



# Clarifier les valeurs et préférences des patients pour éclairer la prise de décision partagée sur le dépistage préventif

Eddy Lang MD CM CCFP(EM) Neil R. Bell MD SM CCFP FCFP James A. Dickinson MBBS CCFP PhD FRACGP  
Roland Grad MD CM MSc CCFP FCFP Danielle Kasperavicius MPH Ainsley Elizabeth Moore MD MSc CCFP  
Harminder Singh MD MPH FRCPC Guylène Thériault MD CCFP Brenda J. Wilson MBChB MSc MRCP(UK) FFPH Dawn Stacey RN PhD CON(C)

Dans le cadre d'une série d'articles sur la mise en œuvre des recommandations des lignes directrices sur les soins de santé préventifs, les 2 premiers articles traitaient de la communication des torts et des bienfaits et de la prise de décision partagée<sup>1,2</sup>. Dans ce dernier article, nous avons présenté Jean, un fumeur de 66 ans qui, lors de sa dernière visite, voulait se concentrer sur l'arrêt du tabagisme. À ce moment-là, Jean avait été informé de son admissibilité à passer une tomodensitométrie à faible dose (TDM) du thorax pour le dépistage du cancer du poumon. Par ailleurs, il n'était pas prêt à s'engager dans ce dépistage. Il revient, maintenant qu'il a arrêté de fumer depuis 6 mois, pour voir si le dépistage du cancer du poumon pourrait encore être indiqué dans son cas.

## Cheminement vers des décisions partagées et individualisées

Pour aider leurs patients à parcourir un cheminement menant à la décision la plus appropriée, les cliniciens doivent comprendre la mesure dans laquelle chaque personne valorise les bienfaits potentiels d'une intervention (le dépistage, dans le cas présent) et savoir si elle craint les répercussions imprévisibles ou les préjudices. Quoique les patients soient rarement au courant de ces questions, elles sont pourtant essentielles pour en venir à une décision en matière de santé qui soit éclairée par les valeurs. Le présent article donne des suggestions de

moyens pour susciter la réflexion des patients quant à leur façon d'envisager les bienfaits et les préjudices associés aux stratégies de dépistage.

## Différents types de recommandations nécessitent différents plans d'action

Les recommandations faibles, parfois appelées *recommandations conditionnelles*, en faveur ou contre le dépistage, représentent le scénario le plus fréquent auquel les patients et les cliniciens doivent faire face dans le contexte du dépistage. Ce classement fait partie intégrante du système GRADE (Grading of Recommendations Assessment, Development and Evaluation) utilisé de plus en plus par les groupes qui produisent des guides de pratique clinique<sup>3</sup>. Une recommandation faible implique que même si la majorité des patients suivraient le plan d'action recommandé, beaucoup ne le feraient pas<sup>4</sup>.

Les recommandations faibles, en faveur ou contre le dépistage, indiquent qu'il y a un quasi-équilibre entre les bienfaits et les torts associés à une intervention, mais que la balance penche toutefois en faveur de l'approche recommandée. L'ambiguïté dans les données de la recherche – une réalité bien courante – peut aussi se traduire par une recommandation faible, tout comme l'incertitude quant aux résultats qui importent le plus au patient.

Dans le contexte de la décision partagée, il est important de connaître la valeur qu'attribuent les patients aux résultats favorables d'une détection et du traitement

## Points de repère

- ▶ Comme de nombreuses recommandations en matière de dépistage mettent en évidence le quasi-équilibre entre les bienfaits et les désavantages, il est utile de connaître les valeurs des patients afin de pouvoir comparer entre eux les avantages et les inconvénients et en venir à une décision optimale.
- ▶ Dans le contexte de la prise de décision partagée, les valeurs désignent l'importance qu'accordent les patients aux issues bénéfiques et défavorables potentielles qui peuvent découler d'une intervention ou d'un test de dépistage. Les préférences des patients représentent les options de soins de santé qu'ils privilégient.
- ▶ Dans les décisions sur le dépistage, la clarification des valeurs est axée sur la détermination du souhait des patients d'avoir un diagnostic précoce de la maladie, de même que sur leur compréhension et sur leur aversion à l'égard des risques et des répercussions des résultats de tests faux positifs et du surdiagnostic.
- ▶ La détermination précise des valeurs du patient aide souvent à éclairer leurs options privilégiées, mais elle peut être difficile pour les patients qui préfèrent ne pas participer à la décision.

précoces du cancer par rapport aux risques de résultats faux positifs, tels qu'un étiquetage erroné, l'anxiété, le fardeau des épreuves additionnelles ou les conséquences d'un surdiagnostic. On entend par *surdiagnostic* la détection d'une « anomalie » ou d'un « problème » asymptomatique qui, en définitive, ne causerait pas de symptômes ou le décès.

### Que veut-on dire par valeurs et préférences?

Une *valeur* est un mot complexe et souvent lourd de sens, ayant des implications éthiques, culturelles, religieuses, philosophiques et politiques. Dans le contexte de la décision partagée relative au dépistage, sa signification est plus ciblée et fait référence à la façon dont les patients « valorisent » les issues découlant des diverses options. Les préférences représentent leurs choix privilégiés en matière de soins de santé. Les valeurs peuvent être inhérentes à la personne soignée, mais elles peuvent aussi être influencées par des normes sociétales et des attentes familiales. Par exemple, Jean pourrait être plus réceptif au dépistage en raison des pressions exercées par ses enfants ou parce qu'il est témoin de la situation d'un cousin ou d'un ami récemment diagnostiqué d'un cancer avancé du poumon.

Les valeurs d'autrui sont difficiles à prévoir et peuvent être influencées par l'opinion du clinicien<sup>5</sup>. Par ailleurs, la clarification des valeurs peut se révéler un exercice satisfaisant, non seulement parce qu'elle assure la meilleure décision possible, mais aussi parce qu'elle démontre aux patients un intérêt véritable à tenir compte de leurs opinions et de la valeur qu'ils accordent aux résultats découlant des options de dépistage. Si une issue défavorable se produisait (p. ex. le développement d'un cancer après avoir décidé de renoncer au dépistage), l'approche de la prise de décision partagée pourrait faciliter la réconciliation de ces événements, sachant qu'il y a eu des discussions antérieures à propos de la possibilité d'un tel résultat, au cours desquelles les valeurs et les préférences éclairées des patients ont été prises en compte<sup>6</sup>.

De plus en plus, des groupes qui élaborent des recommandations dans leurs lignes directrices sur le dépistage, comme le Groupe d'étude canadien sur les soins de santé préventifs (GECSSP), se servent aussi des constatations de revues systématiques de la recherche pour mieux comprendre les valeurs et les préférences des patients lorsqu'ils soupèsent les bienfaits et les torts d'une intervention de dépistage en particulier. Parmi les autres stratégies utilisées par le GECSSP figurent des enquêtes indépendantes (p. ex. groupes témoins de patients) et des activités de mobilisation. Même si ces indications sont utiles, elles représentent les intérêts collectifs et pourraient ne pas s'appliquer à un patient en particulier, d'où l'importance d'obtenir les points de vue de la personne elle-même. Par exemple, 2 fumeurs de longue date ayant des profils identiques de risque

de cancer du poumon pourraient choisir des façons de procéder différentes après avoir été informés des risques et des avantages associés au dépistage par TDM à faible dose et à la renonciation au dépistage. Cela est attribuable au fait que chacune de ces personnes n'accorde pas la même valeur aux résultats découlant de chaque stratégie et à la probabilité de ces issues (p. ex. 3 personnes dépistées sur 1000 éviteront le décès par cancer du poumon, tandis que 35 personnes sur 1000 subissant un dépistage par TDM à faible dose auront des résultats faux positifs)<sup>7</sup>.

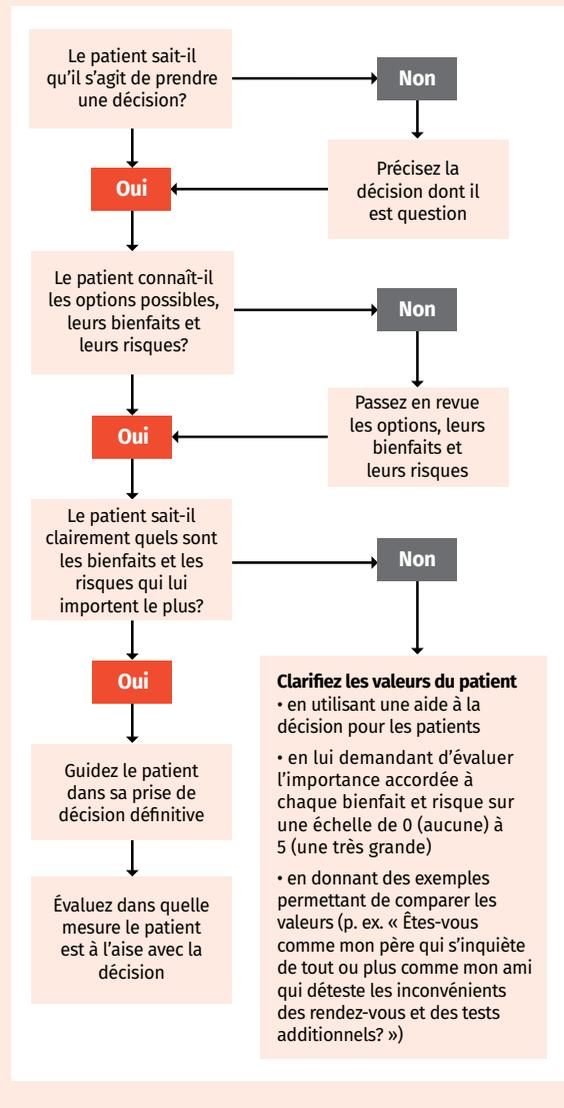
### Comment connaître les valeurs par une clarification des valeurs?

Selon les International Patient Decision Aids Standards, les *clarifications des valeurs* sont des stratégies conçues pour aider les patients à évaluer la nature souhaitable des options ou les attributs des options dans un contexte décisionnel précis<sup>8</sup>.

Au moment d'amorcer une discussion pour clarifier les valeurs et les préférences, il importe de préciser qu'une décision fait l'objet de la conversation et d'établir ensuite les objectifs que vise ce dialogue. Il est improbable que des patients bien informés, fortement opiniâtres et ayant des préférences claires changent leurs fortes convictions sur le dépistage. La **Figure 1** présente un algorithme qui décrit la discussion visant à clarifier les valeurs et les préférences, de même que les étapes suivantes. Avant que les cliniciens donnent trop de détails sur le dépistage, il est important de vérifier la compréhension des avantages et des inconvénients du dépistage ainsi que les attentes à cet égard. Par exemple, avec Jean, vous pourriez demander: « Dites-moi ce que vous attendez du dépistage du cancer du poumon? » Il peut être utile ensuite de bien évaluer sa compréhension et ses attentes. Il est à espérer que le patient sera disposé à recevoir des renseignements concernant la probabilité des résultats, tant bénéfiques que dommageables, associés à chaque décision. Soyez prêt à préciser dans quelle mesure les résultats du dépistage ou de son omission peuvent être assez semblables et comment la poursuite de petits bienfaits peut l'emporter sur les risques souvent plus fréquents, quoique moins graves, de subir une certaine forme d'inconvénients. Cela pourrait nécessiter des descriptions détaillées des risques et des épreuves qui pourraient survenir si le patient reçoit des résultats de dépistage positifs.

Lorsque vous clarifiez les valeurs du patient, vous pouvez lui demander d'indiquer quelle est l'importance pour lui d'obtenir le bienfait ou d'éviter le tort. Par exemple, dans la situation de Jean, si les résultats de la TDM étaient négatifs, demandez-lui combien il lui importerait d'avoir la « paix d'esprit » de savoir qu'il n'a pas le cancer. Cette importance peut être évaluée sur une échelle de 0 (sans importance) à 5 (extrêmement important). Demandez aussi à Jean quelle importance revêt pour

**Figure 1. Algorithme de la discussion pour clarifier les valeurs, les préférences et les étapes subséquentes**



lui le fait d'éviter une fausse alerte, comme des résultats de TDM montrant une anomalie, mais que les tests subséquents, comme une biopsie, révèlent qu'il n'y a rien. Les issues préjudiciables sont souvent minimisées dans de nombreuses recommandations de lignes directrices, mais en clarifiant les valeurs et les préférences, il y a lieu d'inclure le stress émotionnel causé par le fait de savoir que les résultats du dépistage sont positifs pour une maladie grave, de même que les délais spécifiques pour les tests de confirmation et les prochaines étapes. Les patients valorisent différemment la paix d'esprit (c'est-à-dire savoir qu'ils ont des résultats de dépistage négatifs pour une certaine maladie en particulier), même si cela n'élimine pas leur risque de développer ce problème.

Une autre option est d'utiliser des témoignages pour aider les patients à comparer leurs valeurs. Par exemple, dans le cas de Jean, vous pourriez dire: « Êtes-vous plus

comme mon père, qui s'inquiète du cancer et préfère passer tous les tests possibles, ou plus comme mon ami qui ne veut pas être tracassé par des rendez-vous et des tests supplémentaires? »

Les aides à la décision destinées aux patients représentent une troisième option. Ce matériel imprimé, ces vidéos et ces programmes interactifs en ligne offrent au minimum des renseignements sur les options, leurs bienfaits et leurs inconvénients, et aident les patients à clarifier leurs valeurs concernant les résultats des différentes options. Les aides à la décision peuvent servir à préparer la consultation. Des versions plus concises des aides à la décision sont conçues pour être utilisées durant le rendez-vous. Des données probantes tirées de 105 études incluses dans une revue de Cochrane démontrent que les aides à la décision destinées aux patients améliorent les connaissances du patient, sa compréhension des probabilités de bienfaits et d'inconvénients, sa participation à la décision et la concordance entre ses valeurs et l'option choisie<sup>9</sup>. Pour trouver une telle aide à la décision pour une maladie en particulier, il existe un répertoire international de A à Z. Le Guide personnel/familial d'aide à la décision (Ottawa), un outil générique, aide les cliniciens à orienter les patients dans leur décision entourant les aspects médicaux ou sociaux<sup>11</sup>. Une recherche de *cancer du poumon* dans le répertoire international par ordre alphabétique fera ressortir une aide à la décision de grande qualité sur le dépistage de la maladie produit par l'Agency for Healthcare Research and Quality<sup>10,12</sup>.

Les outils d'application des connaissances du GECSSP et un éventail grandissant d'outils bien conçus pour la prise de décision partagée peuvent se révéler précieux dans l'orientation des discussions visant à clarifier les valeurs des patients et à déterminer leurs préférences<sup>13</sup>.

## Défis

Même si la prise de décision partagée est de plus en plus acceptée comme un élément essentiel des soins centrés sur le patient, il peut être difficile de communiquer les détails les plus subtils des bienfaits et des préjudices à une variété de personnes. Le processus peut prendre du temps et exiger plus d'une visite; l'exercice peut nécessiter que le patient passe en revue des outils génériques ou spécifiques de soutien à la décision, comme ceux mentionnés précédemment, et qu'il réponde aux questions à la maison. Nous reconnaissons aussi que les valeurs ou les préférences de certains patients peuvent changer avec le temps ou que ces derniers pourraient préférer simplement que leur médecin prenne pour eux les décisions concernant le dépistage. Par ailleurs, l'exploration des valeurs et des préférences est essentielle dans la prise de décisions de toutes sortes, et les données empiriques à l'appui de cette approche sont robustes, en particulier pour les patients désavantagés (p. ex. ceux dont la littératie en

matière de santé est faible)<sup>14</sup>. On ne sait trop dans quelle mesure cette approche améliore les résultats pour le patient ou l'expérience du patient et du professionnel dans le contexte du dépistage. Un commentaire dans le présent numéro fournit des réflexions additionnelles sur le sujet du point de vue des patients (page 13)<sup>15</sup>.

## De retour à Jean

Après avoir utilisé le diagramme de 1000 personnes du GECSSP pour passer en revue ses options et les résultats du dépistage avec la TDM à faible dose, Jean est surpris du peu de chances de bienfaits. Il s'inquiète aussi du temps qu'il lui faudrait consacrer à l'imagerie en série et de la biopsie qu'il lui faudrait subir si ses résultats de dépistage étaient positifs, sans compter les risques de complications. Avec votre aide, Jean se rend compte qu'il a une attitude plutôt fataliste envers la vie. Il vous dit : « Si c'est mon destin d'avoir la maladie avec un grand C, je ne pense pas pouvoir l'éviter; si c'est pour arriver, qu'il en soit ainsi. » Il vous fait aussi remarquer qu'il se sent bien maintenant et qu'il ne sera pas plus rassuré et ne dormira pas mieux si les résultats de la TDM sont normaux. Même si c'est sa curiosité à propos du dépistage par la TDM qui l'a amené à vous consulter, il vous remercie pour les clarifications et vous dit : « Je pense que je vais m'en passer cette fois-ci. »

Le **D<sup>r</sup> Lang** est professeur et directeur du Département de médecine d'urgence à la Faculté de médecine Cumming de l'Université de Calgary, en Alberta, et directeur du Département clinique de zone pour la médecine d'urgence à Calgary. Le **D<sup>r</sup> Bell** est professeur au Département de médecine familiale de l'Université de l'Alberta à Edmonton. Le **D<sup>r</sup> Dickinson** est professeur au Département de médecine familiale et au Département des sciences de la santé communautaire de l'Université de Calgary. Le **D<sup>r</sup> Grad** est professeur agrégé au Département de médecine de famille de l'Université McGill à Montréal, au Québec. **M<sup>me</sup> Kasperavicius** est coordonnatrice de la recherche au Programme d'application des connaissances à l'Hôpital St Michael's à Toronto, en Ontario. La **D<sup>re</sup> Moore** est professeure agrégée au Département de médecine familiale de l'Université McMaster à Hamilton, en Ontario. Le **D<sup>r</sup> Singh** est professeur agrégé au Département de médecine interne et au Département des sciences de la santé communautaire de l'Université du Manitoba à Winnipeg et au Département d'hématologie et d'oncologie pour CancerCare Manitoba. La **D<sup>re</sup> Thériault** est médecin de famille en pratique à Gatineau, au Québec. La **D<sup>re</sup> Wilson** est professeure à la Faculté d'épidémiologie, de santé publique et de médecine préventive à l'Université d'Ottawa, en Ontario. **M<sup>me</sup> Stacey** est titulaire de la Chaire de recherche sur le transfert des connaissances aux patients, professeure titulaire à l'École des sciences infirmières de l'Université d'Ottawa et scientifique principale à l'Institut de recherche de l'hôpital d'Ottawa.

### Intérêts concurrents

Tous les auteurs ont rempli les formulaires normalisés concernant les conflits d'intérêts de l'International Committee of Medical Journal Editors (accessibles sur demande auprès de l'auteur correspondant) et ont déclaré n'avoir aucun intérêt concurrent. Pour plus de renseignements sur les conflits d'intérêts du Groupe d'étude canadien sur les soins de santé préventifs, veuillez visiter <https://canadiantaskforce.ca/?lang=fr>

### Correspondance

**M<sup>me</sup> Danielle Kasperavicius**; courriel [dasperavidic@smh.ca](mailto:dasperavidic@smh.ca)

### Références

- Bell NR, Grad R, Dickinson JA, Singh H, Moore AE, Kasperavicius D et coll. Better decision making in preventive health screening. Balancing benefits and harms. *Can Fam Physician* 2017;63:521-4 (ang), 525-8 (fr).
- Grad R, Légaré F, Bell NR, Dickinson JA, Singh H, Moore AE et coll. Shared decision making in preventive health care. What it is; what it is not. *Can Fam Physician* 2017;63:682-4 (ang), e377-80 (fr).
- Bell NR, Connor Gorber S, Tonelli M, Pottie K, Singh H, Joffres M et coll. From ABCs to GRADE. Canadian Task Force on Preventive Health Care's new rating system for clinical practice guidelines. *Can Fam Physician* 2013;59:1282-9.
- Guyatt GH, Oxman AD, Kunz R, Falck-Ytter Y, Vist GE, Liberati A et coll. Going from evidence to recommendations. *BMJ* 2008;336(7652):1049-51. Erratum dans: *BMJ* 2008;336(7658):0-b.
- Mulley AG, Trimble C, Elwyn G. Stop the silent misdiagnosis: patients' preferences matter. *BMJ* 2012;345:e6572.
- Gattellari M, Ward JE. Men's reactions to disclosed and undisclosed opportunistic PSA screening for prostate cancer. *Med J Aust* 2005;182(8):386-9.
- Groupe d'étude canadien sur les soins de santé préventifs. Clinician FAQ. *Lung cancer screening*. Calgary, AB: University of Calgary; 2016. Accessible à: <https://canadiantaskforce.ca/wp-content/uploads/2016/05/ctfphclung-cancerclinician-faqfinalv2-1.pdf>. Réf. du 10 nov. 2017.
- Fagerlin A, Pignone M, Abhyankar P, Col N, Feldman-Stewart D, Gavaruzzi T et coll. Clarifying values: an updated review. *BMC Med Inform Decis Mak* 2013;13(Suppl 2):S8. Publ. en ligne du 29 nov. 2013.
- Stacey D, Légaré F, Lewis K, Barry MJ, Bennett CL, Eden KB et coll. Decision aids for people facing health treatment or screening decisions. *Cochrane Database Syst Rev* 2017;(4):CD001431.
- Institut de recherche de l'hôpital d'Ottawa. *Patient decision aids. A to Z inventory of decision aids*. Ottawa, ON: Institut de recherche de l'hôpital d'Ottawa; 2014. Accessible à: <https://decisionaid.ohri.ca/AZinvent.php>. Réf. du 10 nov. 2017.
- Institut de recherche de l'hôpital d'Ottawa. *Ottawa personal decision guide*. Ottawa, ON: Université d'Ottawa; 2015. Accessible à: <https://decisionaid.ohri.ca/docs/das/OPDG.pdf>. Réf. du 10 nov. 2017.
- Agency for Healthcare Research and Quality. *Lung cancer screening tools. Is lung cancer screening right for me?* Rockville, MD: Agency for Healthcare Research and Quality; 2016. Accessible à: <https://effectivehealthcare.ahrq.gov/decision-aids/lung-cancer-screening/patient>. Réf. du 10 nov. 2017.
- Moore AE, Straus SE, Kasperavicius D, Bell NR, Dickinson JA, Grad R et coll. Knowledge translation tools in preventive health care. *Can Fam Physician* 2017;63:853-8 (ang), e466-72 (fr).
- Durand MA, Carpenter L, Dolan H, Bravo P, Mann M, Bunn F et coll. Do interventions designed to support shared decision-making reduce health inequalities? A systematic review and meta-analysis. *PLoS One* 2014;9(4):e94670.
- Telfer C, Kasperavicius D. Points de vue d'une patiente. Explorer les valeurs et les préférences des patients. *Can Fam Physician* 2018;64:10-1 (ang), 13-5 (fr).

## Lectures suggérées

- Stacey D, Hill S, McCaffery K, Boland L, Lewis KB, Horvat L. Shared decision making interventions: theoretical and empirical evidence with implications for health literacy. Dans: Logan R, Siegel ER, rédacteurs. *New directions in health literacy research, theory, and practice*. Vol 240. Amsterdam, Pays-Bas: IOS Press; 2017. p. 263-83.
- Gattellari M, Ward JE. Men's reactions to disclosed and undisclosed opportunistic PSA screening for prostate cancer. *Med J Aust* 2005;182(8):386-9.

Cet article donne droit à des crédits d'autoapprentissage certifiés Mainpro+. Pour obtenir des crédits, rendez-vous à [www.cfp.ca](http://www.cfp.ca) et cliquez sur le lien Mainpro+.

The English version of this article is available at [www.cfp.ca](http://www.cfp.ca) on the table of contents for the January 2018 issue on page 28.