



L'API (*Autonomy Preference Index*), un outil d'évaluation des attentes d'information et de partage des décisions

I Colombet, A Rouquette, M
Urtizberera, L Rigal, P Vinant



Financement grâce au

**FONDS POUR LES SOINS
PALLIATIFS**



- *Liens d'intérêts déclarés par l'intervenant :*

absence de lien d'intérêts déclarés par l'intervenant





Pourquoi rechercher les préférences des patients en cas de situation de gravité de leur état de santé ?

- Le respect des valeurs, objectifs et préférences du patient est une composante de la qualité des soins
- Evolution sociétale privilégiant la valeur d'autonomie des individus (Loi 2002, révolution de l'information, Mouvement des associations de patients)
- Démarche encouragée par les résultats de la littérature scientifique (Hagerty 2004, Wright 2008)

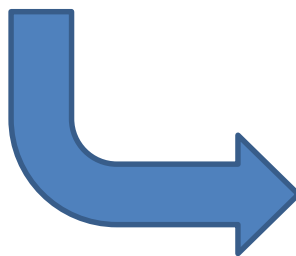


Changement de paradigmes

(point de vue santé publique et qualité des soins)

De la médecine paternaliste et mandarinale à ...

Evidence-Based Medicine
A New Approach to Teaching the Practice of Medicine
Evidence-Based Medicine Working Group
JAMA, 1992



2001
CENTER FOR VALUE-BASED MEDICINE
<http://www.valuebasedmedicine.com/>

Value-Based Medicine Takes Evidence-Based Medicine into the 21st Century

Quality-Of-Life is a key component of **Value-Based Medicine**

« Enseigner la lecture critique d'article, c'est d'abord et avant tout introduire un nouveau mode de pensée, la remise en cause de ses connaissances, finalement apprendre à douter, pour des étudiants qui n'ont souvent appris que la certitude de la connaissance »

(P Durieux; La lecture critique n'est pas réservée à des universitaires déconnectés de la réalité. Presse médicale, 2009





Souhaits sur la forme d'une communication d'information pronostique

VOLUME 22 · NUMBER 9 · MAY 1 2004

JOURNAL OF CLINICAL ONCOLOGY

ORIGINAL REPORT

Hagerty, JCO 2004

Cancer Patient Preferences for Communication of Prognosis in the Metastatic Setting

Rebecca G. Hagerty, Phyllis N. Butow, Peter A. Ellis, Elizabeth A. Lobb, Susan Pendlebury, Natasha Leigh, David Goldstein, Sing Kai Lo, and Martin H.N. Tattersall

126 pts en situation métastatique

- 80 % : « survie à 5 ans »
- 76 % : « l'espérance de vie la plus longue »
- 65 % : « survie à un an »
- 10 % : « Ne veulent pas parler de la fin de vie »

Les patients les plus demandeurs sont ceux qui ont l'espérance de vie la plus longue

Souhait d'information plus qualitative que quantitative





Etude APIVALID de validation de l'Autonomy Preference Index -

- **Adaptation transculturelle de l'échelle API, évaluant 2 dimensions (Ende J. J Gen Intern Med. 1989):**
 - **PDM:** Le désir du patient de **participer aux décisions** concernant sa santé (traitement et suivi médical)
 - **INF:** Les **attentes d'information** concernant sa santé
- **Addition d'une vignette clinique évaluant la dimension d'anticipation**
- **Validation de ses propriétés métrologiques dans deux populations :**
 - 187 patients en cours de traitement pour un cancer évolué, visitant l'HDJ d'oncologie (PS ≤ 2)
 - 391 patients consultant leur médecin généraliste (réseau MG Paris-Sud)
- **Collecte de caractéristiques socio-démographiques et cliniques (niveau d'anxiété-dépression), pour évaluer d'éventuelles associations statistiques avec la posture et les attentes des patients (résultats API)**



Score PDM (Partage de la Décision Médicale)

	Pas du tout d'accord	Pas d'accord	Ni d'accord, ni pas d'accord	D'accord	Tout à fait d'accord	Score
1. Les décisions médicales importantes doivent être prises par votre médecin, et non par vous.	<input type="checkbox"/> (5)	<input type="checkbox"/> (4)	<input type="checkbox"/> (3)	<input type="checkbox"/> (2)	<input type="checkbox"/> (1)	
2. Il vaut mieux suivre les conseils de votre médecin même si vous n'êtes pas d'accord.	<input type="checkbox"/> (5)	<input type="checkbox"/> (4)	<input type="checkbox"/> (3)	<input type="checkbox"/> (2)	<input type="checkbox"/> (1)	
3. Lorsque vous êtes hospitalisé(e), vous souhaitez ne pas avoir à prendre de décision concernant vos soins.	<input type="checkbox"/> (5)	<input type="checkbox"/> (4)	<input type="checkbox"/> (3)	<input type="checkbox"/> (2)	<input type="checkbox"/> (1)	
4. Vous souhaitez vous sentir libre de prendre des décisions concernant vos soucis de santé courants.	<input type="checkbox"/> (1)	<input type="checkbox"/> (2)	<input type="checkbox"/> (3)	<input type="checkbox"/> (4)	<input type="checkbox"/> (5)	
5. Lorsque vous êtes malade et que votre maladie s'aggrave, vous souhaitez que votre médecin décide davantage pour vous des soins appropriés.	<input type="checkbox"/> (5)	<input type="checkbox"/> (4)	<input type="checkbox"/> (3)	<input type="checkbox"/> (2)	<input type="checkbox"/> (1)	
6. Vous souhaitez décider vous-même de la fréquence de vos bilans de santé.	<input type="checkbox"/> (1)	<input type="checkbox"/> (2)	<input type="checkbox"/> (3)	<input type="checkbox"/> (4)	<input type="checkbox"/> (5)	
Total SCORE PDM	Somme S (/30)					
(0 : le médecin décide seul ... 100 : le patient décide seul)	Résultat ramené /100 (calcul : Sx10/3)					

Vignette 1 (Partage de la Décision Médicale):

Supposez que vous ayez mal à la gorge, le nez bouché, et de la toux depuis trois jours. Vous êtes sur le point d'appeler votre médecin traitant

	Seulement vous	Principalement vous	Autant le médecin que vous	Principalement le médecin	Seulement le médecin	SCORE
Qui doit décider si vous devez être vu(e) par le médecin ?	<input type="checkbox"/> (5)	<input type="checkbox"/> (4)	<input type="checkbox"/> (3)	<input type="checkbox"/> (2)	<input type="checkbox"/> (1)	
Qui doit décider si vous devez passer une radio des poumons ?	<input type="checkbox"/> (5)	<input type="checkbox"/> (4)	<input type="checkbox"/> (3)	<input type="checkbox"/> (2)	<input type="checkbox"/> (1)	
Qui doit décider si vous devez essayer de prendre un sirop contre la toux ?	<input type="checkbox"/> (5)	<input type="checkbox"/> (4)	<input type="checkbox"/> (3)	<input type="checkbox"/> (2)	<input type="checkbox"/> (1)	
Total SCORE Vignette 1	Somme S (/15)					
(0 : le médecin décide seul ... ; 10 : le patient décide seul)	Résultat ramené /10 (calcul : Sx2/3)					

Score INF (Attente d'information)

	Pas du tout d'accord	Pas d'accord	Ni d'accord, ni pas d'accord	D'accord	Tout à fait d'accord	SCORE
Lorsque vous êtes malade et que votre maladie s'aggrave, vous souhaitez être de plus en plus informé(e) sur votre maladie.	<input type="checkbox"/> (1)	<input type="checkbox"/> (2)	<input type="checkbox"/> (3)	<input type="checkbox"/> (4)	<input type="checkbox"/> (5)	
Vous souhaitez comprendre précisément ce qui se passe dans votre corps du fait de la maladie.	<input type="checkbox"/> (1)	<input type="checkbox"/> (2)	<input type="checkbox"/> (3)	<input type="checkbox"/> (4)	<input type="checkbox"/> (5)	
Vous souhaitez être informé(e) même si les nouvelles sont mauvaises.	<input type="checkbox"/> (1)	<input type="checkbox"/> (2)	<input type="checkbox"/> (3)	<input type="checkbox"/> (4)	<input type="checkbox"/> (5)	
Votre médecin doit vous expliquer les objectifs des examens sanguins qu'il vous prescrit.	<input type="checkbox"/> (1)	<input type="checkbox"/> (2)	<input type="checkbox"/> (3)	<input type="checkbox"/> (4)	<input type="checkbox"/> (5)	
Vous préférez recevoir des informations seulement si vous le demandez.	<input type="checkbox"/> (5)	<input type="checkbox"/> (4)	<input type="checkbox"/> (3)	<input type="checkbox"/> (2)	<input type="checkbox"/> (1)	
Il est important pour vous de connaître tous les effets secondaires de votre traitement.	<input type="checkbox"/> (1)	<input type="checkbox"/> (2)	<input type="checkbox"/> (3)	<input type="checkbox"/> (4)	<input type="checkbox"/> (5)	
Vous attachez autant d'importance à l'information sur la maladie qu'à son traitement	<input type="checkbox"/> (1)	<input type="checkbox"/> (2)	<input type="checkbox"/> (3)	<input type="checkbox"/> (4)	<input type="checkbox"/> (5)	
Lorsqu'il existe plusieurs options de traitement, vous souhaitez être informé(e) sur chacun d'eux	<input type="checkbox"/> (1)	<input type="checkbox"/> (2)	<input type="checkbox"/> (3)	<input type="checkbox"/> (4)	<input type="checkbox"/> (5)	
Total SCORE INF	Somme S (/40)					
(0 : pas d'attente... ; 100 : attente d'information maximale)	Résultat ramené /100 (calcul : $S \times 10 / 4$)					



Préférences d'anticipation des décisions

Supposez que vous souffrez d'une maladie respiratoire chronique et irréversible. A la maison, vous avez besoin d'oxygène en permanence et vos déplacements sont limités. Vous savez qu'en cas d'aggravation brutale (par exemple à cause d'une infection pulmonaire), la question peut se poser de vous mettre sous assistance ventilatoire artificielle (un tube relié à une machine qui respire pour vous, alors que vous êtes endormi et inconscient), sans que vous soyez en état de donner votre avis. Concernant la décision de recourir à cette assistance :

A/ Selon vous, qui devrait prendre cette décision par anticipation (alors que la situation d'aggravation brutale n'a pas eu lieu) ?

- Je préfère qu'on me laisse décider seul
- Je préfère qu'on me laisse décider, après avoir pris en considération l'avis du médecin
- Je préfère que mon médecin et moi décidions ensemble
- Je préfère laisser mon médecin décider, après avoir pris mon avis en considération
- Je préfère laisser mon médecin décider seul

B/ Est-ce important pour vous que votre médecin aborde à l'avance cette décision avec vous, en prévision de la survenue d'une aggravation brutale ?

C/ Vous semble-t-il possible de vous prononcer sur cette décision alors que la situation ne s'est pas présentée ?

- Oui, tout à fait
- Plutôt oui
- Sans opinion
- Plutôt non
- Non, pas du tout

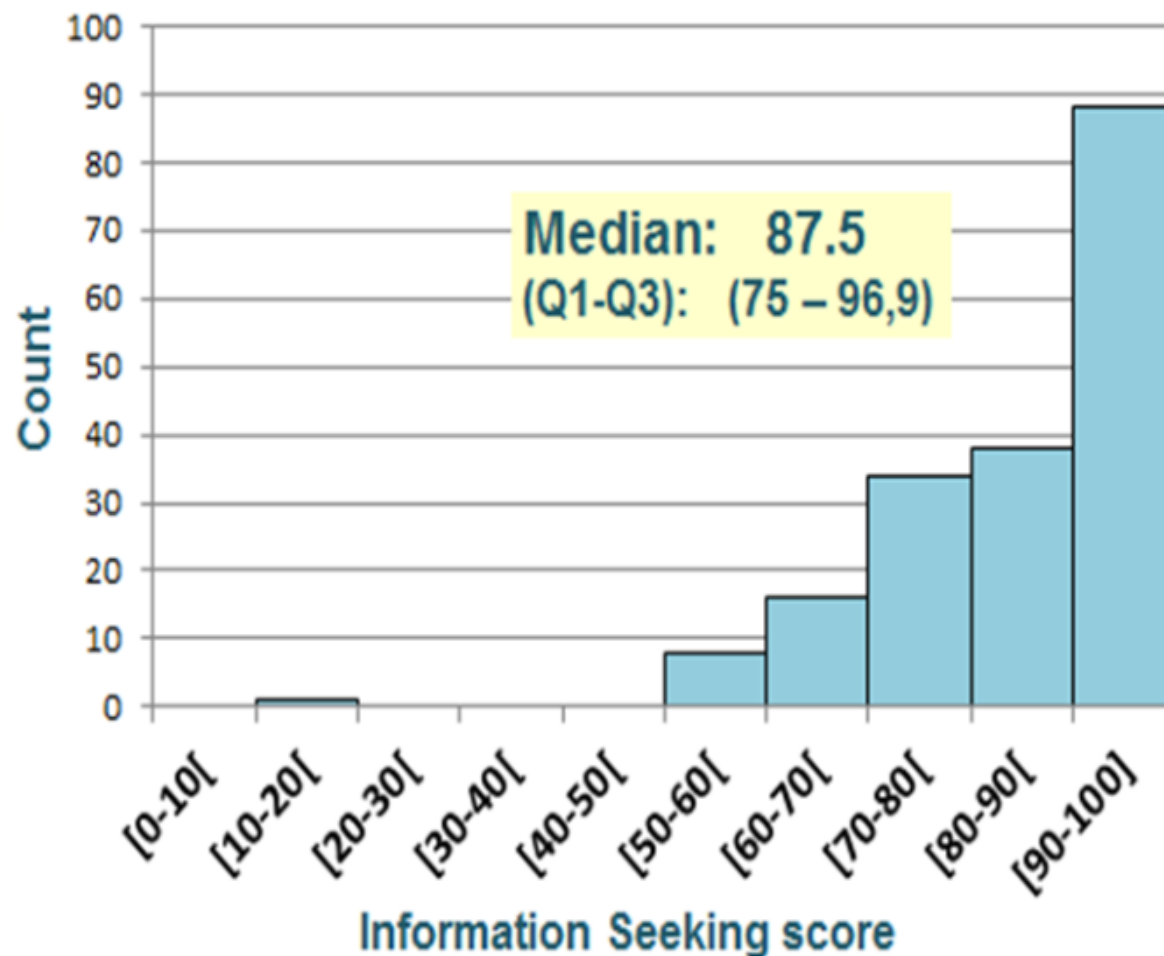
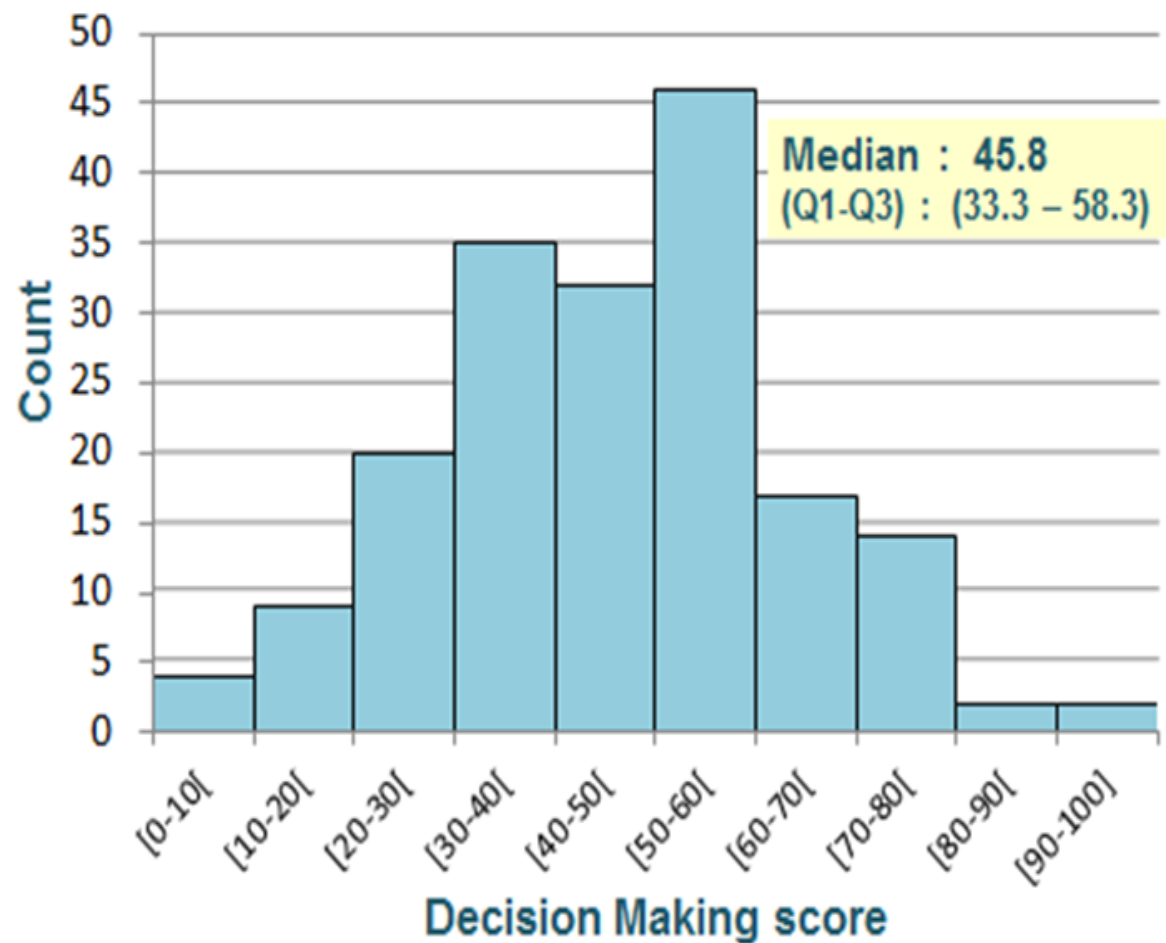


Validation des propriétés métrologiques dans les 2 populations

- Les patients MG (49 ± 17 ans) et ONCO (64 ± 12 ans) présentaient des niveaux d'attentes **INF (86.8 ± 10.3 et $85,4 \pm 13.3$)** et **PDM (47.6 ± 16 et $45,6 \pm 17.5$)** similaires.
- Les réponses aux vignettes ne montraient pas d'influence de la gravité de la maladie.
- Les qualités psychométriques (validité structurelle, consistance interne et fiabilité test-retest) de l'API étaient satisfaisantes dans les deux groupes de patients, quels que soient l'âge, le sexe, ou le niveau d'éducation.



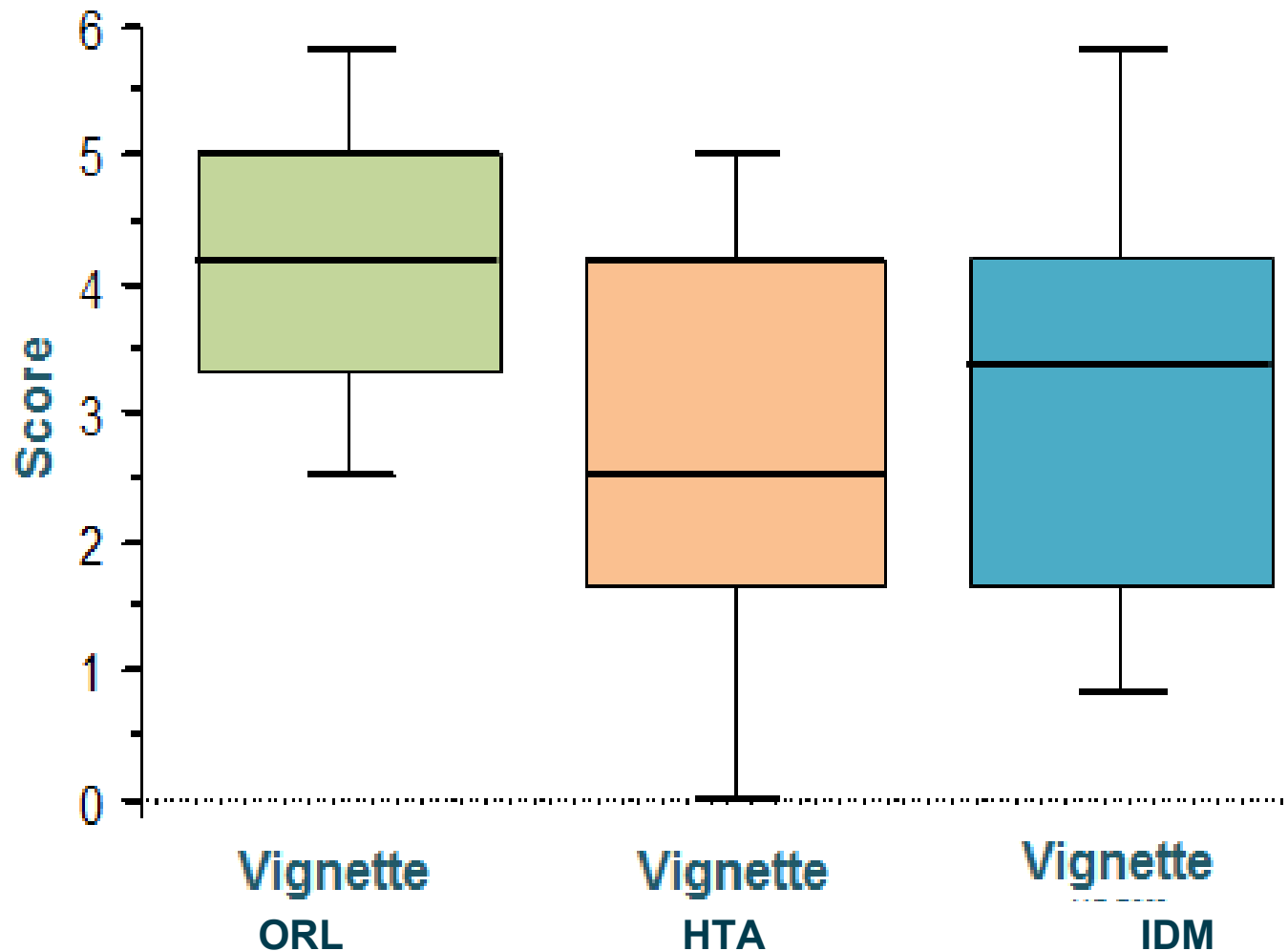
Résultats parmi les patients ONCO (n = 187)



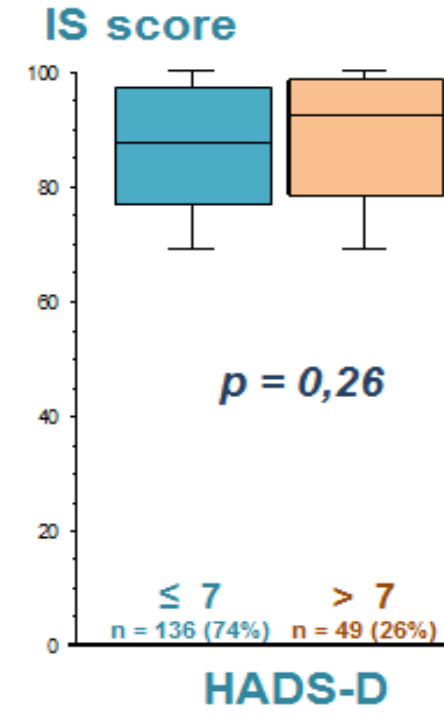
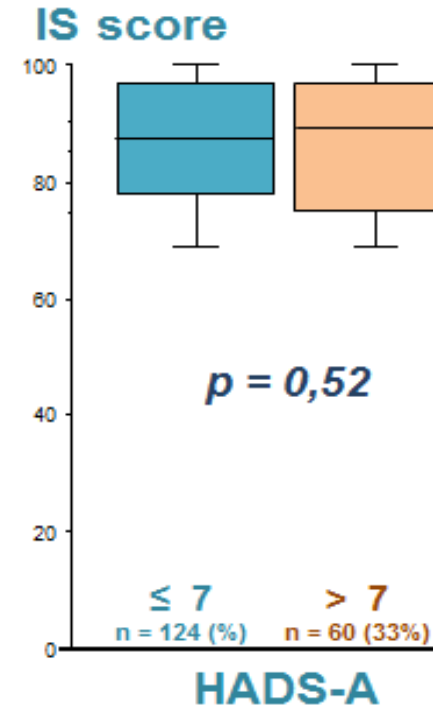
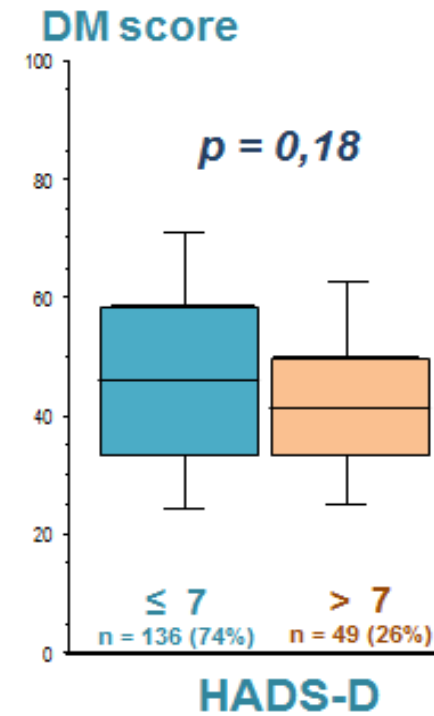
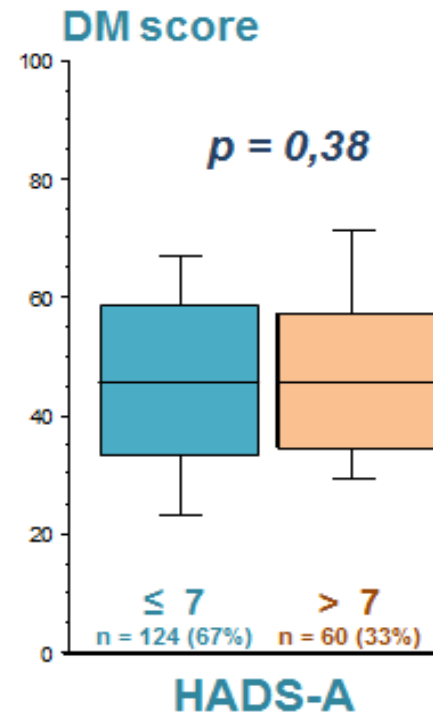


Vignettes « Décisions »:

**Pas de corrélation
entre les souhaits
d'implication dans
les décisions et la
gravité du contexte:**



Pas d'association avec le niveau anxiété-dépression



Résultat parmi les patients ONCO
(n = 187)

Vignette ANTICIPATION

N (%)

Selon vous, **qui** devrait prendre cette décision par anticipation (alors que la situation d'aggravation brutale n'a pas eu lieu) ?

• Je préfère laisser mon médecin décider seul	5	2,7%	1
• Je préfère laisser mon médecin décider, après avoir pris mon avis en considération	24	12,8%	2
• Je préfère que mon médecin et moi décidions ensemble	71	38,0%	3
• Je préfère qu'on me laisse décider, après avoir pris en considération l'avis du médecin	56	29,9%	4
• Je préfère qu'on me laisse décider seul	30	16,0%	5

Est-ce **important** pour vous que votre médecin aborde à l'avance cette décision avec vous, en prévision de la survenue d'une aggravation brutale ?

• Oui, tout à fait	136	72,7%	1
• Plutôt oui	41	21,9%	2
• Sans opinion	3	1,6%	3
• Plutôt non	5	2,7%	4
• Non, pas du tout	1	0,5%	5

Vous semble-t-il **possible** de vous prononcer sur cette décision alors que la situation ne s'est pas présentée ?

• Oui, tout à fait	63	33,7%	1
• Plutôt oui	67	35,8%	2
• Sans opinion	23	12,3%	3
• Plutôt non	22	11,8%	4
• Non, pas du tout	8	4,3%	5



Conclusion, discussion:

- La validation de la version française de l'API permet la mise à disposition d'un outil utile en pratique clinique pour la communication médecin-patient et en recherche pour explorer les attentes et préférences des patients.
- Utilisation clinique en amont de discussion dédiées à l'anticipation (« end-of-life discussions ») ?





Les discussions dédiées à l'anticipation des préférences de soins en cas d'aggravation ?

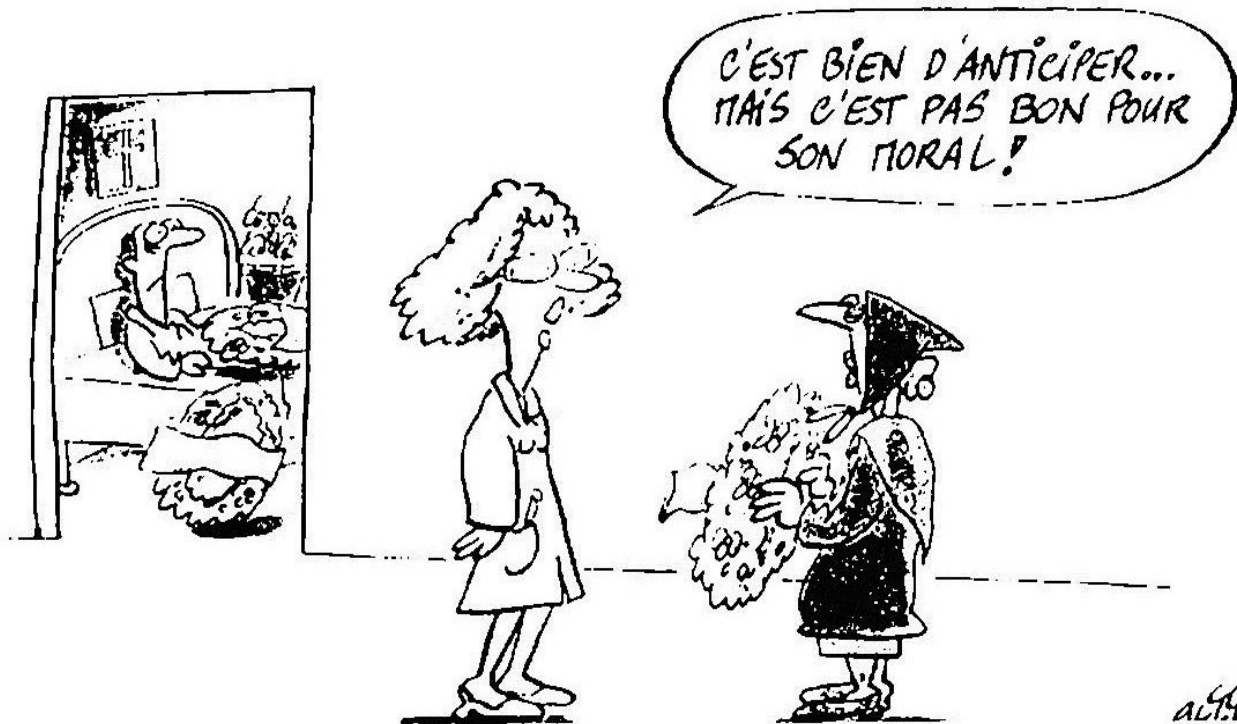
- Les **discussions anticipées** sur la fin de vie sont associées à des soins médicaux moins agressifs et un transfert moins tardif en USP (Wright, JAMA, 2008)
- **L'agressivité des soins** est associée :
 - Pour le patient: à une moins bonne "qualité" de la fin de vie,
 - Pour ses proches: un ajustement au deuil plus difficile
- Néanmoins, l'anticipation peut bousculer certains mécanismes défensifs et se révéler déstabilisante pour certains patients (Maciewick 2013)



Perspective:

Etude « ...Et si on en parlait ? »

ANTICIPER



Repérage des patients atteints de cancer se saisissant d'une proposition de Discussions Dédiées à l'Anticipation des préférences en cas d'aggravation: étude interventionnelle de cohorte prospective de méthodologie mixte