

Les besoins des patients avec un cancer en soins palliatifs lors des visites médicales

Une étude qualitative

Dominik Melhem MD CMFC(SP) Serge Daneault MD PhD FRCPC

Résumé

Objectif Explorer les besoins du patient vivant avec un cancer en phase palliative et clarifier de quelle manière l'ensemble des intervenants, y compris le médecin de famille, pourrait y répondre de façon plus satisfaisante.

Type d'étude Une étude qualitative effectuée avec l'aide d'entrevues semi-structurées.

Contexte Services de soins palliatifs (ambulatoire et intrahospitalier).

Participants Douze patients avec un diagnostic de cancer réputés être en stade palliatif ayant déjà reçu de la chimiothérapie ou de la radiothérapie.

Méthodes Les entrevues, enregistrées et retranscrites, ont été codifiées et catégorisées pour identifier et définir les thèmes décrivant l'expérience des participants. Les données furent collectées jusqu'à ce que les nouvelles entrevues n'ajoutent plus de nouvelles catégories de résultats.

POINTS DE REPÈRE DU RÉDACTEUR

- Les patients atteints de cancer ont des besoins ne se limitant pas à l'expertise médicale. Ils ont besoin de respect et de validation du vécu, d'une écoute sans jugement, et de sécurité.
- Afin d'optimiser leur prise en charge, le médecin spécialiste gagnerait à être épaulé, tôt dans le processus de la maladie, par le médecin de famille du patient ainsi que par une infirmière pivot en oncologie. L'infirmière pivot peut se substituer au médecin dans la réponse à la plupart des besoins d'ordre relationnels, ainsi que dans le partage d'information et d'explications sur la maladie.
- Les patients oncologiques sont globalement satisfaits du système de santé malgré ses défauts. Les patients étaient reconnaissants de la présence de l'infirmière pivot en oncologie qui a des contacts fréquents avec les patients. Certains patients ont gagné de l'espoir à savoir à l'avance quelles étaient les autres options de traitements, en cas d'échec du traitement en cours.

Cet article a fait l'objet d'une révision par des pairs.
Can Fam Physician 2017;63:945-52

The English translation of this article is available at www.cfp.ca on the table of contents for the December 2017 issue on page e536.

Principales constatations Les participants avec un cancer en phase palliative ont premièrement besoin de l'expertise du médecin. Il existe aussi un grand besoin d'être sécurisé à l'aide d'explications claires au sujet de la maladie, des traitements et du pronostic, à l'aide de assurances au fil des rencontres patient-médecin et à l'aide de différents dispositifs agissant comme filets de sécurité. En tout temps, les participants ont manifesté le besoin d'être écoutés sans préjugé. L'infirmière pivot en oncologie est tout aussi importante que le médecin dans le suivi; elle peut se substituer au médecin dans la réponse à la plupart des besoins d'ordre relationnels, ainsi que dans le partage d'information et d'explications sur la maladie.

Conclusion Le spécialiste ne suffit pas pour répondre à l'ensemble des besoins complexes des patients; il a besoin d'être épaulé, tôt dans le processus, d'un médecin de famille et d'une infirmière pivot. Chaque soignant devrait être sensibilisé aux besoins du patient et s'assurer, au mieux de sa capacité, d'y répondre de façon satisfaisante. Manquer à cette tâche pourrait contribuer à une plus grande solitude et à davantage d'anxiété chez les personnes affectées de maladies graves.

Au Canada, les médecins de famille fournissent une grande proportion des services de soins palliatifs au domicile comme à l'hôpital¹⁻³. Toutefois, plusieurs études supposent que les médecins ne se sentent pas toujours confortables d'avoir des discussions de soins de fin de vie avec leurs patients⁴, alors que nous savons qu'une communication de qualité devrait être simplement centrée sur les besoins du patient^{5,6}. C'est pourquoi le Collège des médecins de famille du Canada considère que l'approche centrée sur le patient ainsi que les habiletés de communication font partie des compétences clés pour le médecin de famille⁷. L'approche centrée sur le patient a été associée à une amélioration de la satisfaction et du sentiment de contrôle des patients, à une meilleure adhérence aux médicaments ainsi qu'à une diminution des symptômes et des coûts au système de santé^{8,9}.

Plusieurs approches centrées sur le patient ont été décrites. Parmi elles, la « communication non violente » (CNV), proposée par Marshall Rosenberg, se base sur le principe de « ahimsa » du Mahatma Gandhi, terme sanskrit qui veut dire « ne pas blesser ». Cette approche requiert de mettre en évidence les besoins de l'individu, puisque ceux-ci sont à la source des comportements¹⁰ et qu'une reconnaissance de ces besoins constituerait un geste thérapeutique en soi. Lorsque nous traitons des patients incurables, nous sommes constamment confrontés à des symptômes ne répondant pas à nos approches thérapeutiques. Si la CNV n'oblige pas les soignants à satisfaire tous les besoins des patients, elle nous invite, par compassion, à au moins reconnaître ces besoins et ainsi apporter du réconfort. À notre connaissance, il existerait une seule étude sur l'utilisation de la CNV en santé¹¹ qui aurait démontré une augmentation de l'empathie chez des infirmières.

Selon certains auteurs, le système de santé contribue directement à la souffrance des patients en ne prenant pas suffisamment compte de leurs besoins¹²⁻¹⁴. La présente étude cherche à répondre aux questions suivantes. Premièrement, y aurait-il des besoins prioritaires et communs à satisfaire chez les patients en soins palliatifs lors de leurs suivis médicaux? Et deuxièmement, quelles suggestions pourrions-nous donner afin de répondre davantage aux besoins des patients?

L'objectif de cette étude était d'explorer la dynamique des besoins du patient vivant avec un cancer en phase palliative et de clarifier de quelle manière l'ensemble des intervenants, y compris le médecin de famille, pourrait y répondre de façon plus satisfaisante.

MÉTHODES

Nous avons choisi une méthodologie d'analyse qualitative pour développer une conceptualisation détaillée de l'expérience des patients à partir d'entrevues effectuées en profondeur^{15,16}.

Population étudiée

L'étude fut conduite dans le Centre hospitalier de l'Université de Montréal (Québec), comparable à la plupart des grands hôpitaux nord-américains. Après l'approbation du comité d'éthique, le projet a été soumis aux médecins travaillant dans les cliniques ambulatoires de soins palliatifs ainsi qu'aux infirmières pivots en oncologie de l'hôpital afin qu'ils identifient les patients se qualifiant pour l'étude. Les critères d'inclusion étaient d'avoir plus de 18 ans, d'être en stade palliatif de leur cancer et d'avoir déjà reçu au moins un traitement de radiothérapie ou de chimiothérapie. Les critères d'exclusion étaient d'être incapable de s'exprimer en français ou en anglais et d'être atteint de démence ou de troubles psychiatriques sévères non contrôlés.

Collecte des données

Les patients identifiés furent contactés par un membre de l'équipe de recherche qui vérifiait leur intérêt à participer (seulement une participante a refusé de participer à cette étape) et fixait l'entrevue. Les participants étaient avisés qu'ils seraient en outre invités à participer à un groupe de discussion pour valider les constatations de l'étude.

Les entrevues semi-structurées, débutant par des questions ouvertes et ne suggérant pas de réponses prédéterminées, concernaient les expériences marquantes vécues lors de suivis médicaux, les besoins des patients, leurs sentiments ainsi que leurs attentes.

La collecte des données et l'analyse ont été effectuées de façon concomitante. Une approche d'échantillonnage alignée avec nos objectifs théoriques¹⁷ fut utilisée de manière progressive afin d'éviter notamment le recrutement de patients du même âge, sexe ou diagnostic et d'élargir le spectre des expériences étudiées. En même temps, le questionnaire a été raffiné par des questions plus détaillées afin d'explorer le contenu plus en profondeur et de valider les concepts émergents de notre analyse concomitante. Ainsi, des questions ont été rajoutées au questionnaire initial. Le modèle des besoins fut ensuite validé par deux groupes de discussion tenus avec les soignants et avec les participants à l'étude.

Analyse des données

L'analyse fut conduite en trois phases¹⁵. La première phase consistait en une codification ouverte d'unités de texte des transcriptions, tout en restant aussi près que possible du vocabulaire des participants. Une codification plus approfondie a été effectuée dans la deuxième phase, où des catégories plus abstraites ont été définies. En dernier lieu, une analyse thématique a permis de mettre en évidence les liens entre les catégories afin d'en faire ressortir les concepts. La codification a été effectuée de façon indépendante par les deux chercheurs qui ont comparé leurs résultats en recherchant activement les contradictions. Les divergences

identifiées (<5%) ont été discutées pour arriver à un consensus. La saturation fut atteinte lorsque les nouvelles entrevues n'ajoutaient plus de nouvelles catégories de résultats (D. Willms et N.A. Johnson, manuscrit non publié, 1999). Les analyses furent effectuées avec le logiciel QDA Miner, version 4.1.27¹⁸.

CONSTATATIONS

Les 12 participants constituant l'échantillonnage final avaient été vus par des médecins en clinique ambulatoire de soins palliatifs (**Tableau 1**). Lorsque le patient avait un médecin de famille, celui-ci était retourné à son médecin habituel sauf si la complexité de la maladie nécessitait un suivi conjoint par ce médecin et l'équipe spécialisée. Les citations des participants appuyant les constatations suivantes apparaissent au **Tableau 2**.

Thèmes

Le besoin d'expertise est acquis, mais non suffisant. En premier lieu, les participants ont tendance à dire qu'ils font facilement confiance à la compétence clinique de leurs médecins. Toutefois, ils estiment qu'une prise en charge purement biomédicale est incomplète et qu'une considération pour les dimensions psychosociales et spirituelles s'impose. Ces dernières dimensions pourraient être insuffisamment prises en compte par certains médecins.

Le besoin de respect et de validation du vécu. Les participants ont besoin, particulièrement lorsqu'ils se sentent vulnérables et submergés d'émotions, que le médecin prenne le temps de valider et d'autoriser la souffrance. Il s'agit de moments où la relation de confiance peut germer ou, au contraire, laisser place à des frustrations et de la solitude. Plusieurs participants ont mentionné combien la douceur de l'approche était importante lors d'annonces de mauvaises nouvelles.

Le besoin d'une écoute sans jugement. Il existerait d'ailleurs une relation étroite entre le besoin de respect et le besoin d'écoute. Les participants souhaitent que l'écoute de leur médecin soit empreinte d'une qualité de « présence » et de « non-jugement ». Ce besoin ne peut pas être délégué à un autre professionnel, car il semble essentiel de bien écouter pour donner la meilleure expertise possible à son patient. Les participants interprèteraient aussi constamment le langage corporel de leurs médecins pour savoir s'ils les écoutent avec attention. Le contact visuel et la position assise plutôt que debout sont des exemples relevés par des participants.

Le besoin de sécurité. Les participants ont besoin d'être sécurisés. Certains participants ont cité qu'ils

souhaiteraient que le médecin les prépare à l'annonce d'une mauvaise nouvelle afin qu'ils puissent demander à un proche de les accompagner au rendez-vous. Cet accompagnement peut également être effectué par l'infirmière pivot. Cet allié pourrait assister le patient en complétant, au besoin, les réponses au médecin et en posant des questions afin de mieux comprendre la maladie.

Les participants se sentaient aussi sécurisés et apaisés lorsque leur médecin les rassurait en expliquant les alternatives réalistes au traitement, en cas d'échec. Cela est perçu comme un filet de sécurité qui préserve une forme d'espoir.

Enfin, les participants mentionnent combien il est important que le médecin s'assure de leur bonne compréhension de la maladie, du pronostic et du traitement. Cela commence par un geste aussi simple que de s'assurer que le patient n'a pas de problème d'audition et de valider ce qu'il a compris. Deux des participants masculins, se décrivant comme des personnes qui ne posent pas beaucoup de questions, ont dit qu'ils auraient souhaité qu'un professionnel de la santé prenne les devants pour leur donner plus d'informations. L'un d'eux aurait ressenti énormément de soulagement lorsque son médecin de famille s'est assis avec lui et son épouse pour donner des explications additionnelles.

Les perceptions positives de patients sur l'organisation des soins de santé. Globalement, les patients oncologiques sont satisfaits du système de santé bien qu'ils perçoivent que celui-ci a des déficiences. Les participants à l'étude étaient compréhensifs des limites du système. Ils jugeaient qu'il y a un manque de ressources et qu'il ne serait pas raisonnable pour eux d'exiger davantage que ce qu'ils ont reçu. Un participant a mentionné combien il était reconnaissant au système de déboursier des dizaines de milliers de dollars pour lui durant sa maladie. Dans le même sens, même les délais d'attente étaient perçus comme acceptables.

L'importance de l'infirmière pivot en oncologie. Le rôle de l'infirmière pivot en oncologie existe depuis quelques années au Québec. Les participants étaient reconnaissants de la présence d'une telle intervenante qui a des contacts beaucoup plus fréquents avec le patient. L'infirmière pivot peut rassurer le patient et répondre à ses questions sans nécessairement contacter le médecin. Une liste des attentes des participants envers les différents professionnels de la santé est présentée dans le **Tableau 3**¹⁹.

DISCUSSION

Les patients atteints de cancer ont des besoins ne se limitant pas à l'expertise médicale. Afin d'optimiser leur

Tableau 1. Caractéristiques des participants

PSEUDONYME	SEXE	ÂGE (ANS)	DIAGNOSTIC DE CANCER	ANNÉES DE SCOLARITÉ	PROFESSION	TEMPS ENTRE DIAGNOSTIC D'INCURABILITÉ ET L'ENTREVUE (MOIS)	CARACTÉRISTIQUES DU MÉDECIN ATTITRÉ AUX SOINS PALLIATIFS
Homer	M	57	Estomac métastatique	15	Acheteur	9	Géronte, 32 ans d'expérience
Yvette	F	54	Œsophage métastatique	Non disponible	Réceptionniste	16	Médecin de famille, 16 ans d'expérience
Ginette	F	58	Palais dur	12	Éducatrice	2	Médecin de famille, 44 ans d'expérience
Manon	F	58	Colorectal métastatique	10	Couturière	86	Médecin de famille, 16 ans d'expérience
Diane	F	67	Rectum métastatique	15	Technicienne en recherche clinique	17	Médecin de famille, 16 ans d'expérience
Élise	F	78	Thyroïde	9	Aide alimentaire à l'hôpital	87	Médecin de famille, 9 ans d'expérience
Gino	H	73	Prostate métastatique	9	Gérant de vente	12	Géronte, 32 ans d'expérience
Joe	H	78	Œsophage	8	Chauffeur de camion	59	Médecin de famille, 44 ans d'expérience
Ray	H	64	Poumons métastatique	8	Journalier	23	Médecin de famille, 44 ans d'expérience
Maria	F	86	Sein métastatique	3	Manufacturière de vêtements	61	Médecin de famille, 44 ans d'expérience
Victor	H	58	Prostate métastatique	19	Comptable	89	Géronte, 32 ans d'expérience
Chayo	H	81	Poumons métastatiques	15	Infirmier	1	Médecin de famille, 9 ans d'expérience

F—femme, H—homme.

prise en charge, le médecin spécialiste gagnerait à être épaulé, tôt dans le processus de la maladie, par le médecin de famille du patient ainsi que par une infirmière pivot. Des études américaines^{20,21} précisent même les soins jugés nécessaires. Tous les participants de notre étude avaient accès à une infirmière pivot en oncologie ainsi qu'à un médecin en soins palliatifs. Dans le contexte médical actuel, il ne serait pas réaliste de penser que de tels professionnels puissent être attribués à tous, d'où l'importance qu'a le médecin de famille à s'impliquer tout le long de la trajectoire de soins^{22,23}. Plusieurs participants de notre étude, qui se sont plaints d'avoir manqué d'information suite à l'annonce du diagnostic, auraient pu bénéficier de rencontrer un médecin de famille peu de temps après le rendez-vous en oncologie.

Nous constatons que les patients font rapidement confiance en la compétence des médecins. La littérature à ce sujet indique que le patient a d'abord une confiance « sociale » envers l'institution médicale, qui forme ses médecins selon des standards élevés de compétences, et qu'il peut ensuite se développer une « confiance interpersonnelle » qui dépendrait davantage des aptitudes

relationnelles du médecin que de sa compétence clinique²⁴. Les besoins non reliés à l'expertise comme telle ont donc une grande importance.

Parmi tous ces besoins, l'un des principaux est celui d'être sécurisé. Les patients souhaiteraient aussi être rassurés, lorsqu'il est réaliste de le faire. Dans notre étude, certains patients ont gagné de l'espoir à savoir à l'avance quelles étaient les autres options de traitements, en cas d'échec du traitement en cours, ce qu'on retrouve dans d'autres études²⁵⁻²⁷.

Les besoins d'être écouté sans préjugé et respecté dans son vécu étaient aussi des besoins importants. Avec une écoute attentive, le médecin pourrait mieux orienter les interventions se basant davantage sur les besoins et valeurs de son patient^{25,28}. Cette écoute améliorée pourrait également contribuer à une meilleure « présence thérapeutique »²⁹ associée à des soins de plus grande qualité^{30,31}. La non-reconnaissance ou le non-respect du vécu du patient serait un événement souvent vécu comme douloureux pour le patient qui pourrait générer beaucoup de solitude³². À ce sujet, des études passées ont constaté une érosion progressive de

Tableau 2. Extraits de propos des participants groupés par thèmes

THÈME	EXTRAIT
Le besoin d'expertise n'est pas suffisant	<ul style="list-style-type: none"> • Pour moi, peut-être parce que je viens d'une famille de médecins, je me dis que s'il est médecin, c'est qu'il a la compétence pour être là où il est (Victor) • L'approche avec le patient, c'est sûr que c'est important. Je dirais que ça peut être prioritaire (Manon) • Un feeling que je n'avais pas confiance à elle. Parce qu'elle a été trop raide. Ma maladie, mes poumons ... Elle m'a dit: «Vous avez ci, vous avez ça. Je vais vous donner des pilules.» Me donner des pilules ... si je veux! Elle voulait que je fasse un cobaye, à peu près. Votre cobaye, faites-le vous-même. Parce que moi je ne reviens plus ici (Ray) • L'empathie, c'est très important. Et le désir d'aider. Ça, ça fait des miracles. La façon d'accueillir les gens. Quand tu es toujours en train de bourrasser, que tu es fatigué ... tandis que quand tu arrives à ton patient avec un beau sourire (Chayo)
Le besoin de respect et de validation du vécu	<ul style="list-style-type: none"> • L'important, c'est que tu y ailles doucement avec un malade. Le malade, il souffre assez. Vous, vous ne le savez pas comme il souffre pas mal, plus que vous ne le pensez, des fois (Ray) • La médecin, pour ma tête, elle s'est assise puis elle m'a dit: «Je n'ai pas de bonnes nouvelles. Êtes-vous prêt à m'entendre?» (Chayo) • Elle m'a donné les renseignements, mais les renseignements étaient catastrophiques. Ce n'étaient pas des renseignements en disant: «Il peut y avoir ça, ça, ça. Ça, c'est le pire. Autrement, ça pourrait être comme ça, autrement, ça pourrait être comme ça.» Je n'ai pas eu l'échelle, j'ai eu la catastrophe. Je n'avais plus mon autonomie. C'était elle qui dirigeait (Diane) • «On pourrait toujours faire une infiltration.» «Là, j'ai tellement mal, juste l'idée d'avoir une aiguille qui entre là-dedans, oubliez ça. Pas tout de suite. Peut-être après, oui, mais pas là.» «C'est correct.» C'est là qu'on voit qu'elle écoutait. «Vous vous sentez comme ça, pas de problème» (Diane) • Mais je n'étais pas tout seul, j'avais mon conjoint avec moi. Pas besoin nécessairement de parler. Pas de choses à dire, des fois (Homer)
Le besoin d'écoute sans préjugé	<ul style="list-style-type: none"> • Elle a écouté. Elle a fermé ses yeux pour ne pas être influencée par le côté stoïque, si on veut, ce serait comme ça. Puis elle a écouté. Elle m'a dit bon. Elle a pris ce que je lui disais, elle n'a pas fait d'interprétation (Diane) • Je ne sais pas comment sont donnés les cours ... oui, il y a peut-être tout le côté des préjugés qu'on a dans notre société. On juge les gens au premier coup d'œil, ça fait partie de la façon dont on est en société. Mais il y a peut-être un effort supplémentaire à faire (Diane) • «Non, je vous écoute. Je peux répéter exactement, mot pour mot, ce que vous m'avez dit.» [médecin] Je lui ai répondu: «Vous ne m'écoutez pas. Vous me regardez, mais avec vos yeux, vous ne m'écoutez pas» (Manon) • Quand tu parles à quelqu'un qui fuit ton regard, ce n'est pas ... Moi, personnellement, ce n'est pas bon signe pour moi (Manon) • Elle m'a posé des questions, elle a vraiment posé des questions, puis elle me demandait de décrire. Et elle m'a vraiment écoutée ... ce que je disais. C'était comme: «Peu importe, j'ai dit, c'est peut-être un peu» «Si c'est farfelu, tant mieux.» [Rire.] C'était comme «allez-y!» [Rire.] Ça, ça crée un lien de confiance (Manon)
Le besoin de sécurité	<ul style="list-style-type: none"> • Tu es tout seul dans son bureau, le médecin t'annonce que tu as un cancer. Je me suis toujours dit que peut-être il serait mieux d'attendre que j'amène quelqu'un avec moi (Gino) • J'étais content qu'elle rappelle pendant que ma conjointe était là—pour moi c'est important, probablement que c'est un allié de plus dans ce combat-là, parce que c'est un combat de tous les jours (Victor) • Moi, je ne suis pas capable de parler comme je vous parle. Rarement. Même avec mes médecins. C'est ma femme ou ma fille qui parlent (Ray) • C'est lui qui m'a donné le Dr R. Lui, il m'a encouragé, il m'a dit qu'il y avait des traitements, que j'avais été pogné au début, que ça n'était pas en retard (Gino) • Ça, j'ai apprécié. De savoir que si jamais ça ne marche pas qu'il y avait encore autre chose. Ce n'est pas ça, que je suis condamnée ad vitam æternam à avoir mal (Diane) • Celui qui m'a donné l'information, je l'ai trouvé bien smart. Il m'a parlé quasiment une heure et demie de temps. On était surpris tous les deux qu'il me donne des informations de même [juron] (Joe)

Suite à la page 950

Tableau 2 suite de la page 949

<p>Patients oncologiques globalement satisfaits du système de santé malgré ses défauts</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Le système de santé, ils font leur possible. Je trouve qu'ils font leur possible puis ils ne peuvent pas aller plus qu'ils ont les outils dans les mains (Ray) • Moi, jamais je ne critiquerai le système de santé. Parce que, premièrement, j'ai calculé le coût puis je lui ai dit juste le coût de ce médicament-là, de ce traitement-là, plus le coût de l'Xgeva [denosumab], plus le coût de l'hormonothérapie et de mon implant que j'ai toujours, je suis rendu à 50 000 \$ par année. Est-ce que je dois me plaindre? Non, je suis chanceux, un privilégié (Victor) • Voilà. Les fins de semaine, à partir du vendredi midi, oubliez. Il ne faut pas avoir de problème du vendredi midi au lundi matin. Oubliez. C'est l'urgence, puis là on tombe avec des gens qui ne nous connaissent pas et qui ne liront pas le dossier. Passer à travers le dossier, c'est long. Les urgences sont débordées. Il y a comme quelque chose qui manque (Diane) • Elle est partie—on était dans le bureau et elle essayait d'avoir le radiologue pour avoir les résultats, ils n'avaient pas le temps, elle est partie les voir dans le bureau. Elle est revenue. Vraiment, efficace, je n'en revenais pas (Diane)
<p>L'importance majeure de l'infirmière pivot en oncologie</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Dans le moment, c'est peut-être Julie [infirmière] qui va plus me rassurer que [médecin] ... parce que je suis plus en communication avec Julie qu'avec le Dr R. (Gino) • Mon infirmière pivot. Puis la D^{re} D., elle est super fine. Il y a un échange tellement facile entre les deux. Ça, ça aide aussi (Homer) • Finalement je me suis décidé vendredi à téléphoner [infirmière]. Je l'ai tellement apprécié, parce que sur le message de Julie—c'est une équipe extraordinaire—elle dit dans son message que, si le message est laissé après trois heures, qu'on va nous rappeler à partir du lendemain seulement. J'appelle à trois heures et quart, on est dans l'auto en train de faire l'épicerie et elle nous rappelle (Victor)


l'empathie et de la qualité de l'écoute au fur et à mesure de la formation médicale^{33,34}. Les causes de ce problème sont multi-systémiques. Afin de tenter de remédier à cette situation, de plus en plus de facultés de médecine tentent de modifier leur curriculum^{35,36}.

Limites

Cette étude exploratoire a certaines limitations qu'il convient de mentionner. La méthode de recherche qualitative ne nous permet pas de généraliser les constatations à toute une population. La composition de notre échantillonnage permet, toutefois, une comparaison avec d'autres milieux similaires à ceux où s'est déroulé notre étude. Nous devons être prudents avant d'extrapoler les résultats de cette étude à la population de patients porteurs d'un cancer à visée curative puisque seuls des patients avec un cancer en phase palliative ont été inclus dans notre étude. Le processus de sélection des participants pourrait aussi affaiblir la signification des résultats, dans le sens que les patients sélectionnés pourraient ne pas être représentatifs des patients n'ayant pas accès à un médecin en soins palliatifs ou à une infirmière pivot. Nous suspectons que les attentes des participants auraient pu être plus exigeantes envers leurs médecins spécialistes s'ils n'avaient pas eu accès à ces professionnels. Nous pensons néanmoins que les conclusions de l'étude s'appliquent aussi, en grande partie, aux médecins de famille qui offrent des soins palliatifs à leurs patients. Il serait toutefois pertinent d'effectuer d'autres études afin de mieux préciser le rôle du médecin de famille et de l'oncologue dans les suivis de cancers avancés en l'absence d'un médecin spécialisé en soins palliatifs ou d'une infirmière pivot. Enfin, comme

le suggère Kendall et coll., des résultats concernant des patients avec cancer pourraient ne pas s'appliquer à des patients avec des maladies terminales n'étant pas reliées au cancer³⁷.

Conclusion

Il semble y avoir beaucoup d'éléments positifs dans la prise en charge des patients vivant avec un cancer en phase palliative, dont la présence d'une infirmière pivot, mais l'offre de service resterait à améliorer. Le patient avec un cancer non curatif gagnerait à avoir, tôt après le diagnostic, en plus du suivi par l'oncologue et l'infirmière, un suivi d'un médecin de famille capable de prodiguer des soins palliatifs. Dans les cas plus difficiles, l'ajout d'un médecin spécialisé en soins palliatifs pourrait avantager le patient. Un effort de bonne collaboration et communication entre les différents intervenants serait toutefois indispensable afin de répondre à leurs besoins complexes. Cette étude permet de réaffirmer que ce sont des patients très vulnérables qui ont des besoins qui dépassent la seule expertise médicale. Ils ont aussi besoin d'être écoutés, soutenus, informés, sécurisés lorsqu'il est possible de le faire et validés dans ce qu'ils vivent. Le simple fait de nommer le besoin en souffrance démontre l'empathie du professionnel et peut apporter du soulagement. Il est de la responsabilité de chaque intervenant de s'assurer que les besoins de leur patient soient entendus et pris en charge. 

Le Dr Melhem est médecin de famille à Beloeil (Québec). Le Dr Daneault est professeur agrégé au Département de médecine familiale et de médecine d'urgence de la Faculté de médecine de l'Université de Montréal (Québec).

Collaborateurs

Le Dr Melhem a effectué cette étude dans le cadre d'une formation spécialisée d'un an en soins palliatifs au Centre Hospitalier de l'Université de Montréal. Il

Tableau 3. Synthèse des attentes selon le professionnel le mieux placé pour y répondre

PROFESSIONNEL	ATTENTE
Le médecin de famille	<ul style="list-style-type: none"> • Soulager les symptômes inconfortables de son patient • Soutenir le médecin spécialiste en validant la compréhension du patient par rapport à sa maladie et en donnant, au besoin, des explications additionnelles, particulièrement sur le pronostic de la maladie • S'impliquer idéalement à partir du moment du diagnostic de cancer de son patient, tout particulièrement si aucune infirmière pivot n'a été attirée au patient (40% des patients au Québec en 2010¹⁹) • S'assurer de préparer le patient à l'annonce d'une mauvaise nouvelle en lui suggérant de venir au rendez-vous accompagné d'une personne de confiance • Se préparer pour offrir une écoute « présente » et sans jugement lors des suivis • Rassurer le patient lorsqu'il est réaliste de le faire afin de préserver l'espoir • Être proactifs pour accélérer certains examens ou rendez-vous lorsque pertinent de le faire puisque l'infirmière n'a pas la même influence qu'un médecin à ce sujet • Se préparer à prendre plus de temps pour répondre aux besoins d'être sécurisé du patient s'il n'a pas d'infirmière pivot dans le dossier • Lors de l'annonce d'une mauvaise nouvelle ou lorsque le patient vit une détresse, prendre au moins quelques instants pour autoriser les émotions du patient; par exemple en prenant des moments de silence • Être aussi disponible que possible, particulièrement lors des périodes de découverte des infirmières pivots les soirs de semaine et les fins de semaine afin d'éviter les visites inutiles à l'urgence • Être proactif dans la collaboration et la communication avec les autres intervenants du patient
L'oncologue	<ul style="list-style-type: none"> • Poser les diagnostics, proposer les traitements et le suivi de la maladie • S'assurer que le patient reçoive toute l'information sur la maladie, les traitements et pronostics dont il a besoin • S'assurer de préparer le patient à l'annonce d'une mauvaise nouvelle en lui suggérant de venir au rendez-vous accompagné d'une personne de confiance • Se préparer pour offrir une écoute « présente » et sans jugement lors des suivis • Rassurer le patient lorsqu'il est réaliste de le faire afin de préserver l'espoir • Être proactif pour accélérer certains examens ou rendez-vous lorsque pertinent de le faire puisque l'infirmière n'a pas la même influence qu'un médecin à ce sujet • Se préparer à prendre plus de temps pour répondre aux besoins d'être sécurisé du patient s'il n'a pas d'infirmière pivot dans le dossier • Lors de l'annonce d'une mauvaise nouvelle ou lorsqu'il vit une détresse, prendre au moins quelques instants pour autoriser les émotions du patient • Être proactif dans la collaboration et la communication avec les autres intervenants du patient
L'infirmière pivot	<ul style="list-style-type: none"> • S'assurer de la bonne compréhension de la maladie du patient, idéalement en étant présente peu de temps après l'annonce du diagnostic. Consulter le médecin spécialiste ou de famille du patient si celui-ci a besoin de l'expertise d'un médecin • Faire le suivi du patient, idéalement, à partir du diagnostic de cancer • Apporter un soutien émotionnel au patient, valider ses sentiments et référer à des ressources professionnelles d'aide au besoin • Se préparer pour offrir une écoute « présente » et sans jugement lors des suivis • S'assurer du confort de son patient • Être proactive dans la collaboration et la communication avec les autres intervenants du patient

a été impliqué à toutes les étapes de la recherche: sélection de la question de recherche, revue de littérature, recrutement et entrevues des participants, analyse des résultats et rédaction de l'article. Le Dr Daneault a agi à titre de mentor pour la recherche. Il a été un guide à toutes les étapes du processus de recherche, a effectué une partie de l'analyse des résultats et a participé à la révision du manuscrit pour la publication de la recherche.

Intérêts concurrents

Aucun déclaré

Correspondance

Dr Dominik Melhem; courriel dominik.melhem@gmail.com

Références

1. Shang M, Jancarik AS. *Soins palliatifs et de fin de vie en centres hospitaliers. Recension de pratiques*. Longueuil, QC: Agence de la santé et des services sociaux de la Montérégie; 2014.
2. Ministère de la santé et des services sociaux. *Politique en soins palliatifs de fin de vie*. Québec, QC: Ministère de la santé et des services sociaux; 2010.
3. Bédard C, Major D, Ladouceur-Kègle P, Guertin MH, Brisson J. *Soins palliatifs de fin de vie au Québec: définition et mesure d'indicateurs. Partie 1: population adulte (20 ans et plus)*. Québec, QC: Institut national de santé publique du Québec; 2006.
4. Ambuel B, Mazzone MF. Breaking bad news and discussing death. *Prim Care* 2001;28(2):249-67.
5. Lobb EA, Kenny DT, Butow PN, Tattersall MH. Women's preferences for discussion of prognosis in early breast cancer. *Health Expect* 2001;4(1):48-57.
6. Ngo-Metzger Q, August KJ, Srinivasan M, Liao S, Meyskens FL Jr. End-of-life care: guidelines for patient-centered communication. *Am Fam Physician* 2008;77(2):167-74.
7. Groupe de travail sur le processus de certification. *Définir la compétence aux fins de la certification par le Collège des médecins de famille du Canada: les objectifs d'évaluation en médecine familiale*. Mississauga, ON: Collège des médecins de famille du Canada; 2010.
8. Stewart M, Brown JB, Weston WW, McWhinney IR, McWilliam CL, Freeman TR. *Patient-centred medicine. Transforming the clinical method*. 2^e éd. Abingdon, R.-U.: Radcliffe Medical Press; 2003.
9. Little P, Everitt H, Williamson I, Warner G, Moore M, Gould C, et coll. Observational study of effect of patient centredness and positive approach on outcomes of general practice consultations. *BMJ* 2001;323(7318):908-11.
10. Rosenberg MB. *Nonviolent communication. A language of life*. 2^e éd. Encinitas, CA: PuddleDancer Press; 2003.
11. Nosek M, Gifford E, Kober B. Nonviolent communication (NVC) increases empathy in baccalaureate nursing students: a mixed method study. *J Nurs Educ Pract* 2014;4(10):1-15.

12. Daneault S, Lussier V, Mongeau S, Hudon É, Paille P, Dion D, et coll. Primum non nocere: could the health care system contribute to suffering? In-depth study from the perspective of terminally ill cancer patients. *Can Fam Physician* 2006;52:1574-5. Accessible à: www.cfp.ca/content/cfp/52/12/1574.full.pdf. Réf. du 17 octobre 2017.
13. Cassel EJ. The nature of suffering and the goals of medicine. *N Engl J Med* 1982;306(11):639-45.
14. Arman M, Rehnsfeldt A, Lindholm L, Hamrin E, Eriksson K. Suffering related to health care: a study of breast cancer patients' experiences. *Int J Nurs Pract* 2004;10(6):248-56.
15. Charmaz K. *Constructing grounded theory. A practical guide through qualitative analysis*. Londres, R.-U.: Sage Publications; 2006.
16. Hutchinson SA. Grounded theory: the method. Dans: Munhall PL, Oiler Boyd C, rédacteurs. *Nursing research. A qualitative perspective*. 2^e éd. New York, NY: National League for Nursing Press; 1993. p. 180-212.
17. Glaser BG, Strauss AL. *The discovery of grounded theory: strategies for qualitative research*. Chicago, IL: Aldine Publishing Company; 1967.
18. QDA Miner, version 4.1.27. Montréal, QC: Recherches Provalis; 2016.
19. Institut de la statistique du Québec. *Enquête québécoise sur la qualité des services de lutte contre le cancer 2013. L'infirmière pivot en oncologie et l'expérience patient*. Québec, QC: Institut de la statistique du Québec; 2013.
20. Temel JS, Greer JA, Muzikansky A, Gallagher ER, Admane S, Jackson VA, et coll. Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer. *N Engl J Med* 2010;363(8):733-42.
21. Lowery WJ, Lowery AW, Barnett JC, Lopez-Acevedo M, Lee PS, Secord AA, et coll. Cost-effectiveness of early palliative care intervention in recurrent platinum-resistant ovarian cancer. *Gynecol Oncol* 2013;130(3):426-30. Publ. en ligne du 14 juin 2013.
22. Aubin M, Vézina L, Verreault R, Fillion L, Hudon E, Lehmann F, et coll. Family physician involvement in cancer care follow-up: the experience of a cohort of patients with lung cancer. *Ann Fam Med* 2010;8(6):526-32.
23. Aubin M, Vézina L, Verreault R, Fillion L, Hudon E, Lehmann F, et coll. Family physician involvement in cancer care and lung cancer patient emotional distress and quality of life. *Support Care Cancer* 2011;19(11):1719-27. Publ. en ligne du 30 septembre 2010.
24. Pearson SD, Raeke LH. Patients' trust in physicians: many theories, few measures, and little data. *J Gen Intern Med* 2000;15(7):509-13.
25. Daneault S, Dion D, Sicotte C, Yelle L, Mongeau S, Lussier V, et coll. Home and noncurative chemotherapies: which affects the other? *J Clin Oncol* 2010;28(13):2310-3. Publ. en ligne du 1 mars 2010.
26. Daneault S, Lussier V, Mongeau S, Yelle L, Côté A, Sicotte C, et coll. Ultimate journey of the terminally ill. Ways and pathways of hope. *Can Fam Physician* 2016;62:648-56.
27. The AM, Hak T, Koëter G, van der Wal G. Collusion in doctor-patient communication about imminent death: an ethnographic study. *BMJ* 2000;321(7273):1376-81.
28. Kuuppelomäki M, Lauri S. Ethical dilemmas in the care of patients with incurable cancer. *Nurs Ethics* 1998;5(4):283-93.
29. Chochinov HM, McClement SE, Hack TF, McKeen NA, Rach AM, Gagnon P, et coll. Health care provider communication: an empirical model of therapeutic effectiveness. *Cancer* 2013;119(9):1706-13. Publ. en ligne du 22 janvier 2013.
30. Tannen T, Daniels MH. Counsellor presence: bridging the gap between wisdom and new knowledge. *Br J Guid Counc* 2010;38(1):1-15. Publ. en ligne du 5 janvier 2010.
31. Chochinov HM, Hack T, McClement S, Kristjanson L, Harlos M. Dignity in the terminally ill: a developing empirical model. *Soc Sci Med* 2002;54(3):433-43.
32. Stanley P. The patient's voice: a cry in solitude or a call for community. *Lit Med* 2004;23(2):346-63.
33. Hojat M, Mangione S, Nasca TJ, Rattner S, Erdmann JB, Gonnella JS, et coll. An empirical study of decline in empathy in medical school. *Med Educ* 2004;38(9):934-41.
34. Bellini LM, Shea JA. Mood change and empathy decline persist during three years of internal medicine training. *Acad Med* 2005;80(2):164-7.
35. Murray J. Development of a medical humanities program at Dalhousie University Faculty of Medicine, Nova Scotia, Canada, 1992-2003. *Acad Med* 2003;78(10):1020-3.
36. Divinsky M. Récits pour la vie. Introduction à la médecine narrative. *Can Fam Physician* 2007;53:203-5 (ang), 209-11 (fr).
37. Kendall M, Carduff E, Lloyd A, Kimbell B, Pinnock H, Murray SA. Dancing a different tune: living and dying with cancer, organ failure and physical frailty [abstrait OP 002]. *BMJ Support Palliat Care* 2015;5(1):101-2.

— * * * —