

**Conflit décisionnel:
évaluation et aide apportée aux clients
confrontés à des décisions
concernant leur santé**

AM O'Connor et MJ Jacobsen

Table des matières

Conflit décisionnel	3
Définition des caractéristiques ou des manifestations du conflit décisionnel	4
Facteurs contribuant au conflit décisionnel	4
Exemples de décisions pouvant engendrer un conflit décisionnel	5
Un cadre conceptuel pour l'évaluation et le soutien apporté aux clients confrontés à des décisions concernant leur santé	7
Évaluation des besoins	8
Fourniture d'une aide à la décision	8
Évaluation d'une aide à la décision	9
Recherches sur les besoins en aides à la décision et sur les interventions d'aide	9
Besoins	9
Interventions	10
Outils d'évaluation quantitative: l'échelle de conflit décisionnel	10
Outils d'évaluation et de planification: le guide de l'Équipe d'Ottawa	12
Recueil des informations	12
Perception de la décision par le client	12
Perception des autres par le client	13
Ressources du client	14
Caractéristiques du client	14
Définition du problème	14
Identification des résultats désirés	15
Stratégies pour la fourniture d'une aide à la décision	15
Évaluation	18
Étude de cas utilisant le guide de l'Équipe d'Ottawa pour l'évaluation et la Planification des décisions	19
Situation du client	19
Évaluation interactive	19
Plan de soins	20
Évaluation	20
Conclusion	20
Bibliographie	21
Tableau 1. Exemples de décisions potentiellement difficiles pouvant générer un conflit décisionnel	25
Tableau 2. Définitions de facteurs déterminants de décisions dans le cadre conceptuel d'aide à la décision de l'Équipe d'Ottawa	26
Figure 1. Cadre conceptuel d'aide à la décision de l'Équipe d'Ottawa	27

Conflit décisionnel

Chaque jour, de nombreux clients en milieu clinique doivent prendre des décisions relatives à leur santé. Dois-je me faire opérer ou non? Dois-je utiliser des préservatifs ou prendre la pilule? Mon enfant doit-il prendre des médicaments contre le trouble déficitaire de l'attention? Dois-je donner le sein ou le biberon? Est-ce que c'est le bon moment de cesser de fumer (de perdre du poids, de commencer à faire de l'exercice, de faire quelque chose pour diminuer le mon stress...)? Dois-je prendre des médicaments contre le cholestérol / l'hyperglycémie / les symptômes de la ménopause / l'insomnie / la prise de poids, si un changement de style de vie s'avère inefficace? Devrais-je emménager chez mes enfants ou aller en maison d'accueil?

La prise de décision est le processus qui permet de choisir entre plusieurs plans d'action (y compris ne rien faire). C'est une étape importante du processus de changement (1). Orem (2) décrit le processus de prise de décision comme la première phase d'une "prise en charge de soi mûrement réfléchi". Elle soutient que ceux qui peuvent assurer leur propre prise en charge ont une bonne compréhension des **plans d'action** qui s'offrent à eux et de l'**efficacité** et des **avantages** ou des **valeurs** de ces plans d'action. En général, les gens ont plus tendance à choisir une option qui, selon eux, sera efficace pour obtenir des résultats précieux, sans conduire à des résultats indésirables. Malheureusement, de nombreuses décisions concernant les soins de santé portent sur des options dont les résultats peuvent être et désirables et indésirables. De plus, les résultats que nous désirons peuvent être en partie ceux d'une option et en partie ceux d'une autre. Ainsi, aucune option ne satisfait véritablement nos objectifs personnels et aucune n'est sans risques de résultats indésirables. Cette situation constitue ce que l'on appelle un dilemme ou une décision conflictuelle (3). Elle est caractérisée par une hésitation entre plusieurs solutions ou une difficulté à trouver la meilleure option par suite des **risques** ou de l'incertitude des résultats, par la nécessité de formuler un **jugement de valeur** sur les avantages et les inconvénients potentiels (4) et sur les **regrets** auxquels on peut s'attendre au sujet des aspects positifs des options que l'on a décider d'abandonner (3). Jaris (5) décrit le conflit décisionnel en ces termes: «les tendances opposées simultanées dans l'esprit d'un individu qui le poussent à accepter et à rejeter un plan d'action donné» (p. 46). La *North American Nursing Diagnosis Association* inclut le conflit décisionnel dans sa taxonomie des problèmes:

Le conflit décisionnel (spécifier) est l'incertitude quant à la ligne de conduite à adopter lorsque le choix entre des actes antagonistes implique un risque, une perte ou une remise en question des valeurs personnelles (spécifier sur quoi porte le conflit - problème personnel de santé, relations de famille, carrière, finances ou autres événements marquants) (6).

Définition des caractéristiques ou des manifestations du conflit décisionnel

La verbalisation de l'incertitude est la caractéristique essentielle d'un conflit décisionnel, mais on peut également observer d'autres caractéristiques (6, 7):

Verbalisation de l'incertitude relative à un choix

par ex.: «Je ne sais pas quoi faire»

Verbalisation d'une préoccupation au sujet de résultats non désirés

par ex.: «Je ne peux pas m'empêcher de penser à tout ce qui pourrait mal se passer si je subis cette opération.»; «Il pourrait y avoir des complications.»; «Je pourrais ne pas m'en sortir.»

Hésitation entre plusieurs options

par ex.: «Un jour, je pense que je vais choisir le traitement par des médicaments, le lendemain, j'ai changé d'avis.»

Décision remise

par ex.: «Je remets toujours cette décision au lendemain... je ne veux pas avoir à prendre cette décision maintenant.»

Remise en question des valeurs de la personne ou doutes sur ce qui est désirable ou important pour elle

par ex.: «Je ne sais pas ce que c'est que l'amniocentèse... il va falloir que je réfléchisse sérieusement à ce que je ferais si le bébé n'était pas normal...en quoi est-ce que je crois vraiment?»

Préoccupation au sujet de la décision

par ex.: «Dernièrement, je ne pense plus qu'à cette décision... ma famille commence à s'impatienter car cette fixation se fait à leurs dépens, je les néglige.»

Signes extérieurs et symptômes de détresse ou de stress

par ex.: signes d'accroissement de la tension musculaire, d'impatience, accélération du pouls...; «Je me sens tressé... je n'arrive pas à dormir... j'ai les mains qui tremblent.»

Ces manifestations varient d'un individu à l'autre et d'une décision à une autre. Elles atteignent un maximum d'intensité au moment où la personne commence à considérer les options qui s'offrent à elle, puis tendent à diminuer une fois la décision prise (5).

Facteurs contribuant au conflit décisionnel

Le conflit décisionnel peut avoir deux origines. Premièrement, les gens ont des hésitations reliées directement au choix qu'ils ont à faire et pour lequel ils doivent peser les avantages et les inconvénients potentiels des différentes options. Par exemple, une décision au sujet d'un traitement médical implique souvent de comparer les avantages apportés par le soulagement des symptômes aux effets secondaire et aux inconvénients du traitement. Une femme envisageant de prendre un congé de longue durée pour s'occuper de son bébé peut comparer les avantages de ce congé pour son propre bien-être, et ceux du bébé et de la famille avec les désavantages qu'entraînerait son absence en termes de perte de revenu, de stimulation personnelle et d'avancement professionnel. La deuxième origine d'un conflit décisionnel comprend des facteurs qui rendent encore plus difficile une décision déjà difficile au départ (7, 8):

Manque d'informations sur les options et les résultats

par ex.: «Je ne sais pas quoi faire pour atténuer ces symptômes. Il faut que je me renseigne sur les effets secondaires.»

Attentes non réalistes ou perceptions non réalistes de la probabilité de certains résultats, telles que l'exagération dans un sens ou un autre de cette probabilité

par ex.: «Ce traitement donne le cancer à tout le monde.»; «Ma mère a accouché de moi avec la méthode d'accouchement sans douleur et tout s'est bien passé, et j'en ferai autant.»; «Ce traitement ne marche jamais.»

Valeurs incertaines, ou incertitude sur l'importance ou la désirabilité, pour le client, des résultats escomptés,

par ex.: «Je n'ai pas beaucoup réfléchi aux avantages et aux inconvénients de prendre des hormones pendant la ménopause.»; «Je me sens malheureux(euse) et j'ai besoin d'être soulagé(e), mais je ne crois pas à prendre des médicaments pour ce qui n'est, après tout, qu'une phase naturelle de la vie.»

Perceptions incertaines des autres, y compris de leurs opinions et des pratiques,

par ex.: «Je ne suis pas sûr(e) de ce pensent mon médecin ou ma famille de ces options.»; «Que font les autres patients en de pareilles circonstances»

Pression sociale pour choisir une des options

par ex.: «Ma famille est très claire sur ce point : je dois donner le sein.»; «Je pense que les gens qui prennent une solution autre que celle-ci sont mal vu par la société»

Manque de soutien

par ex.: «Je n'ai personne à qui parler de cette décision.»; «Mes sœurs m'ont dit qu'elles ne voulaient pas participer à la décision sur où envoyer notre mère qui souffre de la maladie d'Alzheimer – c'est à moi de m'en occuper.»

Manque de capacités ou de confiance en soi

par ex. «Jusqu'à présent, je n'ai jamais eu à prendre une décision comme celle-là, je ne suis pas sûr que je peux le faire.»

Manque d'autres ressources

par ex.: «Dans notre ville, il n'existe pas de groupes qui donnent des informations ou du soutien aux familles affectées par la schizophrénie.»

Des interventions cliniques permettent de s'attaquer à un grand nombre de ces facteurs contribuant au conflit décisionnel.

Exemples de décisions pouvant engendrer un conflit décisionnel

Souvent, c'est un problème de santé qui fournit le stimulus pour une prise de décision. Les clients doivent réfléchir à la manière dont ils vont réagir aux informations et aux conseils concernant leur diagnostic, leur traitement ou les changements à apporter à leur style de vie. Le niveau d'incertitude transmis par les praticiens ou les clients lors d'un entretien de counseling peut être différent selon que l'intervention discutée est considérée comme une "diligence appropriée", une "ligne de conduite" ou une "option" (9). Par exemple l'utilisation d'insuline pour le diabète de type I ou d'antibiotiques pour des infections bactériennes rentrent clairement dans la catégorie de la **diligence appropriée** car il existe de fortes preuves de leur efficacité et que les clients accordent en général une forte valeur à ces interventions. Les discussions dans ces cas visent donc moins à déterminer *si* le client doit subir cette intervention, mais plutôt *comment* l'intervention doit être effectuée.

Dans le cas d'une **ligne de conduite**, la décision est déjà moins certaine tant pour le client que pour le praticien. Bien que l'on connaisse les résultats des interventions, les clients ne sont pas tous d'accord sur leur valeur: ils ne pensent pas tous que les avantages escomptés sont plus importants que les risques encourus. Par exemple, il y a de bonnes raisons de penser que l'amniocentèse pratiquée sur des femmes enceintes de plus de 35 ans soit un mode efficace de détection de bon nombre d'anomalies, mais toutes les femmes ne désirent pas la faire en raison de leurs valeurs personnelles (10).

Les interventions sont qualifiées d'**options** de soins quand l'évolution de la maladie n'est pas connue de manière sûre et que l'accord sur les valeurs en jeu, s'il existe, est encore plus incertain. Un exemple d'option qui est apparu en 1998 est le Tamoxifène qui a été prescrit pour la prévention du cancer du sein chez les femmes en bonne santé mais présentant un risque élevé pour cette maladie(11). Un essai à grande échelle a fait apparaître une réduction du risque de cancer du sein alors que deux autres essais, à une échelle plus réduite, n'ont montré aucune amélioration. Qui plus est, les avantages reconnus dans l'essai à grande échelle étaient accompagnés d'une augmentation du risque de cancer de l'endomètre, et d'accidents vasculaires tels que des thrombophlébites et des embolies pulmonaires. Lorsque les résultats des essais à grande échelle furent publiés sur l'Internet par le U.S. National Cancer Institute, les informations fournies étaient les suivantes:

«En se basant sur les résultats [des essais]..., les femmes qui présentent un risque élevé de cancer du sein devraient-elles prendre du Tamoxifène? Les femmes qui présentent un risque élevé de cancer du sein ont maintenant la possibilité de prendre du Tamoxifène pour réduire le risque de cancer du sein... ce choix doit faire l'objet d'une décision individuelle qui doit tenir compte des avantages et des risques présentés par cette thérapie. Le bilan à établir entre les aspects positifs et les risques dépend de l'évolution antérieure de la santé de chaque femme et de la manière dont elle envisage les bénéfices et les risques encourus. Même si une femme est un sujet à haut risque pour le cancer du sein, le Tamoxifène peut ne pas être approprié à son cas.»

Le tableau 1 donne une liste d'exemples de décisions médicales, chirurgicales ou de style de vie qui peuvent engendrer des conflits décisionnels chez certains individus(12).

Un autre stimulus de décision peut être donné par des transitions de développement ou entre deux situations (12). Chacune de ces transitions (par ex. une grossesse) génère une cascade de décisions (style de vie et nutrition, nutrition du bébé, puériculture, emploi) qui peuvent avoir des conséquences directes ou indirectes sur la santé des personnes impliquées et de leurs familles. Le tableau 1 donne une liste de décisions relatives à la maturation et à d'autres situations qui peuvent engendrer des conflits décisionnels chez certaines individus.

Un cadre conceptuel pour l'évaluation et le soutien apporté aux clients confrontés à des décisions concernant leur santé

Plusieurs cadres conceptuels ont été développés (13 à 19) pour l'évaluation de la prise de décision des clients et le soutien qui leur est apporté pour cette décision. La plupart de ces cadres conceptuels sont basés sur des théories de la décision issues des domaines de l'économie et de la psychologie cognitive (4, 21, 22) qui décrivent comment les clients prennent ou devraient prendre leurs décisions. Beaucoup de cadres conceptuels élargissent cette perspective purement cognitive pour y inclure des composantes émotionnelles, sociales ou environnementales (2, 5, 23 à 25). Par exemple, le cadre conceptuel de l'Équipe d'Ottawa (13) élargit la perspective de départ en identifiant plusieurs éléments déterminants de la décision qui peuvent être abordés à l'aide d'interventions d'aide à la décision. Ce cadre conceptuel a été développé pour des décisions concernant la santé qui: 1) sont stimulées par l'apparition d'une circonstance, d'un diagnostic ou d'une transition de développement constituant un élément nouveau; 2) nécessitent une délibération attentive du fait de la nature incertaine des avantages et des risques et/ou de leur rattachement à des valeurs personnelles; et 3) nécessitent des efforts encore plus grands dans la phase de décision que dans la phase de mise à exécution. Le cadre conceptuel est donc moins utile lorsqu'il est employé seul dans des situations: 1) ne comportant pas de stimulus immédiat pour une délibération sur des options; 2) où le défi principal consiste à mettre à exécution et à soutenir l'action au lieu de faire un choix? ou bien 3) où la prise de décision est rapide, répétitive, automatique ou impulsive, ou lorsqu'elle émane du respect d'une autorité plutôt que d'une véritable délibération. Dans ces cas, le cadre conceptuel doit être complété par des cadres conceptuels plus large de modification du comportement qui a) tiennent compte des phases de pré-contemplation, d'action, d'entretien et de rechute dans les changements (1) et/ou b) expliquent et prescrivent des stratégies pour aborder des comportements moins délibératifs.

Comme le montre la figure 1, le cadre conceptuel de l'Équipe d'Ottawa (13) fait intervenir les opérations suivantes: 1) évaluation des besoins ou des éléments déterminants des décisions; 2) fourniture d'une aide à la décision; et 3) évaluation des prises de décision et des résultats des décisions. Le concept s'applique à tous les participants, y compris le praticien et le client qui peut être un individu, un couple ou une famille.

Évaluation des besoins

Le cadre conceptuel identifie certains des facteurs clés qui ont une influence sur les décisions, y compris la manière dont les participants perçoivent la décision et les autres personnes impliquées dans la décision, ainsi que les ressources dont ils ont besoin pour faire un choix et le mettre à exécution, et leurs caractéristiques personnelles. Ces éléments sont définis dans le tableau 2. Suivant les théories sur lesquelles servant de base au cadre conceptuel, le choix d'une option de préférence à une autre ne dépend pas uniquement des caractéristiques des participants mais aussi a) de leur perception des décisions selon qu'ils ont des connaissances sur les options, qu'ils s'attendent à ce qu'une option débouche sur les résultats auxquels ils attachent le plus de valeur ou qu'ils soient raisonnablement certains qu'il s'agit de la meilleure option pour eux; b) de la perception qu'ils ont des autres; par ex. ce qu'ils pensent que les autres choisiraient à leur place, les pressions et le soutien qu'ils reçoivent pour choisir une option donnée, le rôle qu'ils pensent avoir dans une décision collégiale; et c) les ressources dont ils disposent pour prendre et mettre à exécution leur décision, telles que leurs capacités personnelles et l'aide extérieure qui leur est offerte. Ces éléments déterminants

doivent être évalués pour comprendre le contexte de la prise de décision et pour identifier les éléments déterminants sous-optimaux. Ces informations doivent permettre d'adapter les interventions aux besoins exacts des clients.

Plusieurs des facteurs influençant la décision peuvent être sous-optimaux. Par exemple, les participants peuvent être gênés par:

- a) certaines perceptions de la décision, par ex.: une forte incertitude ou un conflit décisionnel; des connaissances insuffisantes; des valeurs incertaines; ou l'impréparation à prendre une décision;
- b) certaines perceptions des autres, telles que: perception incertaine des opinions et des pratiques des autres; pression non désirée; ou différence entre le rôle réel et le rôle préféré dans la prise de décision; et
- c) l'absence de ressources personnelles et extérieures pour la prise de décision, telle qu'une confiance en soi et des aptitudes limitées dans le domaine de la communication et de la réflexion sur les options, des ressources financières limitées ou l'absence de programmes accessibles.

Fourniture d'une aide à la décision

Donner un soutien à la décision comprend la préparation du client et du praticien à la prise de décision et la structuration du counseling de suivi. L'objectif de ce soutien est d'améliorer la prise de décision en amenant une aide adaptée aux besoins des participants. L'aide à la décision peut comprendre a) la fourniture d'informations sur l'état de santé du client, sur ses options et sur leurs résultats; b) un réajustement des attentes du client par une description détaillée des résultats escomptés comprenant les probabilités associées à chaque éventualité; c) une clarification des valeurs par une description détaillée des résultats afin de permettre un meilleur jugement de ces valeurs et par l'utilisation d'exercices de clarification des valeurs; et d) une amélioration de ses compétences en prise de décision utilisant lignes directrices et conseils relatifs aux étapes de la délibération et de la communication en respectant le rôle préféré de la personne dans le processus de décision.

Une participation active de la personne à la délibération peut également améliorer sa perception de la pertinence des problèmes, son efficacité et son sens de la maîtrise et du contrôle (25), qui se traduisent à leur tour par une plus grande satisfaction de la prise de décision et une meilleure mise à exécution de la décision. Ces interventions peuvent provoquer une diminution du conflit décisionnel et une meilleure probabilité de la mise à exécution de la décision (8).

L'aide à la décision doit également tenir compte des caractéristiques personnelles du client. Par exemple, les interventions destinées à des femmes doivent tenir compte de leur sexe et de leur âge, de leur stade de développement, de leur éducation et de leurs caractéristiques ethniques. Elles doivent être sensibles aux préférences de la personne concernant sa participation à la prise de décision. En Amérique du Nord, la prise de décision partagée est généralement préférée par les femmes, les jeunes et les personnes de niveau d'éducation élevé (26, 27), mais l'intervention doit pouvoir s'adapter à toutes les préférences. Les femmes peuvent percevoir les risques d'une manière différente des hommes (28); la méthode de présentation des informations sur les risques doit donc tenir compte du sexe de la personne à informer. Le diagnostic médical et l'état de santé de la personne sont des éléments

déterminants importants de la décision. Les problèmes médicaux peuvent également empêcher une personne de prendre une décision soit en diminuant des capacités physiques ou cognitives ou en générant une détresse morale qui, lorsqu'elle est prononcée, diminue la capacité d'une personne à raisonner clairement (29, 30).

Évaluation d'une aide à la décision

Le cadre conceptuel traite séparément l'évaluation de la prise de décision et celle de des résultats car une bonne décision peut entraîner de mauvais résultats, du fait même de la nature aléatoire des résultats cliniques. Comme une décision basée sur les valeurs du client ne peut pas être jugée comme bonne ou mauvaise, le cadre conceptuel définit une décision optimale comme une décision informée, compatible avec les valeurs personnelles, suivie d'effet et pour laquelle les participants ont exprimé leur satisfaction lors de la prise de décision (7, 8). Le caractère optimal d'une décision peut être déterminé en évaluant la mesure dans laquelle l'intervention a une action positive sur les caractéristiques suivantes : connaissances, attentes réalistes, accord entre les valeurs personnelles et les choix, conflit décisionnel, mise à exécution de la décision et satisfaction avec la décision prise (7, 8, 13). Améliorer la qualité de la décision peut aussi avoir une influence bénéfique sur les résultats des clients, par exemple: a) persistance accrue dans l'exécution de la décision (31), b) amélioration du volet santé de la qualité de vie (32, 33), etc., c) diminution de la détresse provoquée par les conséquences (34, 35), d) diminution des regrets, et e) utilisation éclairée des ressources.

Sur la base de ce cadre conceptuel (13), on peut les interventions d'aide à la décision aideront les personnes hésitantes à prendre leurs décisions et augmenteront la probabilité que ces décisions soient basées sur des connaissances adéquates, des attentes réalistes et des valeurs personnelles. Elles devraient également mettre le client plus à l'aise face au processus de prise de décision (conflit décisionnel, confiance en soi, satisfaction, etc.). Une autre conséquence est que le client est plus enclin à persister dans sa décision et éprouve moins de détresses face aux conséquences de sa décision. Les interventions peuvent également améliorer le volet santé de la qualité de vie.

Recherches sur les besoins en aide à la décision et sur les interventions d'aide

Besoins

Très peu d'études ont été effectuées sur les conflits décisionnels des clients et des praticiens et les besoins en aides à la décision. Les pourcentages de clients qui déclarent hésiter sur la décision à prendre sont les suivants: 57% des femmes envisageant une hormonothérapie substitutive (13), 67% des femmes envisageant une amniocentèse (36) et 55% des personnes atteintes d'un cancer du poumon en phase IV après leur première consultation chez leur oncologue (37). On a constaté une corrélation entre cette hésitation et le sentiment de manquer d'information, de manquer de certitude vis à vis de ses valeurs personnelles et de manquer de soutien pour la prise de décision (8). Il serait nécessaire de poursuivre les recherches sur la prévalence du conflit décisionnel et des facteurs afférents. Les échantillons des études mentionnées ci-dessus portaient sur un faible nombre d'individus et étaient limités à l'Amérique du Nord. Qui plus est, nous ne connaissons pas encore quelles

décisions (voir tableau 1) sont considérées comme les plus importantes par les clients et lesquelles engendrent les conflits décisionnels les plus graves.

Interventions

Le développement et l'évaluation des interventions de soutien à la décision est un nouveau domaine de recherche. Les interventions de soutien à la décision désignées par l'expression "aides à la décision" ou "programmes de prise de décision partagée" sont développées en tant qu'adjuvants du counselling fourni par les praticiens (10, 38 à 42) pour permettre aux clients 1) de comprendre les avantages et les risques probables d'une action, 2) de réfléchir à la valeur qu'ils attachent aux avantages et aux risques, et 3) de participer activement avec leur praticien à la décision entre les différentes options. Ces aides sont administrées par l'intermédiaire de conseils de décision, de vidéodisques interactifs, de programmes d'ordinateurs personnels, de bandes audio et de livrets, de brochures et autres documents écrits, et de présentations en groupe. Des aides ont été développées pour a) les traitements médicaux de la fibrillation auriculaire, l'hypertrophie bénigne de la prostate, les lombalgies, les cancers du sein et du poumon, la leucémie, l'hématosarcome, la circoncision, et les cardiopathies ischémiques; b) les tests de diagnostic tels que l'amniocentèse et le dépistage des cancers du côlon et de la prostate; c) les thérapies préventives telles que le vaccin contre l'hépatite B et l'hormonothérapie à la ménopause; d) les décisions d'admission pour des essais cliniques; et e) les décisions de fin de vie telles que la réanimation des personnes âgées (43).

Des études d'évaluation (43a, 43b) ont démontré que les aides à la décision améliorent les prises de décision en diminuant le nombre de clients qui ne savent pas exactement ce qu'ils doivent faire; en augmentant leurs connaissances sur leurs options; en créant des attentes réalistes pour les résultats et en améliorant l'accord entre les options et les valeurs personnelles. Les aides à la décision diminuent également le conflit décisionnel et les facteurs qui y contribuent, telles que le sentiment d'être bien informé, d'avoir des valeurs claires et d'être soutenu dans sa prise de décision. L'influence des aides à la décision sur la satisfaction de la décision prise est plus aléatoire. Des recherches sont nécessaires pour savoir quelles aides à la décision fonctionnent les mieux pour une décision donnée et avec quels types de clients. On doit également évaluer leur acceptabilité pour les praticiens et différents groupes et cultures, leur influence sur la communication entre client et praticien et leur effet en aval sur la constance dans la mise à exécution de la résolution, la détresse, les regrets et le volet santé de la qualité de vie.

Outils d'évaluation quantitative: l'échelle de conflit décisionnel (ÉCD)

Une échelle de conflit décisionnel a été développée pour mesurer le degré d'incertitude du client et les facteurs contribuant à cette incertitude. Il existe deux versions de cette échelle, une courte et une longue (voir ÉCD - Module 2). L'échelle peut être utilisée pour évaluer les besoins au départ et pour suivre les progrès à la suite des interventions.

La version longue comporte:

- a) 12 questions qui mesurent la perception par le client de sa prise de décision. Cette évaluation peut être faite à n'importe quel stade de la prise de décision. Les questions 1 à 3 sont orientées vers l'évaluation de l'incertitude alors que les questions suivantes portent sur les principaux facteurs modifiables: perception d'un manque d'information (questions 4 à 6),

valeurs peu claires (questions 7 à 9) et sentiment d'un manque de soutien dans la prise de décision (questions 10 à 12).

- b) 4 questions qui mesurent la perception par le client de la décision, une fois son choix effectué (questions 13 à 16). Ces questions permettent de déterminer si le client croit qu'il a effectué un choix éclairé, reflétant ses propres valeurs, auquel il pense pouvoir continuer à adhérer et avec lequel il se sent satisfait.

Dans la version longue, on demande au client de répondre à chaque question en utilisant une échelle de Likert à 5 points allant de "tout à fait d'accord" à "pas du tout d'accord". Chaque réponse est notée de 1 (tout à fait d'accord) à 5 (pas du tout d'accord). Les scores obtenus dans chaque sous-échelle sont totalisés et divisés par le nombre de questions. Le conflit décisionnel moyen obtenu va donc de 1 (faible conflit décisionnel) à 5 (conflit décisionnel élevé). Des scores de 2 ou moins sont généralement associés avec une décision prise sans difficulté et aisément mise à exécution. Des scores de 2,5 ou plus sont le signe d'un retard à la décision.

La version longue semble fiable et valide (8, 13, 36, 37, 44). Les réponses à l'échelle sont consistantes entre elles et consistantes avec celles obtenues lors d'un nouveau test sans changement de situation. L'échelle permet de faire la distinction entre les personnes qui retardent leur décision et celles qui prennent une décision. L'échelle est sensible aux modifications: le score du client diminue après une intervention d'aide à la décision.

La version courte (illustrée) de l'échelle de conflit décisionnel a été développée pour uniformiser l'administration et l'interprétation et diminuer la difficulté du test pour le client, en utilisant des questions d'un niveau intellectuel plus bas, des dessins explicatifs et des réponses simplifiées. Cet outil peut être utile aux praticiens pour le dépistage des conflits décisionnels. Un simple coup d'œil suffit pour interpréter les résultats. Si le client a entouré "oui" en réponse à chaque question, le conflit décisionnel est certainement faible. L'incertitude et les facteurs contribuant à cette incertitude peuvent être détectés en contrôlant les points où le client a entouré "non" ou "ne sais pas". S'il a détecté un conflit décisionnel, le praticien peut alors utiliser le Guide de l'Équipe d'Ottawa (GÉO) pour l'évaluation et la planification des décisions qui l'aidera à sonder le client pour approfondir le problème et élaborer un plan d'intervention.

Outils d'évaluation et de planification: le guide de l'équipe d'Ottawa (GÉO)

On a développé des guides et des outils permettant d'évaluer les besoins en soutien à la décision ou de planifier les aides nécessaires, entre autres: le bilan de Janis (5), les exercices de clarification de valeurs de Pender (45), et le Guide de l'Équipe d'Ottawa pour l'évaluation et la planification des décisions. Le Guide de l'Équipe d'Ottawa (GÉO) a été développé pour aider les praticiens à structurer leur évaluation clinique et leur soutien à la décision en conformité avec notre cadre de conceptuel d'aide à la décision. Le GÉO peut s'avérer utile dans les cas où un praticien s'attend à ce que son client éprouve des difficultés à prendre sa décision, ou lorsque le client exprime de lui-même cette difficulté. Il est disponible en deux versions, l'une pour le praticien et l'autre pour le client. Cet outil peut être utilisé dans sa forme générique pour différentes décisions ou différents environnements de pratiques, ou adapté à une pratique ou une décision spécifiques. La discussion ci-après porte spécifiquement sur la version générique du praticien. Ce guide permet au praticien de travailler avec son client pour recueillir des informations, de définir le problème posé par la prise de décision, d'identifier les résultats désirés, de planifier des interventions et d'évaluer les progrès réalisés.

Recueil des informations

Pendant l'entretien clinique, le praticien doit découvrir la perception qu'a le client de la décision, celle qu'il a des autres personnes impliquées dans la décision, dégager les ressources nécessaires pour la prise de décision et les caractéristiques du client. L'ordre dans lequel ces différentes informations sont obtenues peut varier d'un entretien à l'autre. Les explorations et les exemples sont conçues pour rappeler au praticien les problèmes potentiels. Les praticiens doivent utiliser leur propre jugement pour trouver les problèmes pertinents et ceux qui doivent être abordés. L'objectif de l'entretien doit être l'exploration de la décision par le client, et non le fait de remplir un questionnaire.

Perception de la décision par le client – Le praticien commence par demander au client de décrire la décision, y compris les raisons pour lesquelles elle doit être prise. Pendant l'entretien, le praticien doit déterminer si le client éprouve des difficultés à prendre sa décision. Le client a-t-il du mal à se décider entre plusieurs options, ce qui constitue la manifestation principale du conflit décisionnel? Manifeste-t-il d'autres signes de conflit décisionnel, telles que des reculs, des attermolements ou une tension? Le praticien doit réussir à dégager ce qui rend la décision difficile, tel que le perçoit le client.

Le praticien doit aussi établir quand la décision doit être prise. Cette information permet de mesurer l'urgence du choix et la pression apportée par le facteur temps qui a souvent une influence sur la difficulté ou sur la motivation de la prise de décision. Une décision à prendre dans un lointain avenir n'est parfois qu'une faible motivation pour une action. Par contre, une décision qui doit être prise à la hâte peut être rendue encore plus difficile par ce délai très court.

Il est également important d'identifier le stade de la prise de décision ou de changement auquel se trouve le client, en utilisant les catégories de Prochaska:

Précontemplation	÷ ne pense même pas à procéder à un changement ou à un choix.
Contemplation	÷ pense à un changement ou à un choix. – si oui, à quel stade en est-il de sa décision? - commence à réfléchir à ses options? - pèse effectivement le pour et le contre de chaque option? - près de faire son choix?
Préparation	÷ avance à petits pas vers un changement. – si oui, a-t-il fait son choix?
Action	÷ a changé depuis moins de 6 mois.
Entretien	÷ a changé depuis 6 mois ou plus.

Si le client n'est pas dans la phase de contemplation et de préparation, les stratégies d'aide à la décision ne sont probablement d'aucune utilité. Si le client est dans la phase de contemplation, les besoins en soutien à la décision peuvent varier selon qu'il est plus ou moins proche de prendre sa décision. Au début de la phase de contemplation, le conflit décisionnel peut être plus élevé et le client plus prêt à recevoir informations et soutien. Au fur et à mesure que le client approche du moment où il doit effectuer son choix, le conflit décisionnel diminue d'intensité et le client peut être moins prêt à recevoir de nouvelles informations. Il peut vouloir entrer dans une phase de fermeture qui lui permette de revenir s'il le désire à la pré-contemplation s'il décide de ne pas changer, ou de passer de la décision à la mise à exécution.

Certains clients peuvent aussi avoir besoin d'une aide pendant la phase de préparation. Par exemple, ils peuvent avoir décidé de cesser de fumer (changement) et sont en train d'envisager les différentes options qui les aideraient à le faire. Ils peuvent avoir encore besoin d'une aide pour choisir entre des options avant de passer à la phase d'action. Dans d'autres cas, ils seront déjà passés de la prise de décision à la préparation à l'action (par ex. avoir pris rendez-vous pour aller chercher des timbres à la nicotine chez leur médecin, s'être inscrits à un cours de sevrage du tabac).

Au cours du déroulement de l'entretien, le praticien obtient des informations supplémentaires sur la perception qu'a le client des différentes options ainsi que de leurs avantages et de leurs inconvénients. Ces informations peuvent être résumées dans le tableau du guide. Pendant cette partie de l'entretien, le praticien acquiert les informations suivantes : ce que le client sait au sujet de la décision à prendre (connaissances), ce qu'il perçoit comme les avantages et les inconvénients les plus vraisemblables (ses attentes) et ce qu'il perçoit comme les avantages et les inconvénients auxquels il attache le plus de valeur (importants ou désirables). Il peut être utile de souligner les avantages et les inconvénients les plus probables, du point de vue du client, et d'entourer ceux qu'il considère comme les plus importants. Dans certains cas, il apparaît clairement que le client ne dispose pas de suffisamment d'informations pour répondre aux questions de cette manière. Il n'est pas nécessaire de remplir complètement le tableau; l'objectif essentiel reste de déterminer la perception actuelle du client et se baser sur cette perception pour identifier les besoins et planifier l'aide à la décision.

Perceptions des autres par le client – Dans cette section, le praticien détermine quelles sont les autres personnes impliquées dans la décision et note pour chacune d'elles la perception qu'a le client de leur opinion, des pression qu'elle peut exercer sur lui et le soutien qu'elles peuvent lui donner. Ces personnes importantes peuvent comprendre son praticien, son

conjoint, des membres de sa famille, des amis, des collègues de travail ou toute autre personne que le client pense être impliqué dans le choix. Le praticien doit dresser la liste des personnes que le client considère comme les plus importantes et les plus impliquées dans la décision. Pour chacune des ces personnes, le praticien note la perception qu'a le client de l'opinion de la personne sur le choix : penche vers l'option n° 1, l'option n° 2, l'option n° 3, est neutre ou ne sait pas. Il peut ensuite chercher à déterminer si la personne exerce une pression sur le client pour qu'il oriente son choix dans une certaine direction et si le client perçoit que la personne peut lui accorder un soutien dans la prise de décision.

Une autre évaluation importante à effectuer est celle des rôles réel et préféré du client dans la prise de décision. Son rôle actuel dans la prise de décision est-il de prendre sa décision après avoir recueilli l'avis des autres? de demander à quelqu'un d'autre de prendre la décision pour lui après lui avoir demandé son opinion? ou de partager la responsabilité de la prise de décision avec une autre personne telle que le praticien ou un membre de la famille? Quel rôle le client préférerait-il jouer dans la prise de décision? Cette information est importante pour vérifier que la situation réelle coïncide bien avec la situation préférée. Elle permet aussi d'indiquer au praticien le type de stratégie de counseling appropriée lorsque c'est lui qui est amené à fournir l'aide à la décision.

Ressources du client – Dans cette section, on demande au client d'indiquer les ressources dont il dispose pour prendre sa décision. Ces informations servent à identifier ses points forts et ses besoins. Les ressources peuvent être de type personnel (internes) ou extérieures (famille ou amis, agences de bénévoles, groupes de soutien, organismes de services de santé, organismes éducatifs ou sociaux). Les ressources personnelles comprennent les connaissances du client, ses expériences, sa motivation, ses aptitudes ainsi que les ressources financières et matérielles, qui peuvent l'aider à prendre sa décision et à la mettre à exécution. La famille et les amis peuvent fournir un soutien moral, financier ou matériel, ou des informations. Selon le type de décision envisagé, le client peut également recevoir le soutien d'organismes officiels ou de groupements.

Caractéristiques du client – La page 2 du GÉO comporte un emplacement destiné aux caractéristiques du client. Le praticien y note les caractéristiques qui sont les plus significatives pour la décision à prendre. Il peut en particulier obtenir un compte rendu de l'état de santé du client pour déterminer s'il a les capacités physiques, morales, cognitives et sociales nécessaires pour prendre une décision ; sinon, la décision peut être retardée ou l'on peut faire appel à d'autres personnes pour aider le client à prendre une décision.

Définition du problème

En partant des informations recueillies sur la perception qu'a le client de la décision, de sa perception des autres, des ressources à sa disposition et de ses caractéristiques, le praticien travaille avec le client pour résumer les atouts du client, le conflit décisionnel auquel il est confronté et les facteurs contribuant à ce conflit. Les deux premières colonnes du plan de soin de la page 2 sont destinées à aider le praticien à résumer les difficultés qu'éprouve le client pour prendre sa décision. Un des points importants du processus est la validation auprès du client des impressions recueillies par le praticien.

Identification des résultats désirés

Une fois le problème défini, le praticien et le client discutent des résultats désirés. Cette partie de l'entretien peut être axée sur la prise de décision, sur les résultats ou sur les deux à la fois. L'objectif principal de l'aide à la décision dans le cadre conceptuel de l'Équipe d'Ottawa est que le client prenne une décision éclairée, en harmonie avec ses valeurs personnelles, et mise à exécution, et qu'il s'estime et se dise satisfait de cette prise de décision. Souvent, certains clients spécifient les résultats à long terme qu'ils désirent obtenir. Ces résultats dépendent évidemment de la nature du problème qui a provoqué la nécessité de la prise de décision.

Stratégies pour la fourniture d'une aide à la décision

Le soutien à la décision est en fait une identification des stratégies permettant de combattre les différents facteurs contribuant au conflit décisionnel (13).

Le manque de connaissances se combat en aidant le client à accéder aux informations sur son état de santé, sur les options disponibles et sur les résultats possibles des options. Les informations nécessaires peuvent être fournies par le praticien ou par d'autres personnes sous forme de présentations orales, écrites, multimédia ou d'un mélange de ces styles. Le média utilisé pour ces présentations et leur rythme doivent être choisis en fonction des besoins du client. Il est important d'évaluer si le client a bien compris le message qui lui a été délivré. L'accent doit être mis sur la compréhension des informations essentielles pour prendre une décision éclairée.

Un manque de réalisme dans les attentes (probabilités des différents résultats telles que perçues par le client) peuvent être corrigées de deux manières différentes. Premièrement, on peut fournir des informations sur les probabilités des différents résultats de chaque option telles qu'elles ont été observées auprès de patients avec des caractéristiques semblables à celles du client. Deuxièmement, les résultats peuvent être décrits d'une manière telle que le patient puisse plus aisément les imaginer et s'y identifier (21). Dans les cas où un client surestime les probabilités d'un résultat, le praticien doit reconnaître l'existence de cette possibilité mais décrire de manière vivante des cas dans lesquels le résultat en question n'a pas eu lieu. Dans les cas où un client sous-estime les probabilités d'un résultat, le praticien doit reconnaître l'existence de cette possibilité mais décrire de manière vivante des cas dans lesquels le résultat en question a effectivement eu lieu.

Pour illustrer la manière dont fonctionne cette stratégie, pensez à une femme qui hésite à continuer à prendre des hormones au-delà de 5 ans après la ménopause parce qu'elle a peur du risque de cancer du sein qu'entraîne une hormonothérapie de longue durée. Elle pense que si elle continue à prendre des hormones, ses risques d'avoir un cancer du sein sont extrêmement élevés. Le praticien peut par exemple lui dire:

«Beaucoup de femmes dans votre situation pensent au cancer du sein, vous n'êtes donc pas la seule. La prise d'hormones pendant un temps prolongé entraîne une possibilité plus élevée de cancer du sein. Voici les statistiques concernant des femmes de votre âge avec les mêmes antécédents de santé que vous. Si l'on prend un groupe de 100 femmes dans votre situation et qui choisissent de *ne pas prendre* d'hormones, 10 d'entre elles sont susceptibles d'avoir un cancer du sein d'ici la fin de leur vie. Si les mêmes 100 décident de *prendre* des hormones, pendant un temps très long après la ménopause, environ 13 d'entre elles auront un risque de cancer du sein. Cela veut dire que prendre des hormones pendant une durée prolongée peut faire que 3 femmes de plus sur les 100 de notre groupe de départ pourraient avoir un cancer du sein. Lorsque vous choisissez si vous allez ou non continuer votre traitement hormonal, vous devez peser les risques supplémentaires qu'il y a à continuer le traitement et les bénéfices que vous conserverez en le continuant.»

Maintenant, si après avoir écouté ces explications, la femme croit encore que ses risques sont très élevés, et cite des exemples de ses connaissances qui ont pris des hormones et eu un cancer du sein, le praticien peut ajouter:

«Lorsque des femmes qui prennent des hormones ont un cancer du sein, il est naturel de penser que ce sont les hormones qui ont déclenché l'apparition du cancer. Il est également naturel de penser que ce qui leur est arrivé va aussi vous arriver. Tout ce que je peux faire c'est de partager avec vous mon expérience acquise auprès des centaines de femmes qui sont venues dans notre cabinet et ont utilisé les hormones pendant de nombreuses années. J'en ai vu environ une centaine pour leur contrôle annuel ce mois-ci et elles vont très bien. Si les risques de cancer du sein étaient aussi élevés que vous le pensez, nous verrions beaucoup plus de cas de cancer du sein que nous n'en voyons. Ceci dit, il demeure que si vous pensez que les risques sont trop élevés, vous devez prendre la décision que vous croyez être la bonne.»

Les valeurs incertaines doivent être abordées de deux temps. Premièrement, on décrit les résultats en termes familiers, simples et expérientiels pour mieux juger de leur valeur (22). Ensuite, on donne au client l'occasion de juger des valeurs comparatives des avantages et des risques (le pour et le contre). On peut demander au client de réfléchir sur l'importance que revêtent pour lui les résultats, qu'ils soient positifs ou négatifs, puis de lui faire préciser leurs importances relatives. On peut aussi parfois présenter au client des exercices d'évaluation quantitative utilisant des nombres ou des graphiques (46). Certains clients peuvent trouver intéressant de connaître les opinions d'autres clients sur les résultats, pour y trouver un écho de leurs propres valeurs ou s'en dissocier. Cette comparaison peut se faire dans des discussions en groupe ou en présentant des exemples de clients ayant des valeurs différentes et qui prennent donc des décisions différentes. Dans les cas où la prise de décision est partagée entre plusieurs personnes, il est important que le client ait la possibilité de répéter comment il doit communiquer ses propres valeurs aux autres lorsqu'il discute ses options avec eux.

Par exemple, on peut demander à une femme qui essaie de décider si elle veut commencer une hormonothérapie substitutive de dire quelle importance elle accorde à une meilleure protection contre l'ostéoporose et les maladies cardiaques, comparée à l'augmentation probable des risques de cancer du sein, aux risques d'effets secondaires du traitement hormonal tels que la réapparition des règles et des symptômes prémenstruels ou à d'autres préoccupations telles que la prise quotidienne des médicaments. La description des décisions prises par d'autres femmes pourrait l'aider, par exemple, les femmes qui ont des risques élevés d'ostéoporose et de maladies cardiaques mais pas de risques de cancer du sein peuvent attacher une plus grande valeur aux résultats positifs qu'aux résultats négatifs. Les femmes présentant un risque élevé de cancer du sein ou qui n'aiment pas l'idée de prendre des médicaments pour un processus de vieillissement naturel, peuvent attacher une valeur plus grande aux résultats négatifs qu'aux résultats positifs.

Une perception incertaine des autres peut être éclaircie en fournissant différents types d'information. Premièrement, il est important de présenter toutes les options disponibles pour que le client soit conscient de toutes les possibilités qui lui sont offertes. Ensuite, le praticien peut présenter des exemples de choix effectués par d'autre, pour que le client soit conscient que d'autres personnes peuvent avoir des choix différents et qu'il n'y a pas qu'une seule réponse à la question. Finalement, le praticien peut présenter des statistiques sur les différents choix, c'est-à-dire le pourcentage des clients qui ont choisi telle ou telle option ainsi que les différences d'opinion d'un praticien à un autre. Souvent, les différences de choix reflètent des circonstances différentes, des différences de tolérance du risque ou de l'incertitude, ou des différences de valeurs.

La pression sociale est abordée initialement en explorant la nature de la pression, y compris son origine, les domaines dans lesquels le client et les autres personnes impliquées sont en accord ou en désaccord et les raisons des différences de point de vue. Ensuite, on guide le client pour qu'il a) vérifie ses impressions avec les autres personnes en cas de malentendus, b) modifie ses motivations personnelles pour répondre aux pressions réelles, et c) confronte les sources de pression pertinentes (par ex. les membres de sa famille qui ont une raison légitime de participer à la décision). Les stratégies pour confronter les personnes qui exercent des pressions sur un client comprennent: a) planifier comment le client va communiquer des informations et des valeurs, b) mobiliser un soutien social, et c) si nécessaire, trouver un médiateur. Le client doit pouvoir jouer son rôle et répéter les stratégies qu'il va utiliser.

Manque de soutien et de ressources – Le praticien doit aider le client à accéder au soutien et aux ressources nécessaires à sa prise de décision. Les ressources peuvent comprendre des professionnels de la santé qui sont des porte-parole de patients, des amis ou des membres de leurs familles, des groupes de soutien ou des services fournis par des organismes bénévoles ou gouvernementaux. Dans certains cas, le seul soutien nécessaires pour que le client prenne sa décision peut simplement être celui du praticien.

On peut dans certains cas remédier au manque de compétence ou de confiance en soi en fournissant une structure, des conseils et un soutien pour aider le client à franchir les étapes de la délibération relative à une décision ou à ses préférences en termes de communication (32, 33, 47 à 52).

Le type de counseling fourni aux clients dépend du rôle qu'ils préfèrent jouer dans la prise de décision. Rothert et Talarczyk (18) ont décrit les rôles et les connaissances du praticien et du

client lors de la prise de décision et les traitements subséquents. Par exemple, des cliniciens peuvent, en se basant sur leur expertise, fournir des informations sur les options possibles, leurs résultats et leurs risques et probabilités de succès, ainsi que sur les ressources nécessaires disponibles auprès des services de santé. Les connaissances du client comprennent ses préférences et ses valeurs ainsi que les ressources personnelles, sociales et économiques dont il peut disposer. Le contrôle de qui dirige et qui est impliqué dans le processus de délibération devrait dépendre des préférences du client. Par exemple, Degner *et al.*(26, 53) ont trouvé que les clients peuvent être classés en trois catégories différentes en ce qui concerne le contrôle du choix: ceux qui veulent *garder*, *partager*, ou *donner* le contrôle de la prise de décision. Selon ses préférences, le client peut guider les discussions avec un apport de données scientifiques de la part du clinicien (“garder” le contrôle), laisser le praticien guider le début de l’entretien en donnant des faits puis reprendre l’initiative pour la prise de décision proprement dite (“partager”le contrôle), ou se contenter de laisser le praticien adopter un rôle de conseiller pour finalement donner son accord à ce qui lui a été conseillé (“donner” le contrôle).

Évaluation

Le guide de l’Équipe d’Ottawa (GÉO) permet de suivre les progrès du client vers les résultats désirés. Le praticien note si les interventions ont été efficaces à court terme et à long terme. Si les résultats à court terme n’ont pas été atteints, il peut être nécessaire de réévaluer les facteurs contribuant au conflit décisionnel et d’ajuster les interventions en conséquence.

Le GÉO permet aussi de suivre les résultats à long terme. Souvent, une bonne décision peut se traduire par de mauvais résultats et les clients et les praticiens peuvent éprouver des regrets très graves. Il est donc important non seulement de préparer le client aux pires conséquences d’une décision, mais aussi d’insister sur le fait que leur décision a été prise en utilisant un processus minutieux de réflexion. Dans les cas où l’on est confronté à de mauvais résultats, il peut être utile de faire appel aux stratégies suivantes:

- reconnaître que le client a été préparé au pire

- changer de référence et comparer sa situation non plus à celle de personnes qui ont eu de bons résultats mais à celle de personnes ayant eu des résultats analogues

- reconnaître quand le client réagit “mieux que prévu” ou “comme prévu” comparé à ceux qui ont obtenu de mauvais résultats.

Étude de cas illustrant l'utilisation du guide de l'Équipe d'Ottawa pour l'évaluation et la planification des décisions

Situation de la cliente

Mme Maria G., veuve, âgé de 70 ans et vivant avec sa fille de 40 ans, est en cours d'observation pour un nodule suspect au sein dans un centre régional de diagnostic de cancer. La biopsie indique qu'elle est atteinte d'un cancer invasif du sein. Accompagné par sa voisine (sa fille est en voyage d'affaires), elle est venue parler à son chirurgien pour discuter des différentes opérations envisageables. Son chirurgien l'informe qu'elle a le choix entre deux opérations: 1) une mastectomie radicale modifiée ou 2) une tumorectomie suivie de 5 semaines de radiothérapie. Le chirurgien explique ce qu'implique chacune des options et précise que les deux options sont également efficaces en ce qui concerne la survie à long terme. Mme G. demande au chirurgien ce qu'il recommande; il répond qu'il n'a pas de recommandation spécifique et qu'il effectuera l'opération qui convient le mieux à Mme G. Mme G. demande à sa voisine ce qu'elle ferait, mais celle-ci hésite à avancer tout commentaire. Mme G. dit qu'elle est incapable de prendre une décision aussi rapidement, qu'elle est atterrée par la révélation qu'elle a un cancer du sein et qu'elle a besoin d'en parler avec sa fille, qui est partie en voyage. Le chirurgien dit à Mme G. qu'elle dispose d'un certain temps pour prendre sa décision et lui demande si elle aimerait en discuter avec l'infirmière du centre de diagnostic qui conseille les femmes amenées à prendre ce type de décision. Mme G. acquiesce et le chirurgien la présente à l'infirmière A. C.

Évaluation interactive

L'infirmière A. C. observe la dame qui lui est présentée. Elle porte son âge, semble légèrement agitée (mouvements nerveux de la main, pas de contact visuel direct). L'infirmière demande à Mme G. pourquoi elle pense que le chirurgien lui a demandé de la voir.

Mme G. : Le chirurgien m'a demandé de parler avec vous des opérations entre lesquelles je dois choisir – une tumorectomie ou une mastectomie...Je ne sais quoi faire...J'aurais aimé en parler avec ma fille et elle n'est pas là en ce moment. Je suis nerveuse et ça m'empêche de réfléchir... Pourquoi est-ce qu'il ne veut pas me dire simplement ce qu'il faut faire?

Infirmière A. C. : Vous ne savez pas si vous préférez la tumorectomie ou la mastectomie, et vous avez du mal à vous décider seule.

Mme G. : Oui, c'est bien ça.

Infirmière A. C. : C'est une décision difficile à prendre pour beaucoup de femmes, surtout quand on vient de leur annoncer qu'elles ont un cancer du sein. Et votre fille n'est pas là pour en parler avec vous. Y a-t-il autre chose qui rende cette décision encore plus difficile?

Mme G. : Oui...[pause] le chirurgien a été très gentil et il m'a parlé très clairement... mais je ne me rappelle pas ce qu'il m'a dit... les avantages et les inconvénients... l'irradiation, c'est quand on vous enlève le sein ou la tumeur seulement? Je voudrais tant que ma fille soit là.

Infirmière A. C. : Vous avez eu du mal à vous concentrer sur ce que disait le chirurgien et c'est difficile de se rappeler tout ce qu'implique chaque option et vous pensez que vous devriez discuter de tout cela avec votre fille avant de vous décider...

- Mme G. :* Oui, nous sommes très proches et elle a la tête sur les épaules. Je sais que si je peux prendre un peu de temps pour me remettre, je pourrai me détendre et en parler calmement avec elle. Elle revient ce soir. Est-ce que vous auriez de la documentation à me donner pour nous permettre de tout examiner à tête reposée?
- Infirmière A. C. :* Oui, nous avons de brochures et des documents [aides à la décision] qui vous aideront à réfléchir aux options, à leurs avantages et à leurs inconvénients, ainsi qu'au processus de décision proprement dit. Si vous voulez, vous pouvez les emmener chez vous et les regarder avec votre fille, puis revenir avec elle pour poser des questions et dire ce que vous pensez de vos options.
- Mme G. :* Oui, je pense que ça serait bien.
- Infirmière A. C. :* Y a-t-il autre chose dont vous voudriez discuter maintenant avant votre prochain rendez-vous?
- Mme G. :* Non, je ne pense pas...Je suis fatiguée et encore toute retournée... je ne pense pas que j'aurais l'énergie nécessaire pour discuter de quoi que ce soit en ce moment...Je vais demander à ma fille de vous appeler pour prendre le rendez-vous.
- Infirmière A. C. :* Voilà ma carte...Si vous avez besoin d'en reparler avant notre prochain rendez-vous, téléphonez-moi à ce numéro.
- Mme G. :* Merci beaucoup...j'apprécie beaucoup l'aide que vous m'avez fournie.

Plan d'interventions

Le format du plan d'intervention qui serait développé pour Mme G. est présenté à la page 2 du GÉO.

Évaluation

Mme G. est revenue le lendemain après-midi avec sa fille. Elles avaient toutes deux examiné les informations présentées dans le dossier (54). Lorsque l'infirmière A. C. a demandé à Mme G. de lui décrire ses options dans ses propres termes, il est apparu clairement qu'elle comprenait les choix possibles avec leurs avantages et leurs inconvénients. Mme G. savait ce qu'elle voulait (une tumorectomie) qui lui permettrait de conserver la plus grande partie de son sein et les effets secondaires et les inconvénients de la radiothérapie ne lui posaient pas de problème. Elle était satisfaite de la décision qu'elle avait prise.

Conclusion

Cette publication décrit le diagnostic infirmier d'un conflit décisionnel et un cadre conceptuel permettant d'orienter une évaluation et des interventions. Elle présente également des outils d'évaluation des besoins et de planification du soutien. L'utilité et la validité de ce cadre conceptuel et des outils préconisés doivent encore être évalués dans différentes décisions prises dans divers environnements cliniques.

Bibliographie

1. Prochaska JO, Velicer, WF. The transtheoretical model of health behavior change. *American Journal of Health Promotion* 1997;12(1):38-48. See also, Ruggiero L, Redding CA, Rossi JS, and Prochaska JO. A stage-matched smoking cessation program for pregnant smokers. *American Journal of Health Promotion* 1997;12(1):31-33.
2. Orem DE. *Nursing: Concepts of practice*. 5th ed. Toronto: Mosby;1995.
3. Sjoberg L. To smoke or not to smoke: Conflict or lack of differentiation? In: Humphreys P, Svenson O, Vari A. editors. *Analysing and aiding decision processes*. New York: North-Holland; 1983.
4. Keeney, RL. Decision analysis: An overview. *Operations Research* 1982;30:803-38.
5. Janis IL, Mann L. *Decision making*. New York: The Free Press; 1977.
6. North American Nursing Diagnosis Association. Tenth Conference for Classification of Nursing Diagnose; 1992; San Diego, California.
7. O'Connor AM. Decisional conflict. In: McFarland, GK, McFarlane, EA, editors. *Nursing diagnosis and intervention*. 3rd ed. Toronto: The C.V. Mosby Company; 1997. p.486-496.
8. O'Connor AM. Validation of a decisional conflict scale. *Medical Decision Making*, 1995;15(1):25-30.
9. Eddy DM. *A manual for assessing health practices & designing practice policies: The explicit approach*. Philadelphia: American College of Physicians; 1992.
10. Pauker SP, and Pauker SG. The amniocentesis decision: Ten years of decision analytic experience. *Birth Defects*. 1987;23(2):151-69.
11. Fisher et al. Tamoxifen for prevention of breast cancer: Report of the National Surgical Adjuvant Breast and Bowel Project P-1 Study. *Journal of the National Cancer Institute*, 1998;90(18):1371-88.
12. Carpeneito LJ. Decisional conflict. In: *Nursing diagnosis - Application to clinical practice*. 7th ed. Philadelphia: J.B. Lippincott; 1997.
13. O'Connor AM, Tugwell P, Wells GA, Elmslie T, Jolly E, Hollingworth G, McPherson R, Bunn H, Graham I, Drake E. A decision aid for women considering hormone therapy after menopause: Decision support framework and evaluation. *Patient Education and Counselling*, 1998;33(3):267-279.
14. Charles C, Gafni A, Whelan T. Shared decision-making in the medical encounter: What does it mean? *Soc Sci Med* 1997;44:681-692.
15. Llewellyn-Thomas H. Presidential Address. *Med Dec Making* 1995;15(2):101-6.

16. Research Triangle Institute. Consumer health informatics and patient decision-making. (AHCPR Pub. No. 98-N001). Agency for Health Care Policy and Research: Prepared by James Hersey Jennifer Matheson and Kathleen Lohr at the Research Triangle Institute; 1997.
17. Mulley A. Outcomes research: Implications for policy and practice. In Smith R, Delamother T, eds. *Outcomes in Clinical Practice*. London: BMJ Publishing Group; 1995.
18. Rothert M. & Talarczyk GJ. Patient compliance and the decision making process of clinicians and patients. *Journal of Compliance in Health Care* 1987;2:55-71.
19. Entwistle VA, Sheldon TA, Sowden A, Watt IS. Evidence-Informed patient choice. *Intl J of Technology Assessment in Health Care* 1998; 14:2.
20. EntwistleVA, Sowden AJ, Watt IS. Evaluating interventions to promote patient involvement in decision making: by what criteria should effectiveness be judged? *Journal of Health Services Research and Policy* 1998; 3(2):100-107.
21. Tversky A, and Kahneman D. The framing of decisions and the psychology of choice. *Science* 1981;211:453-58.
22. Fischhoff B, Slovic P, Lichtenstein S. Knowing what you want: measuring labile values. In: Wallsten TS, editors. *Cognitive processes in choice and decision behavior*. Hillsdale, New Jersey: Lawrence Erlbaum Associates Inc.; 1980.
23. Norbeck JS. (1988). Social Support. *Annual Rev. Nur. Res.* 6:85-109.
24. Ajzen I, and Fishbein M. *Understanding attitudes and predicting social behaviour*. Englewood Cliffs: Prentice Hall; 1980.
25. Bandura A. Self-efficacy mechanism in human agency. *American Psychologist* 1982;37: 122-147.
26. Degner LF, and Russell C. Preferences for treatment control among adults with cancer. *Res Nursing Health* 1988;11:367-374.
27. Blanchard CG, Labreque MS, Ruckdeschel JC, Blanchard EB. Information and decision making preferences of hospitalized adult patients. *Soc Sci Med* 1988;27:1139-1145.
28. Flynn J, Slovic PI, Mertz CK. Gender, race, and perception of environmental health risks. *Risk Analysis* 1994;14:1101-1108.
29. Scott D. Anxiety, critical thinking, and information processing during and after breast biopsy. *Nursing Research* 1983;32:24-28.
30. Fitten LJ, Waite MS. Impact of medical hospitalization on treatment decision capacity in the elderly. *Achives of Internal Medicine* 1990;150:1717-1721.
31. Haynes, R, Taylor, D, & Sackett D. *Compliance in health care*. Baltimore: John Hopkins University Press;1979.

32. Greenfield S, Kaplan S, Ware J. Expanding patient involvement in care: Effects on patient outcomes. *Annals of Internal Medicine* 1985;102:520-528.
33. Greenfield S, Kaplan SH, Ware JE Jr., Yano EM, Frank H J. Patients' participation in medical care: effects on blood sugar control and quality of life in diabetes. *Journal of General Internal Medicine* 1988;3:448-457.
34. Johnson JE, Fuller SS, Endress MP, Rice VH. Altering patients' responses to surgery: An extension and replication. *Res Nur Heal* 1978;1:111-121.
35. Padilla GV, Grant MM, Rains BL, Hanson BC, Bergstrom N, Wong HL, Hanson R, Kubo W. Distress reduction and the effects of preparatory teaching films and patient control *Res Nur Heal* 1981;4:375-387
36. Engler-Todd L, Drake E, O' Connor A, Hunter A. Evaluation of a decision aid for prenatal testing for women of advanced maternal age. NSGC Annual Education Conference. Baltimore, MD, Oct. 27, 1997. *Journal of Genetic Counseling*. In press 1999.
37. Fiset V.. Evaluating the effectiveness of a decision aid for patients considering treatment options for stage-4 non small cell lung cancer. [Unpublished master's thesis]. University of Ottawa, Ottawa, Ontario, Canada;1998.
38. Barry MJ, Cherkin DC, Chang Y, Fowler FJ, Skates S. A randomized trial of a multimedia shared decision-making program for men facing a treatment decision for benign prostatic hyperplasia. *DMCO* 1997;1(1):5-14.
39. Clancy, C.M., Cebul, R.D., & Williams, S.V. (1988). Guiding individual decisions: A randomized, controlled trial of decision analysis. *American Journal of Medicine* 117: 53-58.
40. Levine MN, Gafni A, Markham B, MacFarlane D. A bedside decision instrument to elicit a patient's preferences concerning adjuvant chemotherapy for breast cancer. *Annals of Internal Medicine* 1992; 117: 53-58.
- 41a. O'Connor AM, Tugwell P, Wells G, Elmslie T, Jolly E, Hollingworth G, McPherson R, Drake ER, Hopman W, MacKenzie T. Randomized trial of a portable, self-administered decision aid for post-menopausal women considering long-term preventive hormone therapy. *Med Dec Making* 1998;18(3):295-303.
- 41b. O'Connor AM, Drake ER, Fiset V, Graham ID, Laupacis A, Tugwell P. The Ottawa patient decision aids. *Effective Clinical Practice* 1999; 2(4) July/August:163-169.
42. Rotherth ML, Holmes-Rovner M, Rovner D, Kroll J, Breer L, Talarczyk G, Schmitt N, Padonu G, Wills C. An educational intervention as decision support for menopausal women. *Research in Nursing and Health* 1997;20:377-387.

- 43a. O'Connor AM, Fiset V, DeGrasse C, Graham I, Evans W, Stacey D, Laupacis A, Tugwell P. Decision Aids for Patients Considering Health Care Options: Evidence of Efficacy and Policy Implications. *Journal of the National Cancer Institute monographs* 1999; 25:67-80.
- 43b O'Connor AM, Rostom A, Fiset V, Tetroe J, Entwistle V, Llewellyn-Thomas K, Holmes-Rovner M, Barry M, Jones J. Decision aids for patients facing health treatment or screening decisions: Systematic review. *British Medical Journal*. 1999;319:731-4.
44. Bunn H, O'Connor AM. Validation of client decision making instruments in the context of psychiatry. *Can J Nurs Res*. 1996;28(3):13-27.
45. Pender NJ, Pender AR.) *Health Promotion in Nursing Practice*. 2nd ed. Norwalk Connecticut: Appleton & Lange; 1987. p.159-183.
46. O'Connor A, Wells GA, Tugwell P, Laupacis A, Elmslie T, Drake E. Randomized trial of A explicit versus A implicit values clarification techniques used in a patient decision aid. *Health Expectations*. Forthcoming 1999.
47. Davison BJ, Degner LE. Empowerment of men newly diagnosed with prostate cancer. *Cancer Nursing* 1997;20:187-196
48. Frederikson LG, Bull PE.. Evaluation of a patient education leaflet designed to improve communication in medical consultations. *Patient Education and Counselling* 1995; 25:51-57
49. Robinson EJ, Whitfield MJ. Improving the efficiency of patients comprehension monitoring: a way of increasing patients' participation in general practice consultations. *Social Science and Medicine* 1985;21:915-919.
50. Butow PN, Dunn SM, Tattersail MH, Jones QJ.. Patient participation in the cancer consultation: evaluation of a question prompt sheet. *Annals of Oncology* 199; 5:199-204.
51. McCann S, Weinman J.. Empowering the patient in the consultation: a pilot study. *Patient Education and Counselling* 1996;27:27-234.
52. Roter DL. Patient participation in the patient-provider interaction: the effects of patient question asking on the quality of interaction, satisfaction and compliance. *Health Education Monographs* 1977; 5:281-315.
53. Degner LF, Kristjanson L, Bowman D, Sloan J, O'Neil J, Carriere KC, Bilodeau B, Watson P, Mueller B. Decisional preferences and information needs in women with breast cancer. *JAMA* 1997;277:1485-1492.
54. Sawka CA, Goel V, Mahut CA, Taylor GA, Thiel EC, O'Connor AM. Development of a patient decision aid for choice of surgical treatment for breast cancer. *Health Expectations* 1998;1(1):23-36.

Table 1. Examples of Potentially Difficult Decisions Which May Create Decisional Conflict

Adapted from Carpenito (12)

1. SITUATIONAL**1.1 Personal**

1.110 marriage, 1.111 separation, 1.112 divorce, 1.113 parenthood, 1.114 birth control, 1.115 artificial insemination, 1.116 adoption; 1.117 circumcision, 1.118 breast vs bottle feeding, 1.119 child care, 1.120 abortion, 1.121 sterilization, 1.122 quality of life, 1.123 institutionalization (child, parent) 1.24 living arrangements, 1.125 relationships

1.2 Work/task

1.210 career change [not return to work], 1.211 relocation; 1.212 business investment, 1.213 professional ethics

1.13 Education**2.0 MATURATIONAL****2.1 Adolescent**

2.110 responding to peer pressure, 2.111 sexual activity, 2.112 use of birth control, 2.113 alcohol/drug use, 2.114 illegal/dangerous situations, 2.115 whether to continue a relationship, 2.116 college, 2.117 career selection or change, 2.118 unplanned pregnancy options

2.2 Young and Middle Age Adult

2.210 parenting challenges, 2.211 career change [baby-return to work], 2.212 retirement, 2.213 living arrangements

2.3 Older Adult

2.310 retirement lifestyle, 2.311 living arrangements

3.0 TREATMENT RELATED**3.1 Screening/Diagnostic**

3.110 antenatal testing (maternal serum screen, CVS, amniocentesis, ultrasound)

3.111 genetic screening, 3.112 cancer screening for high risk families, 3.113 *mammography screening for asymptomatic women in their 40's*, 3.114 *PSA screening for asymptomatic men over 50*, 3.115 fecal occult blood screening for colon cancer, 3.116 diagnostic, general, specify_____

3.2 Medical treatment

3.210 hormone replacement at menopause, 3.211 prophylactic mastectomy, 3.212 breast cancer treatments, 3.213 medication for attention deficit disorder, 3.214 dialysis treatments, 3.215 intubation and mechanical ventilation for end-stage COPD, 3.216 stage IV non-small cell lung cancer treatment, 3.217 enteral feedings, 3.218 intravenous hydration, 3.219 preterm labour medications, 3.220 natural childbirth, 3.221 do not resuscitate orders, 3.222 cessation of life support, 3.223 hypertension treatment, 3.224 hypercholesterolemia treatment, 3.225 treatment for colon cancer, 3.226 influenza vaccine, 3.227 back pain treatment, 3.228 bone marrow transplant, 3.229 treatment of depression

3.3 Surgical treatment

3.310 autologous blood donation, 3.311 repeat cesarian section, 3.312 lumpectomy versus mastectomy, 3.313 prostate cancer treatment, 3.314 other tumor removal, 3.315 cataract, 3.316 orchidectomy, 3.317 cosmetic, 3.318 joint replacement, 3.319 knee injury treatment, 3.320 hysterectomy, 3.321 transplant, 3.322 angina treatments, 3.323 treatments for benign prostatic hypertrophy, 3.324 tonsillectomy

4.0 LIFESTYLE CHANGES**4.1 nutrition**

4.110 supplements, 4.111 weight reduction methods

4.2 exercise

4.210 exercise regimes

4.3 stress management

4.310 stress management methods

4.4 tobacco and alcohol use

4.410 environmental smoke reductions strategies, 4.411 smoking cessation strategies

Note: decision aids available for underlined topics and information pamphlets available for topics in italics.

Revised 01/99 O'Connor

Tableau 2. Définitions des éléments de décision déterminants dans le cadre conceptuel d'aide à la décision de l'Équipe d'Ottawa

Perceptions de la décision

conflit décisionnel	- incertitude au sujet du plan d'action à suivre
connaissances	- connaissance du problème ou de la situation de santé, des options disponibles et des résultats escomptés
attentes	- probabilité des résultats possibles de chaque option, telle que perçue par le client
valeurs	- désirabilité ou importance pour le client des résultats des options
étape de la décision	- phases de la prise de décision dans le contexte des étapes de changement: pré-contemplation (aucune pensée de changement ou de choix); contemplation (considération des options) préparation (premiers pas vers le changement, peut-être continuation de la considération des options); action (changement depuis moins de 6 mois); entretien (changement depuis 6 mois au moins).

Perceptions des autres personnes importantes en ce qui concerne la décision

perception des opinions et des pratiques des autres	- perceptions du choix qui est décidé ou considéré comme étant approprié par les autres. Pour le client, les "autres" importants peuvent comprendre son conjoint, sa famille, ses pairs et le ou les praticiens. Pour le praticien, ils peuvent comprendre son client, ses collègues et son réseau personnel.
pression	- perception de la persuasion, de l'influence ou de la contrainte exercée par d'autres personnes importantes sur le client pour qu'il choisisse une option donnée.
soutien	- aide documentaire, morale et tangible d'autres personnes importantes afin d'épauler et de soutenir la prise de décision.
rôles dans la prise de décision	- manière dont un participant est ou désire être impliqué dans une prise de décision partagée: le client veut-il faire son choix après avoir recueilli l'opinion des autres, veut-il partager la prise de décision avec quelqu'un d'autre, ou veut-il que d'autres prennent la décision pour lui après l'avoir consulté.

Ressources nécessaires à la prise de décision

Personnelles

expérience	- exposition préalable à la situation, aux options, aux résultats, au processus de prise de décision.
confiance en soi	- foi en ses propres aptitudes à la prise de décision, individuelle ou partagée.
motivation	- disponibilité et intérêt pour la prise de décision, y compris pour une prise de décision partagée.
aptitudes	- aptitudes à prendre et à mettre à exécution une décision.
autres	- capacités matérielles et financières à mettre une décision à exécution.

Extérieures

type :	- participations des autres personnes qui doivent participer à la prise et à l'exécution de la décision: - informations, conseils, soutien moral, aide matérielle et/ou financière, services de santé et services sociaux disponibles et accessibles.
source :	- réseaux sociaux ou professionnels, groupes de soutien, organismes bénévoles, secteurs officiels de la santé, de l'éducation et de la protection sociale

Caractéristiques.

client:	- âge, sexe, éducation, situation de famille, caractéristiques ethniques, occupation, résidence, diagnostic et pronostic, état de santé (physique, moral, cognitif, social).
praticien :	- âge, sexe, caractéristiques ethniques, carrière et spécialisation, lieu du cabinet, années d'expérience, style de counseling.

Figure 1. Cadre conceptuel d'aide à la décision de l'Équipe d'Ottawa

Évaluation des besoins (Éléments déterminants de la décision)	Fourniture de l'aide à la décision	Évaluation
<p>Perceptions de la décision connaissances attentes valeurs conflit décisionnel étapes de la prise de décision</p> <p>Perception des autres perception des opinions et des pratiques des autres soutien pressions rôles dans la prise de décision</p> <p>Ressources nécessaires à la prise de décision <u>Personnelles</u> expériences antérieures confiance en soi motivation aptitudes à la prise de décision <u>Extérieures</u> soutien (informations, conseils, aide morale, matérielle, financière, professionnelle) des réseaux et organismes d'aide sociale</p> <p>Caractéristiques <u>client</u>: âge, sexe, situation de famille, niveau d'instruction, occupation, culture, résidence, diagnostic médical et pronostic, état de santé <u>praticien</u>: âge, sexe, études, spécialisation, culture, situation du cabinet, expérience, style de counseling</p>	<p>Fourniture d'un accès aux informations état de santé options résultats opinions et choix des autres</p> <p>Réajustement des attentes pour les résultats</p> <p>Clarification des valeurs personnelles pour les résultats</p> <p>Fourniture de conseils et de soutien : étapes de la prise de décision communication avec les autres gestion de la pression accès au soutien et aux ressources</p>	<p>Prise de la décision connaissances améliorées attentes et normes réalistes valeurs claires accord entre valeurs et choix mise à exécution de la décision satisfaction de la prise de décision</p> <p>Résultat de la décision persévérance dans l'application du choix amélioration de la qualité de vie diminution de la détresse diminution des regrets utilisation éclairée des ressources</p>