)

	Facing treatment decision	Deciding whether or not to have immediate treatment	Chemotherapy for advanced cancer	Decision aid for patient with metastatic colorectal cancer facing a treatment decision	Bedside decision making instrument for advanced epithelial ovarian cancer patient	DecisionKeys for balancing choices	Making a decision that's right for you	Making choices: treatment of stage IV NSCLC
3.2.8	4	3	4	4	4	0	3	0
3.3.1	3	4	2	4	3	0	4	0
3.3.2	2	3	2	3	1	0	4	0
3.3.3	2	2	1	3	2	0	4	0
3.3.4	4	4	1	4	1	4	4	4
3.4.1	4	4	1	4	1	0	4	0
3.4.2	4	4	1	4	1	3	4	4
3.5.1	1	4	1	1	2	3	0	1
3.5.2	1	1	1	1	3	2	0	1
3.5.3	4	4	1	3	4	1	0	4
3.5.4	3	4	1	1	3	4	0	4
3.5.5	1	4	4	4	4	4	0	4
3.5.6	1	1	1	4	1	4	0	1
3.6.1	4	4	1	4	4	2	4	2
3.6.2	2	2	2	1	2	2	0	2

Tableau 6

Résultats de l'évaluation de l'ensemble des outils d'aide à la décision (suite)

	Facing treatment decision	Deciding whether or not to have immediate treatment	Chemotherapy for advanced cancer decision aid	Decision aid for patient with metastatic colorectal cancer facing a treatment decision	Bedside decision making instrument for advanced epithelial ovarian cancer patient	DecisionKeys for balancing choices	Making a decision that's right for you	Making choices: treatment of stage IV NSCLC
3.6.3	4	4	4	4	3	4	4	2
3.6.4	1	1	1	1	1	1	0	1
3.6.5	3	2	1	3	2	1	0	1
3.7.1	3	4	4	4	1	4	4	4
3.7.2	3	3	3	2	3	2	3	3
3.8.1	4	1	1	1	4	1	0	1
3.9.1	1	2	1	1	1	1	0	4
3.9.2	1	1	3	4	1	1	0	4
TOTAL	116/152 (76%)	119/152 (78%)	83/152 (55%)	123/152 (81%)	95/152 (63%)	44/72 (61%)	92/104 (88%)	42/72 (58%)
	116/152	119/152	83/152	123/152	95/152	92,89/152	134,46/152	88,67/152

Tableau 6

Résultats de l'évaluation de l'ensemble des outils d'aide à la décision (suite)

Living with BMC: Making the journey your own	Decision aid for patients with advanced NSCLC facing a treatment decision	NSCLC treatment trade-off	Nurse-led decision aid	Decision aid set stage IV NSCLC	Together	Trade-off decision aid for pain in palliative care	Palliative radiation therapy
3.1.1	4	4	0	0	2	0	0
3.1.2	2	3	0	0	3	0	0
3.1.3	4	4	0	0	2	0	0
3.1.4	2	4	0	4	4	0	1
3.1.5	2	3	0	0	2	0	0
3.1.6	2	4	0	0	2	0	0
3.1.7	1	4	0	0	2	0	0
3.1.8	3	4	0	0	1	0	0
3.2.1	1	4	0	4	3	0	0
3.2.2	1	2	0	0	3	0	0
3.2.3	1	3	0	4	3	0	0
3.2.4	1	4	4	3	4	0	0
3.2.5	1	4	4	4	3	0	0
3.2.6	1	4	0	0	3	0	0
3.2.7	1	4	4	4	4	0	0
3.2.8	1	4	0	4	2	0	0
3.3.1	2	4	0	0	2	0	2

Tableau 6

Résultats de l'évaluation de l'ensemble des outils d'aide à la décision (suite)

	Living with BMC: Making the journey your own	Decision aid for patients with advanced NSCLC facing a treatment decision	NSCLC treatment trade-off	Nurse-led decision aid	Decision aid set stage IV NSCLC	Together	Trade-off decision aid for pain in palliative care	Palliative radiation therapy
3.3.2	2	2	0	0	2	0	0	1
3.3.3	2	2	0	0	1	0	0	2
3.3.4	2	4	0	0	4	0	0	2
3.4.1	1	4	0	0	2	0	0	1
3.4.2	3	4	3	1	4	0	3	1
3.5.1	3	4	1	1	0	3	4	1
3.5.2	2	2	1	1	0	2	1	1
3.5.3	2	4	1	1	0	1	4	1
3.5.4	2	3	4	1	0	1	1	4
3.5.5	4	1	4	4	0	4	1	4
3.5.6	1	1	1	4	0	4	1	1
3.6.1	4	4	4	1	4	1	3	1
3.6.2	2	3	2	1	2	3	2	1
3.6.3	4	4	2	4	2	4	1	1
3.6.4	4	1	1	1	0	1	1	1
3.6.5	1	3	2	1	2	1	2	1
3.7.1	4	3	3	4	0	1	1	4

Tableau 6

Résultats de l'évaluation de l'ensemble des outils d'aide à la décision (suite)

Living with BMC: Making the journey your own	Decision aid for patients with advanced NSCLC facing a treatment decision	NSCLC treatment trade-off	Nurse-led decision aid	Decision aid set stage IV NSCLC	Together	Trade-off decision aid for pain in palliative care	Palliative radiation therapy	
3.7.2	1	2	2	1	0	1	3	2
3.8.1	1	4	1	1	0	1	1	1
3.9.1	1	1	1	1	0	1	1	4
3.9.2	1	4	4	1	0	1	1	3
TOTAL	77/152	123/152	49/80	56/96	68/104	30/64	32/72	67/152
	77/152 (51%)	123/152 (81%)	93,1/152 (61%)	88,67/152 (58%)	99,38/152 (65%)	71,25/152 (47%)	67,56/152 (44%)	67/152 (44%)

Scores totaux des OAD. Les scores totaux correspondent à la somme des résultats de l'ensemble des dimensions de la grille d'évaluation. Les scores des huit outils dont l'évaluation intégrale a été possible varient grandement, allant de 67/152 à 123/152 (44 à 81 %¹) avec une moyenne de 100,38/152 (66 %). Parmi les outils recensés et évalués intégralement, quatre ont un score total égal ou supérieur au seuil de satisfaction établit à 75 %. Ces outils figurent dans les cases en gris du Tableau 5. Par ailleurs, l'outil *Making a decision that's right for you* n'a pas été évalué intégralement, mais semble toutefois prometteur, avec un score final de 92/104 (88 %). Ce dernier a d'ailleurs été développé par la même équipe que celle qui a développé l'outil *Deciding whether or not to have immediate treatment* dont le score final est de 119/152 (78 %). La section suivante présente l'évaluation de chacune des neuf dimensions de la grille d'évaluation.

Qualité de l'information contenue dans l'OAD. Le score des outils à cette dimension varie entre 17 et 32 (score le plus élevé possible), ce qui témoigne d'une grande disparité quant à la qualité de l'information. Globalement, cette dimension est celle où les résultats associés à chaque item sont les plus élevés. De ce fait, il s'agit de la dimension où les outils ont démontré le plus haut niveau de qualité. L'item qui obtient les cotes les plus élevées dans cette dimension est « décrit les options possibles concernant la décision à prendre » (3.1.3) et les deux items correspondants aux résultats les plus faibles sont « décrit la décision devant être considérée » (3.1.2) et « décrit les caractéristiques négatives (préjudices, effets secondaires, inconvénients) de chaque option » (3.1.6).

¹ Les scores ont été arrondis.

Présentation des probabilités. Le score le plus élevé possible dans cette dimension est de 32. Il s'agit de la dimension où la plus grande disparité est observée parmi les outils évalués, avec des scores variant de 8 à 30. Les outils *Living with breast metastatic cancer: Making the journey your own* et *Palliative radiation therapy* ont obtenu le score le plus faible possible dans cette dimension, soit 8 points, puisqu'aucune probabilité n'y est rapportée. Les items correspondant aux résultats les plus élevés dans cette dimension sont « permet à l'utilisateur de comparer les probabilités des résultats associées aux différentes options en utilisant les mêmes dénominateurs et la même période de temps » (3.2.5), « présente plusieurs façons de voir les probabilités (par ex. mots, nombres et diagrammes) » (3.2.7) et « présente de façon équilibrée l'information liée aux probabilités associées à différents incidents ou résultats, de manière à limiter les biais associés au cadre » (3.2.8). L'item correspondant aux résultats les plus faibles est « spécifie le groupe de patients (classe de référence) pour qui ces probabilités s'appliquent » (3.2.2), avec un score moyen de 1,88.

Clarification et expression des valeurs. Le score le plus élevé possible dans cette dimension est de 16. Les scores des outils y varient entre 6 et 14. L'item « décrit les caractéristiques des options de manière à aider le patient à imaginer ce que représente le fait de vivre avec les effets physiques » (3.3.1) est associé aux meilleurs résultats de cette dimension. En revanche, les items « décrit les caractéristiques des options de manière à aider le patient à imaginer ce que représente le fait de vivre avec les effets psychologiques » (3.3.2) et « décrit les caractéristiques des options de manière à aider le

patient à imaginer ce que représente le fait de vivre avec les effets sociaux » (3.3.3) sont associés, de manière égale, à des résultats plus faibles. Les quatre outils dont le score final est le plus élevé ont systématiquement les scores les plus élevés dans cette dimension. À l'inverse, les quatre outils dont le score final est le plus faible ont également tous les scores les plus faibles dans cette dimension.

Soutien à la prise de décision. Le score des outils à cette dimension varie entre 2 et 8 (score le plus élevé possible). Les quatre outils dont le score final est le plus élevé ont systématiquement les scores les plus élevés dans cette dimension. À l'inverse, les quatre outils dont le score final est le plus faible ont également tous les scores les plus faibles dans cette dimension.

Processus du développement de l'outil d'aide à la décision. Les scores des outils évalués se situent entre 9 et 18 sur un total possible de 24 à cette dimension. Les résultats varient grandement d'un item à l'autre de cette dimension. L'item associé aux résultats les plus élevés est « a fait l'objet d'une étude pilote auprès de patients ayant cette décision à prendre » (3.5.5) alors que celui associé aux résultats les plus faibles est « a fait l'objet d'une étude pilote auprès de professionnels de la santé qui accompagnent des patients dans la prise de cette décision » (3.5.6). La cote moyenne à cet item est de 1,38, ce qui signifie que presqu'aucun outil ne l'inclut. Par ailleurs, deux des six items de la grille d'évaluation qui obtiennent les cotes les plus faibles font partie de cette dimension.

Présentation des données probantes. Le score le plus élevé possible dans cette dimension est de 20. Les scores des outils y varient entre 5 et 15. L'item associé aux résultats les plus élevés est « fournit une date de production ou de publication » (3.6.3) et celui associé aux résultats les plus faibles est « fournit de l'information quant à la politique de mise à jour proposée » (3.6.4). La cote moyenne de ce dernier item est de 1,38, ce qui montre que presqu'aucun outil ne l'inclut. Par ailleurs, deux des six items de la grille d'évaluation associés aux résultats les plus faibles font partie de cette dimension.

Divulgation et transparence des auteurs. À cette dimension qui n'inclut que deux items, le score des outils oscille entre 4 et 7, sur un total possible de 8. Tous les outils sauf un ($n = 7$) ont obtenu des résultats satisfaisants à l'item « l'outil d'aide à la décision (ou la documentation technique qui lui est associée) fournit de l'information quant aux sources de financement utilisées pour le développement de l'outil » (3.7.1). La moitié des outils ($n = 4$) a obtenu de faibles résultats à l'item « l'outil d'aide à la décision inclut les titres et les qualifications des auteurs/développeurs » (3.7.2).

Accessibilité du langage utilisé. Le score le plus élevé possible dans cette dimension est de 4. La majorité des outils ($n = 5$) ont obtenu un score de 1 à l'unique item de cette dimension tandis que les autres ont obtenu un score de 4 ($n = 3$). Cela signifie que la majorité des auteurs n'ont pas mesuré le niveau de langage contenu dans leur outil ou du moins, si cette démarche a été entreprise, les auteurs ne le spécifient pas. Il s'agit de la deuxième dimension de la grille montrant les résultats les plus faibles.

Efficacité de l’OAD. Il s’agit de la dimension pour laquelle les outils obtiennent les scores les plus faibles. Le score le plus élevé possible dans cette dimension est de 8 et les scores des outils y varient entre 2 et 7. L’item « il existe des données probantes qui démontrent que l’outil d’aide à la décision améliore l’adéquation entre les caractéristiques les plus importantes pour le patient et l’option choisie » (3.9.1) est associé à un résultat moyen de 1,5 et l’item « il existe des données probantes qui démontrent que l’outil d’aide à la décision aide les patients à améliorer leurs connaissances quant aux caractéristiques des options » (3.9.2), à un résultat moyen de 2,25. Si les scores sont faibles dans cette dimension, c’est en grande partie dû au fait que les démarches nécessaires pour démontrer l’efficacité des outils ne sont tout simplement pas réalisées. En conséquence, il peut y avoir une incohérence entre le score d’un outil à cette dimension et son score total. C’est le cas par exemple de l’outil *Palliative radiation therapy* dont le score total est le plus faible (44 %), mais qui a pourtant le score le plus élevé sur cette dimension. En contrepartie, l’outil *Facing treatment decision: Decision aid for patients with metastatic breast cancer considering chemotherapy*, au 3^e rang avec un score total de 76 % a obtenu le score le plus faible dans cette dimension.

Discussion

La présente revue de la littérature visait à répertorier les OAD relatifs aux SP destinés à une population oncologique et à évaluer la qualité de ces outils à l'aide des critères de l'IPDAS. En fonction des critères établis, 16 outils ont été recensés, lesquels présentent un niveau de qualité variable. Au terme de l'évaluation détaillée des OAD à l'aide de la

grille de l'IPDAS, le score total de quatre outils était égal ou supérieur au seuil de satisfaction. De ce fait, parmi les 16 OAD recensés, l'utilisation de quatre outils est recommandée dans un contexte de prise de décision médicale en SP à savoir *Facing treatment decision: Decision aid for patients with metastatic breast cancer considering chemotherapy*, *Decision aid for patients with advanced non small cell lung cancer facing a treatment decision*, *Decision aid for patients with metastatic colorectal cancer facing a treatment decision* et *Deciding whether or not to have immediate treatment*. Ces outils ciblent une population et une décision précises et offrent de l'information médicale claire, accessible et détaillée. De plus, ils présentent les différentes options en des détails équivalents, aident le patient à préciser ses valeurs et le guident dans le processus décisionnel. Le patient est ainsi encouragé à s'impliquer dans la prise de décision et dispose de l'information nécessaire pour le faire, permettant ainsi une prise de décision partagée (Kane, Halpern, Squiers, Treiman, & McCormack, 2014).

Les autres outils recensés peuvent également être utiles en milieu clinique. Ces derniers proposent en effet de l'information pertinente au sujet d'une condition médicale, d'une option de traitement, de la communication patient-médecin ou encore de ressources psycho-sociales. Toutefois, un OAD fait beaucoup plus qu'informer le patient. Il aide ce dernier à participer aux décisions médicales le concernant, à clarifier et communiquer ses valeurs personnelles et présentent de l'information sur les différentes options offertes (IPDAS, 2012). De ce fait, ces autres outils ne peuvent être considérés comme des OAD et doivent être utilisés strictement à titre d'outil éducatif. Le clinicien qui souhaite faire

usage de ce genre d'outil doit faire la distinction entre un OAD et un outil éducatif. Il doit aussi être avisé qu'utiliser un outil éducatif en guise d'OAD représente un risque pour le patient. Les outils éducatifs ciblant souvent une option en particulier, peuvent orienter la décision du patient et ne permettent pas à ce dernier de choisir parmi plusieurs options de manière éclairée.

Le premier objectif de cette revue de la littérature était de répertorier les OAD destinés à une population oncologique en SP. Avec un nombre de 16 outils, cet échantillon nous apparaît limité comparativement à celui des outils destinés à des patients atteints d'un cancer à des stades précoce. En effet, à titre comparatif, dans une revue de la littérature, Trikalinos, Wieland, Adam, Zgodic et Ntzani (2014) ont recensé 55 OAD traitant du dépistage et du traitement d'un cancer à un stade précoce. Également, dans une revue Cochrane, Stacey et ses collègues (2014) ont identifié 25 OAD disponibles pour les personnes envisageant le dépistage des cancers colorectaux et de la prostate. Par ailleurs, parmi les 16 outils recensés dans notre étude, au moins quatre, soit *Bedside decision making instrument for advanced epithelial ovarian cancer patient, Making choices: Treatment of stage IV non-small cell lung cancer, Non small cell lung cancer treatment trade-off* et *Trade-off decision aid for pain in palliative care*, ont été produits il y a plus de 15 ans et n'ont fait l'objet d'aucune mise à jour récente. En plus d'avoir une structure différente de celle recommandée par l'IPDAS, l'information présentée dans ces quatre outils risque d'être en décalage avec les informations médicales contemporaines. L'utilité de ces derniers est donc limitée pour les patients oncologiques devant planifier leurs SP.

De surcroit, les OAD recensés ciblent un nombre restreint de sites de cancer, à savoir les cancers colorectal, du sein, des ovaires, du poumon et de la prostate. Or, plusieurs autres types de cancer sont associés à des pronostics sombres et conséquemment, à une prise en charge éventuelle par les SP. C'est notamment le cas des cancers du pancréas, de l'œsophage, du foie, du myélome multiple et de la leucémie dont les taux de survie sont parmi les plus faibles (Statistics Canada, 2016). Pourtant, aucun outil répertorié ne soutient ces populations dans les décisions relatives à leurs SP. Les patients atteints d'autres types de cancer que ceux actuellement ciblés par les OAD bénéficieraient de soutien lors de la planification de leurs SP.

Par ailleurs, la vaste majorité des outils portent sur la décision d'avoir recours ou non à des traitements de chimiothérapie en plus des SP. Cela renvoie à une étape critique de la trajectoire de soins où le patient est confronté au choix de diminuer les traitements anticancéreux et d'augmenter les SP. Il s'agit de l'une des décisions les plus complexes que le patient oncologique doit prendre. Il est donc pertinent qu'elle fasse l'objet d'un plus grand nombre d'outils. Cependant, le patient oncologique devant planifier ses SP doit prendre plusieurs autres décisions, dont certaines sont peu ou pas abordées par les OAD recensés. À ce sujet, seul l'outil *Palliative radiation therapy* traite du choix de recevoir ou non des traitements de radiothérapie palliative lesquels constituent pourtant une option thérapeutique offerte à plusieurs patients atteints de cancer avancé (Lutz, Jones, & Chow, 2014). Il s'agit d'ailleurs d'une décision complexe en raison des effets secondaires potentiels. Par exemple, des traitements de radiothérapie préventive au niveau du cerveau

peuvent engendrer des troubles neurologiques à long terme et sont souvent offerts aux patients atteints d'un cancer du poumon, (Société Canadienne du Cancer, 2016). Le patient oncologique, dont les connaissances médicales sont limitées, peut avoir du mal à prendre une décision de manière éclairée à cet égard. De plus, aucun outil d'aide à la décision parmi ceux recensés n'aborde la décision de recourir à la chirurgie palliative, alors qu'elle peut être complexe et comporter un ratio bénéfices/risques parfois difficile à évaluer (Sun & Krouse, 2014). Finalement, aucun outil non plus ne traite du choix d'un lieu où recevoir les SP.

Le second objectif de cette étude était d'évaluer la qualité de ces outils à l'aide des critères de l'IPDAS. En raison de données manquantes, l'évaluation intégrale de huit des 16 outils n'a pu être réalisée. De ce fait, la présente section porte principalement sur les résultats des outils évalués intégralement. La moyenne des scores totaux de ces outils est de 66 %. Cela suggère que dans l'ensemble, les outils relatifs aux SP destinés à une population oncologique n'intègrent pas suffisamment les critères de qualité de l'IPDAS. Une seule dimension de l'IPDAS, celle correspondant à la qualité de l'information, est suffisamment intégrée dans l'ensemble de ces outils. En revanche, la dimension la plus faiblement intégrée est celle correspondant à l'efficacité de l'outil. Cette dimension fait référence à l'existence de données probantes indiquant que l'OAD aide le patient à mieux comprendre les options médicales qui s'offrent à lui et l'aide à prendre une décision qui soit cohérente avec ses valeurs et ses préférences. Il s'agit d'une dimension particulièrement importante puisqu'elle indique si l'outil produit les résultats attendus. Or,

l'efficacité d'aucun des quatre outils jugés de meilleure qualité n'a été démontrée pleinement. En effet, l'efficacité des outils *Decision aid for patients with advanced NSCLC facing treatment decision* et *Decision aid for advanced colorectal cancer* a été démontrée partiellement et l'efficacité des outils *Facing treatment decision: Decision aid for patients with metastatic breast cancer considering chemotherapy* et *Deciding whether or not to have immediate treatment* n'a aucunement été démontrée. Les données probantes appuyant l'efficacité des outils sont rares parce que peu d'essais contrôlés sont mis en place. Dans leur revue de la littérature, Herrmann et al. (2016) ont également observé que l'efficacité des OAD fait rarement l'objet d'une étude.

Cette revue de littérature comporte plusieurs forces. D'abord, le processus d'évaluation réalisé a permis une analyse rigoureuse et approfondie de plusieurs OAD. D'autres recensions d'OAD se limitent à la satisfaction des usagers ou encore aux données probantes associées à l'efficacité des outils pour en mesurer la qualité. De plus, un accord inter-juges a été réalisé pour trois des huit outils évalués intégralement. Il s'agit d'une première recension de ce genre qui traite spécifiquement des OAD relatifs aux SP destinés à une population oncologique. Cette étude comporte également des limites. La plus importante est sans doute la subjectivité de l'instrument utilisé pour procéder à l'évaluation des OAD. En effet, l'IPDASI v3 est sensible à la subjectivité de l'évaluateur, notamment en raison du manque de précision de son système de cotation. L'article original de l'instrument rapporte d'ailleurs un accord interjuge plutôt faible. L'évaluation de l'ensemble des outils par au moins deux évaluateurs aurait augmenté la fidélité de nos

résultats. Par ailleurs, l'adaptation de l'IPDAS v3 en langue française n'a pas fait l'objet d'une validation. Enfin, cette recension s'est limitée aux outils en langue anglaise et ne représente donc qu'une partie des OAD existants.

Davantage d'études portant sur l'efficacité des outils d'aide à la décision déjà existant devraient être réalisées. Cela permettrait de préciser la qualité des OAD relatifs aux SP disponibles pour une population oncologique. Plus encore, cela permettrait d'identifier les caractéristiques des outils qui sont associées à une meilleure efficacité. Il s'agirait d'informations utiles pour le développement d'outils futurs. Par ailleurs, il serait nécessaire de développer des OAD relatifs aux SP destinés à des patients atteints d'un cancer autre que celui du sein, des ovaires, du poumon et colorectal. De la même manière, la mise en place d'outils ciblant des décisions autres que le recours à des traitements de chimiothérapie serait importante. Les chercheurs intéressés à le faire devraient, en premier lieu, se familiariser avec le modèle théorique de l'IPDAS.

Références

- Alden, D. L., Friend, J., Schapira, M., & Stiggebout, A. (2014). Cultural targeting and tailoring of shared decision making technology: A theoretical framework for improving the effectiveness of patient decision aids in culturally diverse groups. *Social Science & Medicine*, 105, 1-8.
- American Society of Clinical Oncology. (2009). *Decision aid set stage IV non-small cell lung cancer (NSCLC)*. Alexandria, VA: Auteur.
- Austin, C. A., Mohottige, D., Sudore, R. L., Smith, A. K., & Hanson, L. C. (2015). Tools to promote shared decision making in serious illness: A systematic review. *Journal of the American Medical Association Internal Medicine*, 175, 1213-1221.
- Bélanger, E., Rodriguez, C., & Groleau, D. (2011). Shared decision-making in palliative care: A systematic mixed studies review using narrative synthesis. *Palliative Medicine*, 25, 242-261.
- Brédart, A., Bouleuc, C., & Dolbeault, S. (2005). Doctor-patient communication and satisfaction with care in oncology. *Current Opinion in Oncology*, 17, 351-354.
- Brundage, M. D., Feldman-Stewart, D., Dixon, P., Gregg, R., Youssef, Y., Davies, D., & Mackillop, W. J. (2000). A treatment trade-off based decision aid for patients with locally advanced non-small cell lung cancer. *Health Expectations*, 3, 55-68. doi: 10.1046/j.1369-6513.2000.00083.x
- Butler, M., Ratner, E., McCreedy, E., Shippee, N., & Kane, R. L. (2014). Decision aids for advance care planning: an overview of the state of the science decision aids for advance care planning. *Annals of Internal Medicine*, 161, 408-418.
- Craft, P. S., Burns, C. M., Smith, W. T., & Broom, D. H. (2005). Knowledge of treatment intent among patients with advanced cancer: A longitudinal study. *European Journal of Cancer Care*, 14, 417-425.
- Dharmarajan, K. V., Walters, C. B., Levin, T. T., Milazzo, C. A., Monether, C., Rawlins-Duell, R., ... McCormick, B. (soumis). *An educational video decision aid improves informed decision-making in patients with advanced cancer considering palliative radiation therapy*. Disponible à <https://www.mskcc.org/videos/palliative-radiation-therapy>
- Elit, L. M., Levine, M. N., Gafni, A., Whelan, T. J., Doig, G., Streiner, D. L., & Rosen, B. (1996). Patients' preferences for therapy in advanced epithelial ovarian cancer: Development, testing, and application of a bedside decision instrument. *Gynecologic Oncology*, 62(0244), 329-335.

- Elwyn, G., O'Connor, A. M., Bennett, C., Newcombe, R. G., Politi, M., Durand, M. A., ... Sivell, S. (2009). Assessing the quality of decision support technologies using the International Patient Decision Aid Standards instrument (IPDASi). *PloS one*, 4(3), e4705.
- 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(2), 125-136. doi: 10.1046/j.1369-6513.2000.00067.x
- Gaston, C. M., & Mitchell, G. (2005). Information giving and decision-making in patients with advanced cancer: A systematic review. *Social Science & Medicine*, 61, 2252-2264.
- Grant, M. J., & Booth, A. (2009). A typology of reviews: An analysis of 14 review types and associated methodologies. *Health Information and Libraries Journal*, 26, 91-108.
- Health Dialog Services Corporation. (2005-2016). *Living with metastatic breast cancer making the journey your own. A shared decision making program*. Product # BCM001B V09.
- Herrmann, A., Mansfield, E., Hall, A. E., Sanson-Fisher, R., & Zdenkowski, N. (2016). Wilfully out of sight? A literature review on the effectiveness of cancer-related decision aids and implementation strategies. *BioMed Central Medical Informatics and Decision Making*, 16, 36. doi: 10.1186/s12911-016-0273-8
- Heyland, D., Tranmer, J., O'Callaghan, C. J., & Gafni, A. (2003). The seriously ill hospitalized patient: Preferred role in end of life decision making? *Journal of Critical Care*, 18, 3-10.
- Hollen, P. J., Gralla, R. J., Jones, R. A., Thomas, C. Y., Brenin, D. R., Weiss, G. R., ... Petroni, G. R. (2013). A theory-based decision aid for patients with cancer: Results of feasibility and acceptability testing of DecisionKEYS for cancer. *Support Care Cancer*, 21(3), 889-899.
- International Patient Decision Aid Standards Collaboration. (IPDAS, 2012). *What are patient decision aids?* Repéré à <http://www.ipdas.ohri.ca/what.html>
- Jain, A., Corriveau, S., Gardhouse, A., Vegas, D. B., & You, J. J. (2015). Video decision aids to assist with advance care planning: A systematic review and meta-analysis. *British Medical Journal Open*, 5. doi: 10.1136/bmjopen-2014-007491

- Jurášková, I., Anderson, C., Harrison, J., & Carter, J. (2009). *Deciding whether or not to have immediate treatment. A decision aid for women who have had treatment for ovarian cancer and have rising CA-125 without any symptoms.* Sydney, Australie: Centre for Medical Psychology & Evidence-based Decision-making (CeMPED) at the University of Sydney and the Sydney Gynaecologic Oncology Group at the Sydney Cancer Centre, Royal Prince Alfred Hospital.
- Jurášková, I., Bonner, C., Heruc, G., Anderson, C., & Briegle, C. (2010). *Making a decision that's right for you. A decision aid for women considering further chemotherapy for refractory or resistant ovarian cancer.* Sydney, Australie: Centre for Medical Psychology & Evidence-based Decision-making (CeMPED) at the University of Sydney.
- Kane, H. L., Halpern, M. T., Squiers, L. B., Treiman, K. A., & McCormack, L. A., (2014). Implementing and evaluating shared decision making in oncology practice. *A Cancer Journal for Clinicians*, 64, 377-388.
- Lamontagne, J., Beaulieu, M., & Arcand, M. (2015). Le choix de traitement en triade incluant un patient âgé apte en soins palliatifs : à la recherche d'un modèle théorique. *Canadian Journal of Aging*, 30, 127-142.
- Leighl, N. B., Butow, P. N., & Tattersall, M. H. (2004). Treatment decision aids in advanced cancer: When the goal is not cure and the answer is not clear. *Journal of Clinical Oncology*, 22, 1759-1762.
- Leighl, N. B., Butow, P., & Tattersall, M. (2005). *Facing a treatment decision. Decision aid for patients with metastatic breast cancer considering chemotherapy.* Toronto, Canada: Dept. Medical Oncology, Princess Margaret Hospital/University Health Network, University of Toronto.
- Leighl, N. B., Butow, P., Tattersall, M., & McJannett, M. (2002). *Decision aid for patients with metastatic colorectal cancer facing a treatment decision.* Sydney, Australie: Medical Psychology Research Unit at the University of Sydney.
- Leighl, N. B., Shepherd, F. A., Zawisza, D., Burkes, R. L., Feld, R., Waldron, J., ... Tattersall, M. H. (2008). Enhancing treatment decision-making: Pilot study of a treatment decision aid in stage IV non-small cell lung cancer. *British Journal of Cancer*, 98, 1769-1773. doi: 10.1038/sj.bjc.6604395
- Lloyd, A., Joseph-Williams, N., Edwards, A., Rix, A., & Elwyn, G. (2013). Patchy “coherence”: Using normalization process theory to evaluate a multi-faceted shared decision making implementation program (MAGIC). *Implementation Science: IS*, 8, 102. doi: 10.1186/1748-5908-8-102

- Lutz, S. T., Jones, J., & Chow, E. (2014). Role of radiation therapy in palliative care of the patient with cancer. *Journal of Clinical Oncology, 32*, 2913-2919.
- Murray, M. A., Miller, T., Fiset, V., O'Connor, A. M., & Jacobsen, M. J. (2004). Decision support: Helping patients and families to find a balance at the end of life. *International Journal of Palliative Nursing, 10*, 270-277.
- National Consensus Project. (2009). *Clinical Practice Guidelines for Quality Palliative Care* (2^e éd.). Brooklyn, NY: National Consensus Project for Quality Palliative Care.
- Oostendorp, L. J., Ottevanger, P. B., van der Graaf, W. T., & Stalmeier, P. F. (2011). Assessing the information desire of patients with advanced cancer by providing information with a decision aid, which is evaluated in a randomized trial: A study protocol. *BioMed Central Medical Informatics and Decision Making, 11*, 9. doi: 10.1186/1472-6947-11-9
- Sheridan, S. L., Harris, R. P., & Woolf, S. H. (2004). Shared decision making about screening and chemoprevention. A suggested approach from the U.S. Preventive Service Task Force. *American Journal of Preventive Medicine, 26*, 56-66.
- Sizoo, E. M., Pasman, H. R., Buttolo, J., Heimans, J. J., Klein, M., Deliens, L., ... Taphoorn, M. J. (2012). Decision-making in the end-of-life phase of high-grade glioma patients. *European Journal of Cancer, 48*, 226-232.
- Smith, T. J., Dow, L. A., Virago, E. A., Khatcheressian, J., Matsuyama, R., & Lyckholm, L. J. (2011). A pilot trial of decision aids to give truthful prognostic and treatment information to chemotherapy patients with advanced cancer. *Journal of Support Oncology, 9*(2), 79-86.
- Société Canadienne du Cancer. (2016). *Radiothérapie pour le cancer du poumon non à petites cellules*. Repéré à <http://www.cancer.ca/fr-ca/cancer-information/cancer-type/lung/treatment/radiation-therapy/?region=sk>
- Stacey, D., Légaré, F., Col, N. F., Bennett, C. L., Barry, M. J., Eden, K. B., ... Wu, J. H. (2014). Decision aids for people facing health treatment or screening decisions. Dans The Cochrane Collaboration (Éd.), *Cochrane Database of Systematic Reviews*. Chichester, UK: John Wiley & Sons, Ltd. doi: 10.1002/14651858.CD001431.pub3
- Statistics Canada. (2016). *Canadian Cancer Statistics: Special HPV associated cancer*. Repéré à <http://www.cancer.ca/~media/cancer.ca/CW/cancer%20information/cancer%20101/Canadian%20cancer%20statistics/Canadian-Cancer-Statistics-2016-EN.pdf?la=en>

- Sun, V., & Krouse, R. S. (2014). Palliative surgery: incidence and outcomes. *Seminars in Oncology Nursing*, 30, 234-241.
- Tattersall, M. N., Gattellari, M., Voigt, K., & Butow, P. N. (2002). When the treatment goal is not cure: Are patients informed adequately? *Supportive Care in Cancer*, 10, 314-321.
- Trikalinos, T. A., Wieland, L. S., Adam, G. P., Zgodic, A., & Ntzani, A. E. (2014). *Decision aids for cancer screening and treatment*. Repéré à https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmedhealth/PMH0072012/pdf/PubMedHealth_PMH0072012
- Vogel, R. I., Petzel, S. V., Cragg, J., McClellan, M., Chan, D., Dickson, E., ... Geller, M. A. (2013). Development and pilot of an advance care planning website for women with ovarian cancer: A randomized controlled trial. *Gynecologic Oncology*, 131, 430-436. doi: 10.1016/j.ygyno.2013.08.017
- Wong, R. K., Gafni, A., Whelan, T., Franssen, E., & Fung, K. (2002). Defining patient-based minimal clinically important effect sizes: A study in palliative radiotherapy for painful unresectable pelvic recurrences from rectal cancer. *International Journal of Radiation Oncology, Biology, Physics (IJROBP)*, 54(3), 661-669.

Conclusion générale

Les objectifs de cette revue de la littérature systématisée étaient de dénombrer et d'évaluer la quantité et la qualité des OAD relatifs aux SP disponibles pour une population oncologique. Cela dans le but d'orienter les cliniciens et les chercheurs en matière d'aide à la décision et d'identifier les limites à combler, le cas échéant.

Cette démarche s'inscrit dans le contexte où les avancées médicales permettent désormais aux patients de vivre plus longtemps avec un cancer incurable. Le bassin de patients atteints d'un cancer avancé est donc grandissant (Macmillan Cancer Support, 2015). Éventuellement, ces derniers devront transiter des traitements oncologiques curatifs vers les SP. Il s'agit d'une étape critique dans la trajectoire de la maladie. La planification des SP confronte en effet le patient à des décisions hautement délicates. Qui plus est, ces décisions se prennent souvent dans un contexte médical d'incertitude alors qu'une option optimale apparaît rarement de manière évidente. De plus, contrairement aux phases précoces du cancer, les décisions prises en contexte de cancer avancé reposent principalement sur les préférences et les valeurs du patient. Dans ce contexte, la prise de décision partagée devient particulièrement utile (Kane et al., 2014; Lin et al., 2009). Pour être en mesure de prendre une décision qui soit réellement conforme à ses préférences et ses valeurs, le patient doit être suffisamment informé de sa condition médicale et des options qui s'offrent à lui. Or, la littérature actuelle indique que les patients reçoivent

rarement l'information médicale nécessaire et sont peu encouragés à participer aux décisions relatives à la planification de leurs SP. Les OAD visent à pallier ce problème.

De manière générale, les OAD soutiennent à la fois l'éducation du patient et la communication entre ce dernier et le professionnel de la santé, en plus de le guider dans les différentes étapes de la prise de décision. Ils améliorent les connaissances du patient quant aux différentes options médicales qui s'offrent à lui, visent à diminuer le conflit décisionnel éprouvé, favorisent l'adoption d'un rôle actif dans la prise de décision et améliorent la perception des risques associés aux options. Également, ils ont un impact sur les décisions prises et réduisent le recours à des interventions invasives (Stacey et al., 2014). Peu de publications portent toutefois sur les OAD relatifs aux SP en oncologie comparativement aux phases précédentes du cancer. Par ailleurs, les écrits suggèrent une disparité en termes d'aide à la décision au sein des différentes populations oncologiques. Les OAD développés pour le dépistage du cancer, les tests génétiques ou encore, la prévention du cancer sont plutôt répandus (Leighl et al., 2004). À titre d'exemple, Trikalinos, Wieland, Adam, Zgodic et Ntzani (2014) ont recensé 55 OAD traitant du dépistage et du traitement d'un cancer à un stade précoce. Cependant, il en existe peu qui s'adressent spécifiquement aux patients atteints d'un cancer avancé (Leighl et al., 2004).

Le manque d'OAD s'adressant aux patients atteints d'un cancer avancé est d'autant plus problématique que les OAD destinés aux autres populations oncologiques ne sont pas adaptés à leur réalité. De la même manière, les outils développés pour des populations en

SP non oncologiques ne répondent pas non plus aux besoins spécifiques des patients oncologiques en SP. Nous avons ainsi conduit une revue de la littérature afin de cibler les OAD destinés à une population oncologique en SP puis, nous avons procédé à leur évaluation en tenant compte des critères de l'IPDAS.

Des OAD, au nombre de seize, destinés à une population oncologique en SP ont été identifiés. Parmi ces derniers, au moins quatre ont été développés il y a plus de 15 ans et pour lesquels il ne figure aucune mise à jour. Il s'agit des outils *Bedside decision making instrument for advanced epithelial ovarian cancer patient, Making choices: Treatment of stage IV non-small cell lung cancer, Non small cell lung cancer treatment trade-off et Trade-off decision aid for pain in palliative care*. Cela constitue un problème significatif du fait que les OAD contiennent principalement de l'information quant aux options de traitements disponibles, aux effets secondaires et aux bénéfices potentiels. Souvent, ils présentent des statistiques relatives aux taux de survie. Le domaine de l'oncologie étant particulièrement dynamique, les protocoles de traitements datant d'une quinzaine d'années sont maintenant dépassés et les pronostics, bien différents. De ce fait, le quart des outils répertoriés lors de cette revue est plutôt désuet. Nous pouvons dès lors en déduire que 12 OAD sont dans les faits disponibles pour une population oncologique en SP.

Lors de l'analyse des caractéristiques des OAD recensés, nous avons observé que ces derniers ciblent cinq types de cancer seulement. Ainsi, les patients atteints d'un cancer colorectal, du sein, des ovaires, du poumon et de la prostate disposent d'outils les aidant

lors d'une prise de décision concernant les SP. Cependant, il n'existe aucun OAD ciblant la planification des SP qui soit destiné aux patients atteints d'autres types de cancer. Pourtant, les patients atteints des cancers du pancréas, de l'œsophage, du foie et ceux atteints du myélome multiple et de leucémie ont les pronostics parmi les plus sombres (Statistics Canada, 2016). Seul l'outil *Palliative radiation therapy* s'adresse à l'ensemble des patients atteints d'un cancer avancé de façon générale et pourrait donc être utilisé par les patients ayant un diagnostic de cancer autre que colorectal, du sein, des ovaires, du poumon et de la prostate. Toutefois, plus un outil s'adresse à une population générale, moins il est enclin à répondre aux besoins spécifiques d'une population. Cet outil a d'ailleurs obtenu un faible score global lors de son évaluation, soit 67/152 (44 %¹).

Par ailleurs, l'ensemble des outils recensés ciblent une décision en particulier et les autres décisions relatives aux SP auxquelles le patient oncologique fait face sont plutôt négligées. En effet, la vaste majorité des outils traite du recours à la chimiothérapie en plus des SP. Cela renvoie essentiellement à la transition des traitements à visée curative aux traitements à visée palliative. Il s'agit effectivement d'une décision singulière et complexe dans la trajectoire de la maladie, mais les décisions subséquentes n'en sont pas moins importantes. Le patient oncologique en SP a aussi besoin de soutien dans la prise de décision relative au recours à la radiothérapie ou la chirurgie palliative ou encore, au lieu de dispensation des soins.

¹ Les scores ont été arrondis.

L'évaluation intégrale de huit outils seulement a été possible en raison de données manquantes. La moyenne des scores totaux de ces outils est de 100/152 (66 %). Cela suggère que dans l'ensemble, les outils relatifs aux SP destinés à une population oncologique sont d'une qualité insatisfaisante. Parmi ces derniers, *Facing treatment decision: Decision aid for patients with metastatic breast cancer considering* (116/152, 76 %), *Deciding whether or not to have immediate treatment* (119/152, 78 %), *Decision aid for patients with advanced non small cell lung cancer facing a treatment decision* (123/152, 81 %) et *Decision aid for patients with metastatic colorectal cancer facing a treatment decision* (123/152, 81 %) ont obtenu les scores totaux les plus élevés. Ainsi, le niveau de qualité de ces quatre outils seulement est jugé suffisant ($\geq 75\%$). Les quatre autres outils évalués intégralement, soit *Palliative radiation therapy* (67/152, 44 %), *Living with breast metastatic cancer: Making the journey your own* (77/152, 51 %), *Chemotherapy for advanced cancer decision aid* (83/152, 55 %) et *Bedside decision making instrument for advanced epithelial ovarian cancer patient* (95/152, 63 %) ont obtenu des résultats inférieurs au seuil de qualité établi (75 %). Nous ne sommes pas en mesure de statuer sur la qualité des huit autres outils d'aide puisque leur évaluation est partielle. Toutefois, trois de ces huit outils ont été développés il y a plus de 15 ans, ne rapportent pas de mise à jour et sont, de ce fait, désuets. Nous pouvons dès lors statuer que sur un total de 16 OAD, au moins quatre ont un niveau de qualité insuffisant et le contenu de trois autres est dépassé.

Outre les scores totaux, les scores attribués à la dimension mesurant l'efficacité des outils sont des indicateurs majeurs de leur niveau de qualité. Étonnamment, parmi les 16 outils recensés, *Palliative radiation therapy* et *Making choices: Treatment of stage IV NSCLC* sont les deux seuls dont l'efficacité a été pleinement démontrée. L'efficacité de quatre autres outils, soit *Chemotherapy for advanced cancer decision aid*, *Decision aid for patients with metastatic colorectal cancer facing treatment decision*, *Decision aid for patients with advanced NSCLC facing treatment decision* et *NSCLC treatment trade-off*, a été partiellement démontrée. L'efficacité des 10 autres OAD n'a pas du tout été démontrée. Cela ne signifie pas que les OAD recensés sont inefficaces, mais plutôt que des essais contrôlés sont rarement entrepris. Dans leur revue de la littérature, Herrmann, Mansfield, Hall, Sanson-Fisher et Zdenkowski (2016) observent également que l'efficacité des outils d'aide à la décision fait rarement l'objet d'une étude.

De manière générale, les outils évalués intégralement ne parviennent pas à intégrer convenablement la quasi-totalité des dimensions de l'IPDASi v3. En effet, la dimension associée à la qualité de l'information est la seule suffisamment intégrée à l'ensemble de ces OAD. Ce résultat est surprenant, d'autant plus que plusieurs auteurs rapportent avoir suivi le modèle de l'IPDAS dans le développement de leur outil. C'est notamment le cas de l'outil *Palliative radiation therapy*. Pourtant, le score total le plus faible lui a été attribué. Cela suggère que malgré une connaissance des critères de l'IPDAS, les auteurs ont du mal à traduire ces critères dans la conception de leur outil.

Les outils qui ont obtenu les résultats les plus élevés aux dimensions « clarification des valeurs » et « soutien dans la prise de décision » ont systématiquement reçu des scores totaux supérieurs aux autres. En revanche, ceux qui ont obtenu les résultats les plus faibles aux dimensions « clarification des valeurs » et « soutien dans la prise de décision » ont systématiquement reçu des scores totaux inférieurs aux autres. Ces deux dimensions sont celles qui ciblent le rôle même de l'OAD, soit d'aider le patient à prendre la décision qui corresponde le plus à ses préférences. L'IPDAS Collaboration spécifie d'ailleurs que les OAD « aident le patient à clarifier et communiquer ses valeurs personnelles (...) [et le préparent] à prendre une décision, avec son médecin, qui soit éclairée et cohérente avec ses valeurs » [traduction libre par l'auteure]. De ce fait, un OAD qui intègre bien ces dimensions est un outil qui correspond à ce qui est attendu. À l'inverse, un outil qui n'intègre pas ces deux dimensions ressemble peu à un OAD tel que défini par l'IPDAS. Il s'apparente davantage à un outil d'aide à l'éducation ou d'aide à la communication. Il est donc attendu que cet outil obtienne un score global plus faible lorsqu'il est évalué à l'aide des critères de l'IPDAS.

Cette difficulté à intégrer correctement les critères de l'IPDAS suggère que la définition même de l'OAD demeure confuse parmi la population scientifique. Plusieurs outils évalués sont qualifiés d'OAD par leurs auteurs, mais n'en sont pas un selon les critères établis. Certains ne nomment pas clairement une décision qui est à prendre, d'autres présentent de manière détaillée un type de traitement, mais négligent de présenter d'autres options et quelques-uns n'informent pas le patient non plus des statistiques liées

aux taux de survie des différentes options. De ce fait, parmi les outils évalués intégralement, les quatre dont les niveaux de qualité ont été jugés suffisants sont dans les faits les seuls véritables OAD. Parmi ces derniers, l'efficacité de deux outils seulement a été partiellement démontrée. Des données probantes indiquent en effet que ces outils aident les patients à améliorer leurs connaissances quant aux caractéristiques des options, mais rien n'indique qu'ils améliorent l'adéquation entre les caractéristiques les plus importantes pour le patient et l'option choisie. Aucune donnée probante ne démontre l'efficacité des deux autres outils dont les niveaux de qualité ont été jugés suffisants.

Au terme de cette étude, il est clair que les OAD relatifs aux SP actuellement disponibles pour une population oncologique sont insuffisants et peu diversifiés. Cela confirme l'impression initiale que la population oncologique en SP est négligée en termes d'aide à la décision, comparativement à celle aux stades précédents du cancer. La population oncologique en SP a besoin davantage d'OAD. Plus particulièrement, les patients atteints d'un diagnostic de cancer différent des cancers colorectal, du sein, de la prostate, des ovaires et du poumon ont besoin d'outils qui leur soient adressés. Cependant, même les patients atteints d'un type de cancer actuellement ciblé par les OAD bénéficieraient d'une offre plus diversifiée d'outils. Ils auraient notamment besoin d'outils qui ciblent des décisions autres que celles portant sur le recours à des traitements de chimiothérapie en plus des SP.

Les outils recensés ont rapporté des niveaux de qualité très variables lesquels sont en moyenne significativement inférieurs au seuil qui avait été préalablement déterminé. De ce fait, les résultats dont nous disposons actuellement suggèrent des niveaux de qualité insuffisants. Qui plus est, l'efficacité des outils est, pour la plupart, encore à démontrer. Si plusieurs outils recensés ne peuvent servir d'aide à la décision en raison d'une faible correspondance avec les critères de l'IPDAS, certains d'entre eux ont tout de même une utilité clinique. En effet, quelques outils contiennent des informations fort pertinentes en lien avec une condition médicale, une option de traitement, la communication médecin-patient ou encore des ressources psycho-sociales. Ils peuvent dès lors être offerts aux patients à titre d'instruments éducatifs.

De nouveaux OAD relatifs aux SP doivent donc être développés afin de répondre aux besoins spécifiques des patients oncologiques. Toutefois, avant de procéder à la conceptualisation d'un nouvel outil, nous recommandons aux développeurs de se familiariser avec le modèle théorique de l'IPDAS ainsi qu'avec ses critères. Les développeurs doivent avoir une compréhension approfondie de ce qu'est un OAD pour être en mesure d'en développer un et éviter ainsi plusieurs pièges identifiés. Par ailleurs, nous recommandons fortement aux prochains développeurs de tester l'efficacité de leurs outils par le biais d'essais contrôlés.

En terminant, il est inquiétant de constater que des OAD avec des niveaux de qualité aussi variables soient en circulation. Sans un certain contrôle de la qualité, des outils dont

le contenu est inexact, inapproprié ou dépassé ou qui contiennent des conflits d'intérêts non déclarés peuvent porter préjudice au patient (Durand et al., 2015). Afin d'assurer une meilleure cohérence parmi les OAD et de limiter le risque que les patients disposent d'un outil inadéquat, un processus de contrôle voire de certification, devrait être considéré.

Références

- Adsul, P., Wray, R., Spradling, K., Darwish, O., Weaver, N., & Siddiqui, S. (2015). Systematic review of decision aids for newly diagnosed patients with prostate cancer making treatment decisions. *The Journal of Urology*, 194, 1247-1252.
- Alesi, E., Bobb, B., & Smith, T. J. (2012). How we do it: Guiding patients facing decisions about “futile” chemotherapy. *Journal of Supportive Oncology*, 9, 184-187.
- Baile, W. F., Glober, G. A., Lenzi, R., Beale, E. A., & Kudelka, A. P. (1999). Discussing disease progression and end-of-life decisions. *Oncology*, 13, 1021-1027.
- Bélanger, E., Rodriguez, C., & Groleau, D. (2011). Shared decision-making in palliative care: A systematic mixed studies review using narrative synthesis. *Palliative Medicine*, 25, 242-261.
- Bieber, C., Muller, K. G., Blumenstiel, K., Hochlehnert, A., Wilke, S., Hartmann, M., & Eich, W. (2008). A shared decision-making communication training program for physicians treating fibromyalgia patients: Effects of a randomized controlled trial. *Journal of Psychosomatic Research*, 64, 13-20.
- Biedrzycki, B. A. (2011). Factors and outcomes of decision making for cancer clinical trial participation. *Oncology Nursing Forum*, 5, 542-552.
- Bottorff, J., Steele, R., Davies, B., Porterfield, P., & Garossino, C. (2000). Facilitating day-to-day decision making in palliative care. *Cancer Nursing*, 23, 141-150.
- Brédart, A., Bouleuc, C., & Dolbeault, S. (2005). Doctor-patient communication and satisfaction with care in oncology. *Current Opinion in Oncology*, 17, 351-354.
- Brom, W. F., Pasman, H. R., Widdershoven, G. A., van der Vorst, M. J., Reiineveld, J. C., Postma, T. J., & Onwuteaka-Philipsen, B. D. (2014). Patients' preferences for participation in treatment decision-making at the end of life: Qualitative interviews with advanced cancer patients. *PLOS One*, 9(6), e100435. doi: 10.1371/journal.pone.0100435
- Brothers, T. E., Cox, M. H., Robison, J. G., Elliott, B. M., & Nietert, P. (2004). Prospective decision analysis modeling indicates that clinical decisions in vascular surgery often fail to maximize patient expected utility. *Journal of Surgical Research*, 120, 278-287.

- Charles, C., Gafni, A., & Whelan, T. (1997). Shared decision making in the medical encounter: What does it mean? (or it takes at least two to tango). *Social Science & Medicine, 44*, 681-692.
- Clarke, G., Johnston, S., Corrie, P., Kuhn, I., & Barclay, S. (2015). Withdrawal of anticancer therapy in advanced disease: A systematic literature review. *BioMed Central Cancer, 15*, 1-9.
- Clayton, J. M., Butow, P. N., Tattersall, M. H., Devine, R. J., Simpson, J. M., Aggarwal, G., ... Noel, M. A. (2007). Randomized controlled trial of a prompt list to help advanced cancer patients and their caregivers to ask questions about prognosis and end-of-life care. *Journal of Clinical Oncology, 25*, 715-723.
- Clément-Hryniwicz, N. (2014). Éthique de l'annonce en soins palliatifs : la « vérité » en question. *Revue internationale de soins palliatifs, 29*(4), 125-131.
- Cotler, S. J., Patil, R., McNutt, R. A., Speroff, T., Banaad-Omiotek, G., Ganger, D. R., ... Jensen, D. M. (2001). Patients' values for health states associated with hepatitis C and physicians' estimates of those values. *American Journal of Gastroenterology, 96*, 2730-2736.
- Craft, P. S., Burns, C. M., Smith, W. T., & Broom, D. H. (2005). Knowledge of treatment intent among patients with advanced cancer: A longitudinal study. *European Journal of Cancer Care, 14*, 417-425.
- Degner, L. F., Sloan, J. A., & Venkatesh, P. (1997). The control preferences scale. *Canadian Journal of Nursing Research, 29*, 21-43.
- de Kort, S. J., Pols, J., Richel, D. J., Koedoot, N., & Willemse, D. L. (2010). Understanding palliative cancer chemotherapy: About shared decisions and shared trajectories. *Health Care Analysis, 18*, 164-174.
- Domingues, D., Carneiro, R., Costa, I., Monteiro, C., Shvetz, Y., Barbosa, C., & Azevedo, P. (2015). Therapeutic futility in cancer patients at the time of palliative care transition: An analysis with a modified version of the Medication Appropriateness Index. *Palliative Medicine, 29*, 643-651.
- Durand, M. A., Joseph-Williams, N., Newcombe, R. G., Politi, M. C., Sivell, S., & Elwyn, G. (2015). Minimum standards for the certification of patient decision support interventions: Feasibility and application. *Patient Education and Counseling, 98*, 462-468.

- Evans, M., Sharp, D., & Shaw, A. (2012). Developing a model of decision-making about complementary therapy use for patients with cancer: A qualitative study. *Patient Education and Counseling*, 89, 374-380.
- Feuz, C. (2014). Shared decision making in palliative cancer care: A literature review. *Journal of Radiotherapy in Practice*, 13, 340-349.
- Frank, R. K. (2009). Shared decision making and its role in end of life care. *British Journal of Nursing*, 18, 612-618.
- Gaston, C. M., & Mitchell, G. (2005). Information giving and decision-making in patients with advanced cancer: A systematic review. *Social Science & Medicine*, 61, 2252-2264.
- Gattellari, M., Voigt, K. J., Butow, P. N., & Tattersall, H. N. (2002). When the treatment goal is not cure: Are cancer patients equipped to make informed decisions? *Journal of Clinical Oncology*, 20, 503-513.
- Gauthier, D., & Swigart, V. A. (2003). The contextual nature of decision making near end of life: Hospice patient's perspectives. *American Journal of Hospice and Palliative Care*, 20, 121-128.
- Glare, P. A., & Christakis, N. A. (2004). Predicting the survival in patients with advanced disease. Dans D. Doyle, G. Hank, N. Cherny, & K. Calman (Éds), *Oxford textbook of palliative medicine* (3^e éd., pp. 29-42). Oxford: Oxford University Press.
- Gulbrandsen, P. (2014). What's in shared decision-making for the physician? *Patient Education and Counseling*, 2, 145-146.
- Harley, C., Pini, S., Bartlett, K., & Velikova, G. (2012). Defining chronic cancer: Patient experiences and self-management needs. *Supportive and Palliative Care*, 2, 248-255.
- Herrmann, A., Mansfield, E., Hall, A. E., Sanson-Fisher, R., & Zdenkowski, N. (2016). Wilfully out of sight? A literature review on the effectiveness of cancer-related decision aids and implementation strategies. *BMC Medical Informatics and Decision Making*, 16, 36. doi: 10.1186/s12911-016-0273-8
- Higginson, I. J., & Costantini, M. (2008). Dying with cancer, living well with advanced cancer. *European Journal of Cancer*, 44, 1414-1424.
- Hollen, P. J., Gralla, R. J., Jones, R. A., Thomas, C. Y., Brenin, D. R., Weiss, G. R., ... Petroni, G. R. (2013). A theory-based decision aid for patients with cancer: Results of feasibility and acceptability testing of DecisionKEYS for cancer. *Support Care Cancer*, 21, 889-899.

- Holmes-Rovner, M. (2007). International Patient Decision Aid Standards (IPDAS): Beyond decision aids to usual design of patient education materials. *Health Expectations, 10*, 103-107.
- Institut national de santé publique du Québec. (2006). *Soins palliatifs de fin de vie au Québec : définition et mesure d'indicateurs. Partie 1 : population adulte (20 ans et plus)* (pp. 11-12). Repéré à <https://www.inspq.qc.ca/pdf/publications/472-SoinsPalliatifsQuebec.pdf>
- International Patient Decision Aid Standards Collaboration. (IPDAS, 2012). *What are patient decision aids?* Repéré à <http://www.ipdas.ohri.ca/what.html>
- Jeste, D. V., Dunn, L. B., Folsom, D. P., & Zisook, D. (2008). Multimedia educational aids for improving consumer knowledge about illness management and treatment decisions: A review of randomized controlled trials. *Journal of Psychiatric Research, 42*, 1-21.
- Kane, H. L., Halpern, M. T., Squiers, L. B., Treiman, K. A., & McCormack, L. A., (2014). Implementing and evaluating shared decision making in oncology practice. *A Cancer Journal for Clinicians, 64*, 377-388.
- Kaplan, S. H., Greenfield, S., Gandek, B., Rogers, W. H., & Ware, J. E. (1996). Characteristics of physicians with participatory decision making styles. *Annals of Internal Medicine, 124*, 497-504.
- Katz, S. J., Belkora, J., & Elwyn, G. (2014). Shared decision making for treatment of cancer: Challenges and opportunities. *Journal of Oncology Practice, 10*, 208-210.
- Lamontagne, J., Beaulieu, M., & Arcand, M. (2015). Le choix de traitement en triade incluant un patient âgé apte en soins palliatifs : à la recherche d'un modèle théorique. *Canadian Journal of Aging, 30*, 127-142.
- Leighl, N. B., Butow, P. N., & Tattersall, M. H. (2004). Treatment decision aids in advanced cancer: When the goal is not cure and the answer is not clear. *Journal of Clinical Oncology, 22*, 1759-1762.
- Lin, G. A., Aaronson, D. S., Knight, S. J., Carroll, P. R., & Dudley, R. A. (2009). Patient decision aids for prostate cancer treatment: A systematic review of the literature. *A Cancer Journal for Clinicians, 59*, 379-390.
- Lloyd, A., Joseph-Williams, N., Edwards, A., Rix, A., & Elwyn, G. (2013). Patchy “coherence”: Using normalization process theory to evaluate a multi-faceted shared decision making implementation program (MAGIC). *Implementation Science: IS, 8*, 102. doi: 10.1186/1748-5908-8-102

- Lobb, E. A., Lacey, J., Kearsley, J., Liauw, W., White, L., & Hosie, A. (2015). Living with advanced cancer and an uncertain disease trajectory: An emerging patient population in the palliative care? *BMJ Supportive Palliative Care*, 5, 352-357.
- Luchins, D. J., Hanrahan, P., & Murphy, K. (1997). Criteria for enrolling dementia patients in hospice. *Journal of the American Geriatrics Society*, 45(9), 1054-1059.
- Lunney, J. R., Lynn, J., Foley, D. J., Lipson, S., & Guralnik, K. M. (2003). Patterns of functional decline at the end of life. *Journal of the American Medical Association*, 289, 2387-2392.
- Mack, J. W., Weeks, J. C., Wright, A. A., Block, S. D., & Prigerson, H. G. (2010). End-of-life discussions, goal attainment, and distress at the end of life: Predictors and outcomes of receipt of care consistent with preferences. *Journal of Clinical Oncology*, 28, 1203-1208.
- Macmillan Cancer Support. (n.d.). *Living after diagnosis median cancer survival time*. Repéré à <http://www.macmillan.org.uk/documents/aboutus/newsroom/livingaftercancermedian cancersurvivaltimes.pdf>
- Macmillan Cancer Support. (2015). *Statistics Fact Sheet*. Repéré à http://www.macmillan.org.uk/_images/StatisticsFactsheet_tcm9-260514.pdf
- Makoul, G., & Clayman, M. L. (2006). An integrative model of shared decision making in medical encounters. *Patients Education and Counseling*, 60, 301-312.
- Mann, T., & Cornock, M. A. (2007). Decision-making in palliative care: The mental capacity act 2005. *International Journal of Palliative Nursing*, 13, 402-407.
- Matlock, D. D., Keech, T. A., McKenzie, M. B., Bronsert, M. R., Nowels, C. T., & Kutner, J. S. (2011). Feasibility and acceptability of a decision aid designed for people facing advanced or terminal illness: A pilot randomized trial. *Health Expectations*, 17, 49-59.
- McCall, K., & Johnston, B. (2007). Treatment options in end-of-life care: The role of palliative chemotherapy. *International Journal of Palliative Nursing*, 13, 486-488.
- Meier, D. E., Back, A. L., & Morrison, S. (2001). The inner life of physicians and care of the seriously ill. *JAMA*, 286, 3007-3014.

- Mori, M., Ellison, P., Ashikaga, T., McVeigh, U., Ramsay, A., & Ades, S. (2013). In-advance end-of-life discussions and the quality of inpatient end-of-life care: A pilot study in bereaved primary caregivers of advanced cancer patients. *Support Care Cancer, 21*, 629-636.
- Murray, M. A., Miller, T., Fiset, V., O'Connor, A. M., & Jacobsen, M. J. (2004). Decision support: Helping patients and families to find a balance at the end of life. *International Journal of Palliative Nursing, 10*, 270-277.
- Murray, S. A., Kendall, M., Boyd, K., & Sheikh, A. (2005). Illness trajectories and palliative care. *BMJ, 330*. doi: 10.1136/bmj.330.7498.1007
- Murtagh, F. E., Preston, M., & Higginson, I. (2004). Patterns of dying: palliative care for non-malignant disease. *Clinical Medicine, 4*, 39-44.
- O'Connor, A. M., Fiset, V., DeGrasse, C., Graham, I. D., Evans, W., Stacey, D., ... Tugwell, P. (1999). Decision aids for patients considering options affecting cancer outcomes: Evidence of efficacy and policy implications. *Journal of the National Cancer Institute Monographs, 25*, 67-80.
- Organisation mondiale de la santé. (OMS, 2017). *WHO definition of palliative care*. Repéré à <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/#>
- Ramirez, A. J., Graham, J., Richards, M. A., Cull, A., & Gregory, W. M. (1996). Mental health of hospital consultants: The effects of stress and satisfaction at work. *Lancet, 347*, 724-728.
- Reed, E., & Corner, J. (2013). Defining the illness trajectory of metastatic breast cancer. *BMJ Supportive & Palliative Care, 0*, 1-8.
- Royak-Schaler, R., Gadalla, S., Lemkau, J., Ross, D., Alexander, C., & Scott, D. (2006). Family perspectives on communication with health care providers during end of life cancer care. *Oncology Nursing Forum, 33*, 753-760.
- Ruiterkamp, J., Ernst, M. F., Munck, L., Heiden-Van Der Loo, M., Bastiaannet, E., Poll-Franse, L. V., ... Voogd, A. C. (2011). Improved survival of patients with primary distant metastatic breast cancer in the period of 1995-2008. A nationwide population-based study in the Netherlands. *Breast Cancer Research and Treatment, 128*, 495-503.
- Sanft, T. B., & Von Roenn, J. H. (2009). Palliative care across the continuum of cancer care. *Journal of the National Comprehensive Cancer Network, 7*, 481-487.

- Schofield, P., Carey, M., Love, A., Nehill, C., & Wein, S. (2006). 'Would you like to talk about your future treatment options?'. Discussing the transition from curative cancer treatment to palliative care. *Palliative Medicine*, 20, 397-406.
- Sheridan, S. L., Harris, R. P., & Woolf, S. H. (2004). Shared decision making about screening and chemoprevention. A suggested approach from the U.S. Preventive Service Task Force. *American Journal of Preventive Medicine*, 26, 56-66.
- Sinuff, T., Dodek, P., You, J. J., Barwich, D., Tayler, C., Downar, J., ... Heyland, D. K. (2015). Improving end-of-life communication and decision making: The development of a conceptual framework and quality indicators. *Journal of Pain and Symptom Management*, 49, 1070-1080.
- Sizoo, E. M., Pasman, H. R., Buttolo, J., Heimans, J. J., Klein, M., Deliens, L., ... Taphoorn, M. J. (2012). Decision-making in the end-of-life phase of high-grade glioma patients. *European Journal of Cancer*, 48, 226-232.
- Sjovall, K., Gunnars, B., Olsson, H., & Thomé, B. (2011). Experiences of living with advanced colorectal cancer from two perspectives – Inside and outside. *European Journal of Oncology Nursing*, 15, 390-397.
- Smith, T. J., Temin, S., Abernethy, A. P., Balboni, T. A., Basch, E. M., Ferrell, B. R., ... Von Roen, J.H. (2012). American society of clinical oncology provisional opinion: The integration of palliative care into standard oncology care. *Journal of Clinical Oncology*, 10, 880-887.
- Snow, A., Warner, J., & Zilberfein, F. (2008). The increase of treatment options at the end of life: Impact on the social work role in an inpatient hospital setting. *Social Work in Health Care*, 47, 376-391.
- Stacey, D., Légaré, F., Col, N. F., Bennett, C. L., Barry, M. J., Eden, K. B., ... Wu, J. H. (2014). Decision aids for people facing health treatment or screening decisions. Dans The Cochrane Collaboration (Éd.), *Cochrane Database of Systematic Reviews*. Chichester, UK: John Wiley & Sons, Ltd. doi: 10.1002/14651858.CD001431.pub3
- Stalmeier, P. F., Tol-Geerdink, J. J., Van Lin, E. N., Schimmel, E., Huizenga, H., Van Daal, W. A., & Leer, J. W. (2007). Doctors' and patients' preferences for participation and treatment in curative prostate cancer radiotherapy. *Journal of Clinical Oncology*, 25, 3096-3100.
- Statistics Canada. (2016). *Canadian Cancer Statistics: Special HPV associated cancer*. Repéré à <http://www.cancer.ca/~media/cancer.ca/CW/cancer%20information/cancer%20101/Canadian%20cancer%20statistics/Canadian-Cancer-Statistics-2016-EN.pdf?la=en>

- Stiggebout, Van der Weijden, T., De Wit, M. P., Frosch, D., Légaré, F., Montori, V. M., ... Elwyn, G. (2012). Shared decision making: Really putting patients at the centre of healthcare. *British Medical Journal*, 27, 256-261.
- Tattersall, M. N., Gattellari, M., Voigt, K., & Butow, P. N. (2002). When the treatment goal is not cure: Are patients informed adequately? *Supportive Care in Cancer*, 10, 314-321.
- Temel, J. S., Greer, J. A., Muzikansky, A., Gallagher, E. R., Admane, S., Jackson, V. A., ... Lynch, T. J. (2010). Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer. *New England Journal of Medicine*, 363, 733-742.
- Teno, J. M., Weitzen, S., Fennell, M. L., & Mor, V. (2001). Dying trajectory in the last year of life: Does cancer trajectory fit other diseases? *Journal of Palliative Medicine*, 4, 457-464.
- Trikalinos, T. A., Wieland, L. S., Adam, G. P., Zgodic, A., & Ntzani, A. E. (2014). *Decision aids for cancer screening and treatment*. Repéré à https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmedhealth/PMH0072012/pdf/PubMedHealth_PMH0072012.pdf
- Wendler, D., & Rid, A. (2011). Systematic review: The effect on surrogates of making treatment decisions for others. *Annals of Internal Medicine*, 154, 336-346.
- Wright, A. A., Zhang, B., Ray, A., Mack, J. W., Trice, E., Balboni, T., ... Prigerson, H. G. (2008). Associations between end-of-life discussions, patient mental health, medical care near death, and caregiver bereavement adjustment. *Journal of the American Medical Association*, 300, 1665-1673.
- Yeh, J. C., Cheng, M. J., Chung, C. H., & Smith, T. J. (2014). Using a question prompt list as a communication aid in advanced cancer care. *Journal of Oncology Practice*, 10, e137-e141.
- Zdenkowski, N., Butow, P., Tesson, S., & Boyle, F. (2016). A systematic review of decision aids for patients making a decision about treatment for early breast cancer. *The Breast*, 26, 31-45.

Appendice

La grille d'extraction des données

La grille d'extraction des données

1. INFORMATION DE CLASSIFICATION

1.1 Nom de l'outil d'aide à la décision : Cliquez ici pour taper du texte.

1.2 Nature du document :

- Outil
- Article

1.2.1 S'il s'agit d'un article, référence complète :

Titre : Cliquez ici pour taper du texte.
Auteurs: Cliquez ici pour taper du texte.
Année : Cliquez ici pour taper du texte.
Revue et numéro : Cliquez ici pour taper du texte.
Pages : Cliquez ici pour taper du texte.

1.3 Source :

- Revue de la littérature
- Liste de références d'articles
- Decision Aid Library Inventory (<https://decisionaid.ohri.ca/cochinvent.php>)
- Recherche manuelle, contre vérification
- Auteurs

2. DESCRIPTION DE L'OUTIL D'AIDE À LA DÉCISION

2.1 Nom de l'outil d'aide à la décision : Cliquez ici pour taper du texte.

2.2 Population à laquelle l'outil s'adresse :

2.2.1 Type de cancer : Cliquez ici pour taper du texte.
2.2.2 Stade de la maladie : Cliquez ici pour taper du texte.
2.2.3 Moment de la trajectoire : Cliquez ici pour taper du texte.

2.3 Objet de la décision à prendre : Cliquez ici pour taper du texte.

2.4 Modalité de l'outil d'aide à la décision :

- Rencontre en face à face
- Audio ou vidéo
- Documentation
- Plateforme Web
- Entrevue téléphonique
- Autres : Cliquez ici pour taper du texte.

2.5 L'outil vise une utilisation : Individuelle En groupe

2.6 Fréquence d'utilisation : Unique Répétée

3. ÉVALUATION DE L'OUTIL D'AIDE À LA DÉCISION

Cette grille d'évaluation est une adaptation francophone de l'International Patients Decision Aid Standards instrument v3¹, dernier instrument développé par le IPDAS Collaboration, lequel possède de solides fondements théoriques et empiriques.

L'ensemble des items compris dans cette grille se répondent à l'aide de l'échelle suivante :

- Fortement en accord : L'item est abordé clairement et d'une manière exhaustive.
- En accord : L'item est abordé, mais pourrait faire l'objet d'une amélioration.
- En désaccord : L'outil n'aborde pas clairement cet item
- Fortement en désaccord : L'outil n'aborde pas du tout cet item

¹ Elwyn, G., O'Connor, A. M., Bennett, C., Newcombe, R. G., Politi, M., Durand, M. A., & Sivell, S. (2009). Assessing the quality of decision support technologies using the International Patient Decision Aid Standards instrument (IPDASI). *PLoS one*, 4(3), e4705.

3.1 Information : Donner de l'information à propos des choix de façon suffisamment détaillée pour arriver à une décision spécifique.

L'outil d'aide à la décision...

3.1.1 décrit la condition de santé ou le problème (intervention, procédure ou examen) pour lequel une décision est nécessaire.

- | | |
|---|---|
| <input type="checkbox"/> (4) Fortement en accord
<input type="checkbox"/> (2) En désaccord | <input type="checkbox"/> (3) En accord
<input type="checkbox"/> (1) Fortement en désaccord |
|---|---|

3.1.2 décrit la décision devant être considérée.

- | | |
|---|---|
| <input type="checkbox"/> (4) Fortement en accord
<input type="checkbox"/> (2) En désaccord | <input type="checkbox"/> (3) En accord
<input type="checkbox"/> (1) Fortement en désaccord |
|---|---|

3.1.3 décrit les options possibles concernant la décision à prendre.

- | | |
|---|---|
| <input type="checkbox"/> (4) Fortement en accord
<input type="checkbox"/> (2) En désaccord | <input type="checkbox"/> (3) En accord
<input type="checkbox"/> (1) Fortement en désaccord |
|---|---|

3.1.4 décrit le cours naturel de la condition de santé ou du problème si aucune action n'est prise.

- | | |
|---|---|
| <input type="checkbox"/> (4) Fortement en accord
<input type="checkbox"/> (2) En désaccord | <input type="checkbox"/> (3) En accord
<input type="checkbox"/> (1) Fortement en désaccord |
|---|---|

3.1.5 décrit les caractéristiques positives (bénéfices ou avantages) de chaque option.

- | | |
|---|---|
| <input type="checkbox"/> (4) Fortement en accord
<input type="checkbox"/> (2) En désaccord | <input type="checkbox"/> (3) En accord
<input type="checkbox"/> (1) Fortement en désaccord |
|---|---|

3.1.6 décrit les caractéristiques négatives (préjudices, effets secondaires, inconvénients) de chaque option.

- | | |
|---|---|
| <input type="checkbox"/> (4) Fortement en accord
<input type="checkbox"/> (2) En désaccord | <input type="checkbox"/> (3) En accord
<input type="checkbox"/> (1) Fortement en désaccord |
|---|---|

3.1.7 permet de comparer les caractéristiques positives et négatives des options disponibles.

- | | |
|---|---|
| <input type="checkbox"/> (4) Fortement en accord
<input type="checkbox"/> (2) En désaccord | <input type="checkbox"/> (3) En accord
<input type="checkbox"/> (1) Fortement en désaccord |
|---|---|

3.1.8 présente les caractéristiques positives et négatives des options dans des détails équivalents (par ex. en utilisant une police, un ordre et une mise en forme des informations statistiques similaires).

- | | |
|--|---|
| <input type="checkbox"/> (4) Fortement en accord | <input type="checkbox"/> (3) En accord |
| <input type="checkbox"/> (2) En désaccord | <input type="checkbox"/> (1) Fortement en désaccord |

3.2 Probabilités : Présentation des probabilités associées aux résultats des options

L'outil d'aide à la décision...

3.2.1 fournit de l'information quant aux probabilités des résultats associés à chacune des options (par ex. les conséquences prévisibles des décisions).

- | | |
|--|---|
| <input type="checkbox"/> (4) Fortement en accord | <input type="checkbox"/> (3) En accord |
| <input type="checkbox"/> (2) En désaccord | <input type="checkbox"/> (1) Fortement en désaccord |

3.2.2 spécifie le groupe de patients (classe de référence) pour qui ces probabilités s'appliquent.

- | | |
|--|---|
| <input type="checkbox"/> (4) Fortement en accord | <input type="checkbox"/> (3) En accord |
| <input type="checkbox"/> (2) En désaccord | <input type="checkbox"/> (1) Fortement en désaccord |

3.2.3 spécifie les taux de fréquence des conséquences possibles associées aux résultats (en fréquence naturelle).

- | | |
|--|---|
| <input type="checkbox"/> (4) Fortement en accord | <input type="checkbox"/> (3) En accord |
| <input type="checkbox"/> (2) En désaccord | <input type="checkbox"/> (1) Fortement en désaccord |

3.2.4 spécifie la période de temps pour laquelle ces probabilités de résultats s'appliquent.

- | | |
|--|---|
| <input type="checkbox"/> (4) Fortement en accord | <input type="checkbox"/> (3) En accord |
| <input type="checkbox"/> (2) En désaccord | <input type="checkbox"/> (1) Fortement en désaccord |

3.2.5 permet à l'utilisateur de comparer les probabilités des résultats associées aux différentes options en utilisant les mêmes dénominateurs et la même période de temps.

- | | |
|--|---|
| <input type="checkbox"/> (4) Fortement en accord | <input type="checkbox"/> (3) En accord |
| <input type="checkbox"/> (2) En désaccord | <input type="checkbox"/> (1) Fortement en désaccord |

3.2.6 fournit de l'information quant au degré d'incertitude entourant la probabilité des incidents ou des résultats (par ex. en offrant une étendue ou en utilisant des phrases comme « notre meilleure estimation est... »).

- | | |
|--|---|
| <input type="checkbox"/> (4) Fortement en accord | <input type="checkbox"/> (3) En accord |
| <input type="checkbox"/> (2) En désaccord | <input type="checkbox"/> (1) Fortement en désaccord |

3.2.7 présente plusieurs façons de voir les probabilités (par ex. mots, nombres et diagrammes)

- | | |
|--|---|
| <input type="checkbox"/> (4) Fortement en accord | <input type="checkbox"/> (3) En accord |
| <input type="checkbox"/> (2) En désaccord | <input type="checkbox"/> (1) Fortement en désaccord |

3.2.8 présente de façon équilibrée l'information liée aux probabilités associées à différents incidents ou résultats, de manière à limiter les biais associés au cadre.

- | | |
|--|---|
| <input type="checkbox"/> (4) Fortement en accord | <input type="checkbox"/> (3) En accord |
| <input type="checkbox"/> (2) En désaccord | <input type="checkbox"/> (1) Fortement en désaccord |

3.3 Valeurs : Clarification et expression des valeurs

L'outil d'aide à la décision...

3.3.1 décrit les caractéristiques des options de manière à aider le patient à imaginer ce que représente le fait de vivre avec les effets physiques.

- | | |
|--|---|
| <input type="checkbox"/> (4) Fortement en accord | <input type="checkbox"/> (3) En accord |
| <input type="checkbox"/> (2) En désaccord | <input type="checkbox"/> (1) Fortement en désaccord |

3.3.2 décrit les caractéristiques des options de manière à aider le patient à imaginer ce que représente le fait de vivre avec les effets psychologiques.

- | | |
|--|---|
| <input type="checkbox"/> (4) Fortement en accord | <input type="checkbox"/> (3) En accord |
| <input type="checkbox"/> (2) En désaccord | <input type="checkbox"/> (1) Fortement en désaccord |

3.3.3 décrit les caractéristiques des options de manière à aider le patient à imaginer ce que représente le fait de vivre avec les effets sociaux.

- | | |
|--|---|
| <input type="checkbox"/> (4) Fortement en accord | <input type="checkbox"/> (3) En accord |
| <input type="checkbox"/> (2) En désaccord | <input type="checkbox"/> (1) Fortement en désaccord |

3.3.4 invite les patients à réfléchir aux caractéristiques positives et négatives des options qui comptent le plus pour eux.

- | | |
|---|---|
| <input type="checkbox"/> (4) Fortement en accord
<input type="checkbox"/> (2) En désaccord | <input type="checkbox"/> (3) En accord
<input type="checkbox"/> (1) Fortement en désaccord |
|---|---|

3.4 Soutien à la prise de décision: soutien structuré à la délibération et à la communication

L'outil d'aide à la décision...

3.4.1 propose un guide « étape par étape » pour prendre une décision.

- | | |
|---|---|
| <input type="checkbox"/> (4) Fortement en accord
<input type="checkbox"/> (2) En désaccord | <input type="checkbox"/> (3) En accord
<input type="checkbox"/> (1) Fortement en désaccord |
|---|---|

3.4.2 inclut des outils (par ex. des exercices ou des listes de questions) à utiliser lorsque le patient discute des options avec un professionnel.

- | | |
|---|---|
| <input type="checkbox"/> (4) Fortement en accord
<input type="checkbox"/> (2) En désaccord | <input type="checkbox"/> (3) En accord
<input type="checkbox"/> (1) Fortement en désaccord |
|---|---|

3.5 Développement : Recours à un processus de développement systématique

Le processus de développement de l'outil d'aide à la décision a impliqué...

3.5.1 d'identifier ce dont les patients ou les clients ont besoin pour les préparer à discuter d'une décision spécifique.

- | | |
|---|---|
| <input type="checkbox"/> (4) Fortement en accord
<input type="checkbox"/> (2) En désaccord | <input type="checkbox"/> (3) En accord
<input type="checkbox"/> (1) Fortement en désaccord |
|---|---|

3.5.2 d'identifier ce dont les professionnels de la santé ont besoin pour les préparer à discuter d'une décision spécifique avec les patients.

- | | |
|---|---|
| <input type="checkbox"/> (4) Fortement en accord
<input type="checkbox"/> (2) En désaccord | <input type="checkbox"/> (3) En accord
<input type="checkbox"/> (1) Fortement en désaccord |
|---|---|

3.5.3 une analyse d'experts par des clients/patients n'ayant pas été impliqués dans l'élaboration de l'outil.

- | | |
|---|---|
| <input type="checkbox"/> (4) Fortement en accord
<input type="checkbox"/> (2) En désaccord | <input type="checkbox"/> (3) En accord
<input type="checkbox"/> (1) Fortement en désaccord |
|---|---|

3.5.4 une analyse d'experts par des professionnels de la santé n'ayant pas été impliqués dans l'élaboration de l'outil.

- | | |
|---|---|
| <input type="checkbox"/> (4) Fortement en accord
<input type="checkbox"/> (2) En désaccord | <input type="checkbox"/> (3) En accord
<input type="checkbox"/> (1) Fortement en désaccord |
|---|---|

3.5.5 a fait l'objet d'une étude pilote auprès de patients ayant cette décision à prendre.

- | | |
|---|---|
| <input type="checkbox"/> (4) Fortement en accord
<input type="checkbox"/> (2) En désaccord | <input type="checkbox"/> (3) En accord
<input type="checkbox"/> (1) Fortement en désaccord |
|---|---|

3.5.6 a fait l'objet d'une étude pilote auprès de professionnels de la santé qui accompagnent des patients dans la prise de cette décision.

- | | |
|---|---|
| <input type="checkbox"/> (4) Fortement en accord
<input type="checkbox"/> (2) En désaccord | <input type="checkbox"/> (3) En accord
<input type="checkbox"/> (1) Fortement en désaccord |
|---|---|

3.6 Données probantes : Utilisation de données probantes

L'outil d'aide à la décision (ou la documentation qui lui est associée)...

3.6.1 fournit les citations des études sélectionnées.

- | | |
|---|---|
| <input type="checkbox"/> (4) Fortement en accord
<input type="checkbox"/> (2) En désaccord | <input type="checkbox"/> (3) En accord
<input type="checkbox"/> (1) Fortement en désaccord |
|---|---|

3.6.2 décrit de quelle manière les données probantes ont été sélectionnées ou synthétisées.

- | | |
|---|---|
| <input type="checkbox"/> (4) Fortement en accord
<input type="checkbox"/> (2) En désaccord | <input type="checkbox"/> (3) En accord
<input type="checkbox"/> (1) Fortement en désaccord |
|---|---|

3.6.3 fournit une date de production ou de publication.

- | | |
|---|---|
| <input type="checkbox"/> (4) Fortement en accord
<input type="checkbox"/> (2) En désaccord | <input type="checkbox"/> (3) En accord
<input type="checkbox"/> (1) Fortement en désaccord |
|---|---|

3.6.4 fournit de l'information quant à la politique de mise à jour proposée.

- | | |
|---|---|
| <input type="checkbox"/> (4) Fortement en accord
<input type="checkbox"/> (2) En désaccord | <input type="checkbox"/> (3) En accord
<input type="checkbox"/> (1) Fortement en désaccord |
|---|---|

3.6.5 décrit la qualité des données probantes utilisées.

- | | |
|--|---|
| <input type="checkbox"/> (4) Fortement en accord | <input type="checkbox"/> (3) En accord |
| <input type="checkbox"/> (2) En désaccord | <input type="checkbox"/> (1) Fortement en désaccord |

3.7 Divulgation : Divulgation et transparence des auteurs

3.7.1 L'outil d'aide à la décision (ou la documentation technique qui lui est associée) fournit de l'information quant aux sources de financement utilisées pour le développement de l'outil.

- | | |
|--|---|
| <input type="checkbox"/> (4) Fortement en accord | <input type="checkbox"/> (3) En accord |
| <input type="checkbox"/> (2) En désaccord | <input type="checkbox"/> (1) Fortement en désaccord |

3.7.2 L'outil d'aide à la décision inclut les titres et les qualifications des auteurs/développeurs.

- | | |
|--|---|
| <input type="checkbox"/> (4) Fortement en accord | <input type="checkbox"/> (3) En accord |
| <input type="checkbox"/> (2) En désaccord | <input type="checkbox"/> (1) Fortement en désaccord |

3.8 Langage clair: Utilisation d'un langage clair

3.8.1 L'outil d'aide à la décision (ou la documentation qui lui est associée) rapporte le niveau de lisibilité (en utilisant une ou plusieurs échelles disponibles).

- | | |
|--|---|
| <input type="checkbox"/> (4) Fortement en accord | <input type="checkbox"/> (3) En accord |
| <input type="checkbox"/> (2) En désaccord | <input type="checkbox"/> (1) Fortement en désaccord |

3.9 Évaluation de l'outil

3.9.1 Il existe des données probantes qui démontrent que l'outil d'aide à la décision améliore l'adéquation entre les caractéristiques les plus importantes pour le patient et l'option choisie.

- | | |
|--|---|
| <input type="checkbox"/> (4) Fortement en accord | <input type="checkbox"/> (3) En accord |
| <input type="checkbox"/> (2) En désaccord | <input type="checkbox"/> (1) Fortement en désaccord |

3.9.2 Il existe des données probantes qui démontrent que l'outil d'aide à la décision aide les patients à améliorer leurs connaissances quant aux caractéristiques des options.

- | | |
|--|---|
| <input type="checkbox"/> (4) Fortement en accord | <input type="checkbox"/> (3) En accord |
| <input type="checkbox"/> (2) En désaccord | <input type="checkbox"/> (1) Fortement en désaccord |

4. MÉTHODOLOGIE

4.1 Design de l'étude

- Essai contrôlé randomisé Étude pré-post
 Étude descriptive Autre : Cliquez ici pour taper du texte.

4.2 Soutien à la décision offert au groupe contrôle:

- Soutien à la décision habituel
 Outil d'aide à la décision alternatif à celui faisant l'objet de l'étude
Décrire l'outil alternatif : Cliquez ici pour taper du texte.
 Ne s'applique pas

4.3 Y a-t-il eu un follow-up? Oui Non

Si oui, spécifier l'intervalle : Cliquez ici pour taper du texte.

4.4 Pays où a été réalisée l'étude : Cliquez ici pour taper du texte.

4.5 Taille de l'échantillon : Cliquez ici pour taper du texte.

4.6 Caractéristiques de l'échantillon

- 4.6.1 Âge moyen : Cliquez ici pour taper du texte.
4.6.2 Genre : Cliquez ici pour taper du texte.
4.6.3 Niveau de scolarité : Cliquez ici pour taper du texte.
4.6.4 Type de cancer : Cliquez ici pour taper du texte.
4.6.5 Stade de la maladie : Cliquez ici pour taper du texte.
4.6.6 Moment de la trajectoire : Cliquez ici pour taper du texte.

5. DISCUSSION

5.1 Forces de l'outil : Cliquez ici pour taper du texte.

5.2 Limites de l'outil : Cliquez ici pour taper du texte.

5.3 S'il s'agit d'un article :

5.1.1 Les principaux résultats observés par les auteurs : Cliquez ici pour taper du texte.

5.1.2 Les forces de l'étude : Cliquez ici pour taper du texte.

5.1.3 Les limites de l'étude : Cliquez ici pour taper du texte.

5.1.4 Autres commentaires : Cliquez ici pour taper du texte.