

# TRANSITION DES SOINS CURATIFS VERS LES SOINS PALLIATIFS

## des personnes atteintes de cancer avancé : une revue de littérature

SANDY LAVOIE

Étudiante à la maîtrise en service social, Université Laval  
Équipe de Recherche Michel-Sarrazin en oncologie psychosociale et soins palliatifs (ERMOS)  
Centre de recherche du CHU de Québec  
sandy.lavoie.1@ulaval.ca

SERGE DUMONT, PH. D.

École de Service social, Université Laval  
Équipe de Recherche Michel-Sarrazin en Oncologie psychosociale et Soins palliatifs (ERMOS)  
Centre de recherche du CHU de Québec  
serge.dumont@svs.ulaval.ca

---

### INTRODUCTION

Il est estimé que 186 400 nouveaux cas de cancer sont survenus au Canada en 2012 (Comité directeur de la Société canadienne du cancer, 2012). Ce nombre de nouveaux cas observés signifie que chaque année, un nombre impressionnant de personnes sont contraintes à faire face à des trajectoires de soins éprouvantes, créant ainsi de nombreux bouleversements dans leur vie personnelle et sociale. Ces trajectoires de soins sont ponctuées de différentes formes de transitions, notamment celles qui introduisent les différentes phases de soins, soit la phase du diagnostic, les phases curative, palliative et de fin de vie, les changements de milieux de soins et enfin, les transitions d'ordre psychologique et spirituel reliées aux pertes engendrées par l'évolution de la maladie et pour certains, l'imminence de la mort (Duggleby et Berry, 2005). Toutefois, c'est la transition vers les soins palliatifs qui est considérée comme une des plus difficiles pour la personne atteinte de cancer ainsi que ses proches. L'objectif du présent article est donc de présenter une revue de littérature narrative sur l'expérience de transition des soins curatifs vers les soins palliatifs des personnes atteintes de cancer

avancé. Elle se propose de répondre à la question suivante: «Quels sont les facteurs ayant un impact sur l'expérience de transition vers les soins palliatifs des personnes atteintes de cancer avancé?».

---

### DESCRIPTION DE LA PROBLÉMATIQUE

La littérature démontre que la transition vers les soins palliatifs est considérée comme la plus difficile pour les personnes qui en font l'expérience. Plus précisément, cette période serait marquée par de l'incompréhension, de la confusion, de l'incertitude et de la peur (Marsella, 2009). En effet, lorsque les traitements curatifs ne parviennent plus à produire les effets escomptés, une approche palliative peut alors être graduellement adoptée (Schofield, Carey, Love, Nehill et Peter, 2006). Cette situation provoque non seulement des changements quant à l'organisation des soins et des services offerts à la personne atteinte, mais produit également des effets sur le plan affectif chez la personne qui subit cette transition et ceux qui l'entourent. Toutefois, un nombre limité d'études ont été réalisées à ce sujet (Marsella, 2009). Les études qui ont été conduites afin d'approfondir les connaissances sur ce phénomène se sont surtout inté-

ressées à la perception des médecins et des infirmières concernant leurs propres difficultés ainsi que celles qu'ils perçoivent ou soupçonnent être éprouvées par leurs patients. Toutefois, la perspective des patients qui vivent cette expérience aurait été peu explorée (Larkin, Dierckx de Casterlé, et Schotsmans, 2007; Ronaldson et Devery, 2001). Les enjeux particuliers vécus par les malades qui font l'expérience d'une telle transition sont mal connus de même que les difficultés qu'ils éprouvent. Cette méconnaissance est susceptible d'introduire des limites au regard des interventions de l'équipe soignante qui sont destinées à mieux les soutenir (Kaur et Mohanti, 2011).

Dans le même ordre d'idée, Kaur et Mohanti (2011) croient qu'une meilleure connaissance quant au processus de transition vers les soins palliatifs permettra la mise en place de traitements plus humains, une continuité des soins jusqu'à la fin de la vie, ainsi qu'un meilleur accompagnement des personnes atteintes et de leurs proches. Marsella (2009) affirme également qu'en augmentant les connaissances et en sensibilisant la population concernée en ce qui a trait à cette problématique, il sera possible d'améliorer le passage aux soins palliatifs et d'optimiser l'expérience des patients au cours de cette période difficile. Il est donc possible de croire que le fait de mieux comprendre l'expérience de transition vécue par les personnes atteintes de cancer avancé peut permettre que celles-ci aient accès à un meilleur accompagnement psychosocial.

## MÉTHODOLOGIE

Les banques de données Medline, PsycINFO, CINAHL, Social Services Abstracts, Social Work Abstracts et SocINDEX *with full text* ont été interrogées. En plus de cette recherche documentaire, la consultation de bibliographies d'articles jugés pertinents a également été effectuée. Les publications retenues sont parues entre 1980 et 2012, en langue française ou anglaise. Les mots-clés utilisés pour interroger les bases données sont les suivants : cancer,

néoplasme, cancer métastatique, cancer récidivant, métastases, cancer avancé, oncologie, *oncology, neoplasm, advanced cancer, metastatic cancer, recurring cancer, advanced neoplasm, metastatic neoplasm, recurring neoplasm, malignant tumor, carcinoma, curative treatment*, traitement curatif, soins palliatifs, médecine palliative, traitement palliatif, *palliative care, palliative treatment*, soins de fin de vie, *end-of-life care, end-of-life decisions*, transition, processus de transition, *transition process*.

Trente articles et documents ont été inclus dans la présente revue de littérature. Ces derniers, parmi lesquels il est possible de trouver des articles présentant des résultats originaux, des revues de littérature ainsi que des textes d'opinion, ont été sélectionnés en raison de leur apport en ce qui concerne la question de recherche. Les articles choisis mettent en lumière plusieurs facteurs qui seraient susceptibles d'expliquer pourquoi le processus de transition des soins curatifs vers les soins palliatifs est bouleversant pour l'ensemble des personnes touchées. Ces facteurs, qui seront exposés consécutivement, sont l'incompréhension relative à la nature des soins palliatifs, les difficultés de communication observées entre le patient, ses proches et l'équipe soignante, le moment de l'introduction des soins palliatifs et, enfin, les prises de décision au cours de la transition.

## RÉSULTATS DE LA RECENSION

### Incompréhension à propos de la nature des soins palliatifs

Un premier élément qui rend la transition des soins curatifs vers les soins palliatifs éprouvante est que les patients ont bien souvent une compréhension limitée de la nature et de la spécificité des soins palliatifs. D'ailleurs, la transition vers les soins palliatifs est souvent décrite comme étant ambiguë confuse et remplie d'incertitude (Marsella, 2009). À ce sujet, selon une étude menée au Canada en 2004 auprès d'un échantillon composé de 89 personnes de la

population générale, 75 % des répondants avaient déjà entendu parler de soins palliatifs, mais seulement un peu moins de la moitié des répondants était en mesure d'en donner une description adéquate (Claxton-Oldfield, Claxton-Oldfield et Rishchynski, 2004). L'incompréhension serait également présente parmi les professionnels de la santé. En effet, un questionnaire auquel 844 médecins et infirmières suédois à l'œuvre au sein de divers domaines ont répondu révèle que la définition des soins palliatifs n'est pas tout à fait claire pour certains des professionnels de la santé interrogés (Löfmark, Nilstun et Bolmsjö, 2007). Par exemple, il semble qu'il existe une confusion entre les soins palliatifs et les soins de fin de vie. Il est donc possible d'avancer que cette limite ayant trait à la clarté du terme « soins palliatifs » constitue un problème pour certains professionnels de la santé ainsi que pour les personnes atteintes de cancer et leurs proches. Pourtant, il est crucial et indispensable que ces derniers possèdent une compréhension adéquate, car il s'agirait selon Marsella (2009), d'un déterminant significatif du degré d'acceptation et de préparation des patients. De plus, saisir la différence entre soins curatifs et palliatifs permet de faciliter les diverses prises de décision qui émergent au cours de la transition (van Kleffens, van Baarsen, Hoekman et van Leeuwen, 2004).

Les limites sur le plan de la compréhension peuvent être expliquées en partie par le fait que les soins palliatifs étaient initialement offerts exclusivement aux patients lors de la phase terminale de leur maladie; une fois seulement que l'ensemble des options de traitement étaient épuisées. Toutefois, les récents développements dans le traitement du cancer ont conduit à des thérapies en mesure d'avoir une certaine efficacité dans la phase avancée du cancer; la nature et les buts visés par les soins palliatifs se sont ainsi transformés. En effet, les soins palliatifs ne sont pas nécessairement restreints aux derniers mois de vie d'une personne, bien que ce soit à ce moment que ces soins sont généralement proposés (Addington-Hall, 2002). D'ailleurs, la définition des soins palliatifs fournie par l'Organisation mondiale de la santé a été

modifiée en 2002 dans le but de ne pas restreindre les soins palliatifs aux individus qui ne répondent plus aux soins curatifs et s'adressent dorénavant aux personnes atteintes d'une maladie avec pronostic réservé. Cette nouvelle formulation reconnaît donc que les soins palliatifs doivent être offerts le plus tôt possible dans le cours de toute maladie chronique possiblement mortelle (Sepulveda, Marlin, Yoshida et Ullrich, 2002). Malgré ce changement d'optique, l'idée selon laquelle les soins palliatifs sont réservés à une personne en fin de vie demeure persistante au sein de la population générale, et même parmi les professionnels de la santé (van Kleffens et coll., 2004). D'ailleurs, pour plusieurs individus, les soins palliatifs sont synonymes de « mort » (Ronaldson et Devery, 2001) et ces croyances entraînent éventuellement à leur tour de fortes peurs susceptibles de nourrir des réticences à accepter l'intervention de l'équipe de soins palliatifs.

Un autre élément qui contribue à augmenter la confusion concernant la visée des soins palliatifs est le fait que des traitements tels que la chimiothérapie, la radiothérapie et l'hormonothérapie peuvent être donnés de façon curative ainsi que palliative. En effet, certaines personnes atteintes de cancer avancé reçoivent de tels traitements afin de contrôler la progression de la tumeur, de contrer certains symptômes, voire de prolonger leur vie. Dans certains cas, ces traitements à visée palliative peuvent évoluer sur plusieurs mois même sur quelques années. Le cancer sera alors perçu davantage comme une maladie chronique (Schofield et coll., 2006). Il semble donc que le terme « soins palliatifs » puisse faire référence autant à une approche de soins au sein de laquelle l'objectif est le contrôle de la douleur et la gestion des symptômes, qu'à une approche qui privilégie la prolongation de la vie en offrant des traitements autrefois réservés aux malades « potentiellement guérissables » (van Kleffens et coll., 2004). Cette situation est susceptible d'introduire une certaine confusion chez le patient et ses proches qui peinent à se représenter concrètement les distinctions entre les traitements à visées curatives et les traitements à visées palliatives et

conséquemment ces deux phases de la trajectoire de soins (Jeffrey, 1995). En effet, puisqu'il y a rarement de point tournant où le malade est amené à mettre fin subitement aux traitements curatifs pour ensuite accéder aux soins palliatifs, il sera soumis à une « trajectoire oscillant entre postures curatives et palliatives, qui génère une zone floue et incertaine dans laquelle se mélangent fréquemment des activités mixtes, soit des soins curatifs et palliatifs » (Charmillot, 2011, p.93). Cette période d'incertitude peut entraver l'organisation des soins et des services ainsi que le cheminement personnel de la personne au regard de la détérioration de son état de santé.

### **Limites sur le plan de la communication entre le patient, ses proches et l'équipe soignante**

Un autre élément qui ajoute de la confusion à la transition vers les soins palliatifs est le fait que la communication entre le patient, ses proches et l'équipe soignante ne soit pas toujours optimale. Comme semble le démontrer une étude menée auprès de 117 patients atteints de cancer incurable et de leurs proches aidants, un tiers, soit 33,3 % de ces dyades, avaient conscience que le but des traitements reçus n'était pas curatif. Toutefois, 37,6 % de ces dyades ne connaissaient pas le but des traitements. Plus précisément, 15,4 % parmi ces dernières croyaient que le but des traitements était curatif alors que 22,2 % n'avaient aucune idée du but des traitements. Enfin, 29 % des répondants avaient des opinions divergentes alors qu'une seule personne, soit le malade ou le proche aidant, savait que le but des traitements était non curatif (Burns, Broom, Smith, Dear et Craft, 2007). Un facteur qui explique les lacunes sur le plan de la communication est le fait que plusieurs médecins trouvent difficile d'aborder avec le patient et ses proches l'éventualité des soins palliatifs (Löfmark et coll., 2007). En effet, la communication entre le médecin et le patient devient difficile lorsque les traitements curatifs ne donnent pas les effets escomptés et que ceux-ci ne parviennent plus à contrôler la progression

de la maladie. Certains médecins s'abstiendraient de révéler certaines informations alors que d'autres auraient de la difficulté à communiquer les informations de façon claire (Jefford et Tattersall, 2002). Une des raisons pouvant expliquer cette difficulté est le fait que le personnel soignant perçoit le recours aux soins palliatifs comme un échec, un abandon de leur part et un constat d'impuissance (Ministère de la Santé et des Services sociaux [MSSS], 2004). Lorsque le diagnostic et le pronostic sont incertains, les médecins et les infirmières peuvent se sentir moins en confiance quant à leurs compétences et à leurs rôles de soignants (Jeffrey, 1995). Ces perceptions amèneraient d'ailleurs certains professionnels à se désengager du patient (MSSS, 2004). Nonobstant le fait que la motivation derrière le désir de restreindre l'information ou de ne pas discuter de soins palliatifs peut relever d'une intention louable, soit celle d'éviter au patient d'être confronté à l'issue non favorable de sa maladie, cela a souvent pour conséquence d'exacerber l'anxiété et la confusion, en plus de priver les patients et leurs proches de la possibilité de s'adapter à leur nouvelle réalité en révisant leurs attentes et les espoirs qu'ils nourrissent (Fallowfield, Jenkins et Beveridge, 2002). De plus, le manque de communication peut amener les patients et leurs proches à entretenir des croyances peu réalistes quant au pouvoir de guérison de la médecine (Jeffrey, 1995). Dès lors, il est reconnu qu'une disparité entre les attentes d'un individu et la réalité de sa situation diminue son niveau de qualité de vie (Calman, 1985). Il est donc possible de croire que si les patients sont conscients de leur situation et d'où ils se situent dans la trajectoire de la maladie, ils auront ainsi l'occasion d'entretenir des attentes réalistes et ainsi de profiter d'une meilleure qualité de vie. À ce sujet, Duggleby et Berry (2005) mentionnent que les patients en phase palliative peuvent entretenir un sentiment d'espoir, toutefois, c'est l'objet de ce sentiment qui se transforme. Par exemple, l'espoir de guérir chez les patients en soins palliatifs laisse place à l'espoir de vivre pleinement le temps qui reste, l'espoir de faire l'expérience d'une mort paisible et l'espoir d'un futur heureux pour les proches

à la suite de leur décès. Le manque de communication peut également avoir des conséquences négatives après le décès. Par exemple, une étude démontre que les conjointes qui n'avaient qu'une faible conscience que leur partenaire atteint de cancer allait mourir de la maladie éprouvaient davantage d'anxiété lors de la période de deuil (Burns et coll. , 2007).

Les professionnels de la santé portent donc une importante responsabilité quant à la divulgation de l'information aux patients et à leurs proches. Toutefois, il est important de ne pas mettre de côté le rôle du patient dans ce domaine. En effet, même si la majorité d'entre eux souhaitent connaître la vérité sur leur état de santé, certains sont moins enclins à souhaiter des informations précises au sujet du diagnostic, du pronostic ou des différents traitements possibles (Fallowfield et coll. , 2002).

Il semble donc que l'ouverture des patients à recevoir des soins palliatifs repose sur une connaissance préalable de la nature et de la spécificité de ces soins et qu'à cet égard, ils doivent en être informés de façon appropriée par les membres de l'équipe soignante (Duggleby et Berry, 2005). D'ailleurs, la communication entre le patient, ses proches et le médecin peut influencer le niveau de détresse du patient, sa capacité à composer avec les difficultés, sa qualité de vie, son niveau de satisfaction, sa compréhension et son acceptation du plan de traitement. La communication peut également avoir une incidence sur le niveau d'épuisement professionnel des médecins (Gordon, 2003). Le bien-être des patients et de leurs proches peut ainsi être augmenté si ceux-ci acquièrent une meilleure compréhension de leur état de santé et des raisons qui amènent des changements quant au but des soins reçus (Kaur et Mohanti, 2011). Enfin, selon une recension systématique des écrits concernant la signification du terme « transition », Kralik, Visentin et van Loom (2006) observent qu'une transition peut avoir lieu seulement si la personne qui en fait l'expérience est véritablement consciente des changements qui sont en train de se produire. Il semble donc que les personnes atteintes de cancer avancé qui ne comprennent pas adéquatement que

leur maladie en est à la phase palliative de sa progression ne peuvent pas effectuer une transition réussie. S'assurer que les patients et leurs familles aient une compréhension adéquate de leur état de santé et qu'il y ait présence de communication claire et honnête entre ces derniers et le médecin contribue à faciliter la transition vers les soins palliatifs.

## **Moment de l'introduction des soins palliatifs**

Le moment auquel les soins palliatifs sont introduits au cours de la trajectoire de la maladie semble avoir un impact chez le patient et ses proches. En effet, la transition vers les soins palliatifs implique des changements sur le plan des soins, mais également en ce qui concerne l'espoir et les attentes que la personne malade et ses proches entretiennent à propos des perspectives futures (Ronaldson et Devery, 2001). Dans l'éventualité que le processus de transition vers les soins palliatifs soit entamé de façon graduelle, cela peut permettre à la personne et ses proches de prendre le temps de s'adapter à l'idée des soins palliatifs et à la possibilité de la fin de vie (Kaur et Mohanti, 2011 ; Marsella, 2009). D'ailleurs, une étude menée par Temel et al. (2010) auprès d'un échantillon randomisé de 107 patients atteints de cancer métastatique au poumon révèle que les patients qui ont pu bénéficier de soins palliatifs tôt à la suite du diagnostic de cancer avaient non seulement une meilleure qualité de vie et moins de symptômes dépressifs, mais aussi un taux de survie supérieur de près de trois mois. Toutefois, lorsque la décision d'introduire les soins palliatifs est prise tardivement, c'est-à-dire à proximité du décès, cela occasionne une précipitation d'événements en cascades, une situation peu propice à l'adaptation et à l'acceptation par le patient et ses proches. Il s'agit habituellement de scénarios au sein desquels davantage de traitements futiles sont susceptibles d'être administrés au patient, causant par le fait même davantage de souffrance (Kaur et Mohanti, 2011).

Une difficulté importante qui se présente aux cliniciens concerne l'incertitude liée au pronostic vital. En effet, le passage vers les soins palliatifs est souvent instauré sur la base du pronostic vital, établi par le médecin (MSSS, 2004). Toutefois, la difficulté à établir un tel pronostic est une contrainte sérieuse pour les médecins qui doivent discuter avec leurs patients des différentes perspectives thérapeutiques à envisager (Charmillot, 2011). Il est difficile pour les médecins de donner de l'information au patient concernant le pronostic puisque celui-ci peut rarement être déterminé de façon suffisamment précise (Burns et coll., 2007). D'ailleurs, «l'accent excessif mis sur le pronostic vital ne rend pas justice à la complexité du processus menant à la décision d'offrir à un usager des soins qui poursuivent des objectifs palliatifs» (MSSS, 2004, p. 18). L'incertitude liée à la décision d'un passage des soins curatifs aux soins palliatifs peut également être causée par le fait que divers spécialistes interviennent auprès d'un même patient, chacun ayant une vision fragmentaire de la situation (Charmillot, 2011). En plus de faire obstacle à l'organisation des soins palliatifs, cette instabilité crée de l'incertitude chez le patient comme chez les professionnels de la santé qui gravitent autour de ce dernier. Enfin, selon une étude de Duggleby et Berry (2005), même si plusieurs professionnels de la santé sont d'accord pour affirmer qu'une meilleure coordination des soins palliatifs est souhaitable, le temps requis pour discuter véritablement avec le patient et ses proches ne peut pas toujours leur être accordé. À ce sujet, Schofield et coll. (2006) suggèrent que des professionnels de la santé spécialisés en soins palliatifs puissent se joindre au sein de l'équipe multidisciplinaire d'oncologie dès que le cancer avancé a été diagnostiqué. Leur expertise pourrait avoir une incidence sur la transition, permettant ainsi un passage moins brusque aux soins palliatifs.

Par ailleurs, l'attitude de certains médecins concernant les soins palliatifs peut influencer le moment du transfert vers l'équipe de soins palliatifs. Une étude réalisée par Smith et coll. (2011) révèle certaines raisons évoquées par les médecins pour ne

pas diriger leurs patients vers les soins palliatifs ou pour retarder de le faire. Certains croient que leurs patients préfèrent se concentrer sur les traitements curatifs, qu'ils ne souhaitent pas discuter de leur pronostic et que ceux-ci ainsi que leurs proches seraient alarmés par une rencontre avec un spécialiste en soins palliatifs. Ces attitudes observées chez certains médecins compromettent le passage vers une approche palliative. Il est d'ailleurs important de reconnaître que les patients n'ont pas à choisir entre le curatif et le palliatif, car souvent les deux optiques de soins peuvent coexister dans le même plan de soins (Bruera et Hui, 2010).

## **Les prises de décision au cours de la transition**

Lors de la transition vers les soins palliatifs, les patients atteints de cancer sont confrontés à de nombreuses décisions. Ces décisions concernent entre autres le choix d'un traitement à entreprendre ainsi que l'arrêt de traitement. Plusieurs études révèlent qu'il est possible pour le patient et ses proches de s'impliquer et de jouer un rôle dans le processus de prise de décision. D'abord, d'après une recension systématique des écrits effectuée par Bélanger, Rodriguez et Groleau (2011), il est possible d'affirmer qu'une grande majorité de patients souhaitent participer au processus de prise de décision. Une autre étude ayant pour objectif de découvrir les préférences quant au niveau d'implication dans la prise de décision chez un échantillon représentatif de la population générale des États-Unis révèle que 96 % des personnes préféreraient que des options de traitements leur soient offertes et que leur opinion leur soit demandée (Levinson, Kao, Kuby et Thisted, 2005). Toutefois, 52 % préféreraient laisser la décision finale au médecin. Bien que cette étude ne cible pas une population de personnes atteintes de cancer, les résultats reflètent tout de même leur désir de participation. Il semble que le fait de pouvoir collaborer avec le médecin ainsi que de bénéficier d'une communication ouverte avec lui soit souhaité. Cela rejoint les recommandations

de l'Institut de Médecine des États-Unis, en ce qui a trait à la participation du patient au processus de prise de décision, soit une participation qui devrait se moduler au degré souhaité par les patients (Levinson et coll. , 2005). En effet, la participation des patients peut prendre diverses formes telles que la recherche et le partage d'information, la possibilité de poser des questions, discuter des différentes options de traitements, la possibilité d'exprimer ses émotions, ou même prendre une décision finale concernant un traitement (Levinson et coll. , 2005 ; Sainio, Lauri et Eriksson, 2001). Dans un même ordre d'idées, il semble que le désir de prendre part au processus de prise de décision augmente alors que la gravité de la maladie est croissante (Bélanger et coll., 2011). Un étude quantitative effectuée par Rothenbacher, Lutz et Porzolt (1997) appuie cette même notion en proposant l'hypothèse que plus la gravité de la maladie augmente, plus les patients préfèrent un rôle de collaboration avec le médecin, comparé à un rôle plus actif dans lequel ils prennent les décisions par eux-mêmes ou un rôle passif, ce qui démontrerait le désir des patients de communiquer avec leurs médecins alors qu'ils font face à une situation difficile. Par contre, dans le cadre d'une recension systématique, Gaston et Mitchell (2005) rapportent que lorsque la maladie des patients progresse, ces derniers souhaitent habituellement relayer le contrôle au médecin. Enfin, malgré le fait que la majorité des patients souhaitent prendre part au processus de prise de décision, un certain nombre de patients souhaitent avoir un rôle plus passif et laisser la prise de décision relative aux traitements au médecin traitant (Charmillot, 2011). Il n'y a donc pas consensus sur cet élément, mais il est tout de même possible de retenir que l'intensité du désir de participation au processus de prise de décision est variable.

Le fait d'inclure les patients dans le processus de prise de décision comporte certains avantages. En effet, les patients auront davantage tendance à suivre les directives quant aux traitements et auront un meilleur sentiment de satisfaction au regard de leurs échanges avec le médecin (Gaston et Mitchell, 2005).

De plus, prendre part à la prise de décision quant aux traitements permet d'obtenir un sentiment de contrôle qui peut être bénéfique alors que l'arrivée du cancer crée plusieurs bouleversements et peut placer la personne et ses proches dans une posture d'incertitude (Volker, Kahn et Penticuff, 2004). À ce sujet, les résultats d'une étude longitudinale conduite auprès de femmes atteintes de cancer du sein et ayant pour but d'examiner la congruence entre le rôle joué dans la prise de décision quant à un traitement chirurgical, soit un rôle actif ou passif dans la prise de décision, et le rôle qui aurait été préféré trois ans plus tard démontrent qu'un nombre significatif de participantes regrettaient le rôle qu'elles avaient joué lors de la prise de décision, la plupart préférant davantage d'implication que souhaité au départ. De plus, les femmes qui ont indiqué lors de la première mesure qu'elles avaient joué un rôle actif lors de la prise de décision avaient un niveau de qualité de vie plus élevé lors du suivi que les femmes qui ont joué un rôle plus passif (Hack, Degner, Watson et Sinha, 2006). Cela démontre la possibilité que le sentiment de participer au processus de prise de décision peut avoir des effets bénéfiques sur le bien-être de la personne.

Toutefois, la plupart des personnes qui souhaitent participer au processus de prise de décision n'ont pas l'occasion de le faire comme elles le souhaiteraient (Bélanger et coll. , 2011). Quelques éléments pouvant expliquer le niveau de participation insuffisant des patients seraient l'approche du médecin traitant et sa façon de présenter les options de traitements, les attentes irréalistes des patients et de leurs proches quant à l'efficacité des traitements, la tendance à reporter constamment la prise de décision, le manque d'information, le manque de temps, ou la tentative de protéger le patient de mauvaises nouvelles (Gaston et Mitchell, 2005 ; Bélanger et coll. , 2011). De plus, une étude menée auprès de patients atteints de cancer avancé est arrivée à la conclusion que 82 % des patients souhaitaient prendre eux-mêmes les décisions quant à leurs traitements ou souhaitaient prendre une décision en collaboration avec leur médecin (Rothenbacher et coll. , 1997). Toutefois, les auteurs

ont rapporté que les médecins de ces répondants ne connaissent pas leurs préférences, et que 36 % d'entre eux sous-estimaient et 28 % surestimaient le degré de participation désiré de leurs patients.

À la lumière de ces résultats, il est possible d'affirmer que les patients atteints de cancer ont généralement le désir de prendre part à la prise de décision, et ce, de différentes manières et à différentes intensités. D'ailleurs, plusieurs auteurs affirment que les préférences sur le plan de la participation à la prise de décision sont très variables et devraient donc être évaluées systématiquement chez tous les patients (Gaston et Mitchell, 2005; Pardon et coll., 2011; Levinson et coll., 2005). En effet, en raison de cette diversité, il serait important que la prise de décision quant à l'arrêt ou non des traitements à visées curatives s'inscrive dans une perspective de relation de confiance entre le patient et ses proches, le médecin et les autres membres de l'équipe soignante (MSSS, 2004; Matsuyama, Reddy et Smith, 2006). De plus, puisqu'il n'est pas réaliste d'identifier un point de transition entre les soins curatifs et les soins palliatifs qui puisse être approprié pour tous les patients et leurs familles, il serait préférable que cette transition soit abordée de façon personnalisée et que les décisions soient prises en se centrant sur les besoins du patient (Rayson et McIntyre, 2007). L'autonomie du patient doit donc être respectée et l'occasion de prendre des décisions selon ses valeurs personnelles, culturelles et spirituelles doit être offerte systématiquement afin de faciliter la transition vers les soins palliatifs (Jeffrey, 1995). Compte tenu des études sur le sujet, l'information donnée et le rôle joué quant à la participation dans la prise de décision devraient concorder avec les préférences, l'histoire de vie, la personnalité, la culture et la capacité de compréhension du patient. De plus, puisque les préférences du patient peuvent se transformer au fil du temps, celles-ci devraient être mises en question tout au long de la trajectoire de soins (Jefford et Tattersall, 2002).

## DISCUSSION

La présente revue de littérature narrative a permis de mettre en relief divers facteurs ayant un incidence sur l'expérience de transition vers les soins palliatifs des patients atteints de cancer avancé. D'une part, plusieurs auteurs s'entendent sur la présence de certains éléments pouvant faire obstacle à la transition vers les soins palliatifs. En effet, des études révèlent des résultats convergents en ce qui concerne l'incompréhension des patients et de certains professionnels de la santé à propos de la nature des soins palliatifs; les difficultés de communication observées entre le patient, ses proches et l'équipe soignante ainsi que les difficultés pouvant être engendrées en raison du moment auquel les patients sont initiés aux soins palliatifs. D'autre part, certaines différences peuvent être soulevées en ce qui concerne le degré de participation souhaité par les patients dans la prise de décision. En effet, alors que la plupart des patients atteints de cancer semblent souhaiter prendre part au processus de prise de décision, d'autres préfèrent reléguer le pouvoir décisionnel au médecin traitant. Puisque le désir de chaque patient est variable et qu'il peut se moduler au fil du temps, il est essentiel d'évaluer leurs préférences et de s'y adapter.

Un autre élément important à considérer et soulevé dans la littérature est le changement de paradigme en ce qui a trait à la nature des soins palliatifs. En raison des récents développements dans le traitement du cancer, la nature et les buts visés par les soins palliatifs se sont transformés, affectant ainsi l'expérience des patients. En effet, les soins palliatifs ne sont plus seulement un ensemble de soins offerts une fois que les traitements curatifs ont échoué, mais une approche qui peut être mise en œuvre de façon parallèle aux traitements curatifs et qui s'amplifie graduellement au cours du continuum de soins afin de répondre aux besoins changeants des patients. Ces derniers n'ont donc pas à choisir entre les deux optiques de soins et peuvent bénéficier de l'expertise de professionnels travaillant en oncologie et en soins

palliatifs afin d'optimiser davantage leur espérance de vie ainsi que leur qualité de vie (Bruera et Hui, 2010).

Puisque la frontière entre les traitements curatifs et les soins palliatifs peut être difficile à délimiter et que les patients ont des attentes et des préférences différentes quant à la façon dont ils souhaitent vivre la maladie et ses traitements, il est primordial qu'une approche personnalisée soit priorisée afin de répondre aux besoins des patients de façon optimale. L'adoption d'une approche centrée sur les besoins du patient est une recommandation centrale qui découle de la présente recension et qui doit être mise en pratique afin de faciliter la transition du patient et de ses proches vers les soins palliatifs.

---

## LIMITES DE LA RECENSION

Il importe de souligner certaines limites quant à la revue de littérature qui a été réalisée. Tout d'abord, le travail de recension produit n'est pas une revue systématique de la littérature, mais une recension de type narrative, et ne révèle donc pas un portrait complet des écrits au sujet de la transition vers les soins palliatifs. En effet, ce type de recension est parfois critiqué puisque les critères de sélection d'articles ne sont pas précisés et que la validité et la pertinence des études choisies sont rarement discutées. Toutefois, malgré son approche moins rigoureuse, la recension narrative est tout indiquée afin de mettre en commun divers articles ayant trait à un sujet pour offrir ensuite une vision d'ensemble aux lecteurs (Cronin, Ryan et Coughlan, 2008 ; Collins et Fauser, 2005).

De plus, plusieurs études parmi celles recensées ont été menées à l'extérieur du Canada. Il est donc possible que les résultats concernant les enjeux entourant le processus de transition vers les soins palliatifs ne s'appliquent pas parfaitement à la réalité des patients canadiens. En effet, chaque pays est doté d'un système de santé particulier ainsi que d'une culture ethnique différente qui influencent la perception des chercheurs ainsi que celle des partici-

pants aux diverses études. Ne possédant donc pas de données sur l'expérience de transition vers les soins palliatifs des patients québécois, le portrait de leurs caractéristiques et des difficultés observées se révèle absent.

Enfin, la majorité des résultats présentés sont basés sur des études quantitatives dont plusieurs dévoilent diverses lacunes concernant la transition vécue par les patients. Toutefois, il existe peu d'études qualitatives permettant d'avoir davantage accès au sens donné par les acteurs et à leur expérience du phénomène. En effet, peu d'études ont été effectuées spécifiquement sur la transition vers les soins palliatifs telle qu'elle est expérimentée par les patients atteints de cancer, à l'exception de deux études qualitatives (Larkin et coll. , 2007 ; Ronaldson et Devery, 2001). Ces études abordent le sujet sous un angle intéressant, soit l'expérience des patients ayant intégré un établissement de soins palliatifs. Cependant, cela limite les résultats à une strate spécifique de la population. Les résultats obtenus sont pertinents, toutefois, davantage de recherches doivent être menées afin d'accroître les connaissances relatives à cette situation. Il serait pertinent que des recherches futures portent sur l'expérience de patients qui ne sont pas hospitalisés, mais qui vivent tout de même cette transition vers la phase palliative. De plus, il serait essentiel d'étudier plus en profondeur l'expérience des patients en ce qui a trait aux éléments contraignants et facilitants ayant une incidence sur le déroulement de la transition afin de dresser un portrait plus élaboré.

---

## CONCLUSION

La transition des soins curatifs aux soins palliatifs est un processus qui peut avoir des incidences importantes sur la personne malade, ses proches et l'ensemble de l'équipe médicale. La présente recension des écrits a permis de mettre en relief certains éléments importants quant à la situation actuelle entourant les connaissances concernant l'interface entre les soins curatifs et palliatifs ainsi que les divers

facteurs pouvant exercer une influence. Bien que l'objectif de l'article n'était point de dresser un portrait exhaustif de la situation, cette recension de type narrative a permis d'apporter un éclairage sur cette réalité. Le processus de transition vers les soins palliatifs à partir de la perspective des patients atteints de cancer avancé constitue un domaine de recherche en émergence, comme en témoignent les résultats des études répertoriées. Toutefois, le manque de connaissances fait obstacle à l'élaboration de mesures afin de venir en aide et d'accompagner les patients ainsi que leurs proches qui vivent cette situation périlleuse. Davantage de recherches à ce sujet permettra ainsi de mettre un peu de lumière sur le vécu des personnes directement en cause dans le processus de transition, tant sur le plan de l'organisation des services et des soins de santé que sur le plan du vécu personnel, et offrira l'occasion de jeter un nouveau regard sur cette réalité.

## RÉFÉRENCES

- Addington-Hall, J. (2002). « Research sensitivities to palliative care patients A. *European Journal of Cancer Care*, 11, p. 220-224.
- Bélangier, E., C. Rodriguez et D. Groleau (2011). « Shared decision-making in palliative care: A systematic mixed studies review using narrative synthesis ». *Palliative Medicine*, 25(3), p. 242-261.
- Bruera, E. et D. Hui (2010). « Integrating supportive and palliative care in the trajectory of cancer: Establishing goals and models of care ». *Journal of Clinical Oncology*, 28(25), p. 4013-4017.
- Burns, C. B., H. D. Broom, W. T. Smith, K. Dear et P. S. Craft (2007). « Fluctuating awareness of treatment goals among patients and their caregivers: A longitudinal study of a dynamic process ». *Supportive Care in Cancer*, 15(2), p. 187-196.
- Calman, K. (1984). « Quality of life in cancer patients-an hypothesis ». *Journal of Medical Ethics*, 10, p. 124-127.
- Charmillot, P.-A. (2011). « La phase de transition vers des soins palliatifs du patient cancéreux, source de stress pour les soignants ». *Psycho-Oncologie*, 5, p. 92-97.
- Claxton-Oldfield, S., J. Claxton-Oldfield et G. Rishchynski, G. (2004). « Understanding of the term « palliative care »: a Canadian survey ». *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 21, 2, p. 105-110.
- Collins, J. A. et B.C. J. M. Fauser (2005). « Balancing the strengths of systematic and narrative Reviews ». *Human Reproduction Update*, 11, 2, p. 103-104.
- Comité directeur de la Société canadienne du cancer (2012). *Statistiques canadiennes sur le cancer 2012*. Toronto, Société canadienne du cancer, 2012.
- Comité directeur de la Société canadienne du cancer (2011). *Statistiques canadiennes sur le cancer 2011*. Toronto, Société canadienne du cancer, 2011.
- Cronin, P., F. Ryan et M. Coughlan, M. (2008). « Undertaking a literature review: a step-by-step approach ». *British Journal of Nursing*, 17, 1, p. 38-43.
- Duggleby, W. et P. Berry (2005). « Transitions and shifting goals of care for palliative patients and their families ». *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 9(4), p. 425-428.
- de Haes, H. et N. Koedoot (2003). « Patient-centered decision making in palliative cancer treatment: A world of paradoxes ». *Patient Education and Counseling*, 50, p. 43-49.
- Fallowfield, L. J., V. A. Jenkins et H. A. Beveridge, H. A. (2002). « Truth may hurt but deceit hurts more: communication in palliative care ». *Palliative Medicine*, 16, p. 297-303.
- Gaston, C. M. et G. Mitchell (2005). « Information giving and decision-making in patients with advanced cancer: A systematic review ». *Social Science & Medicine*, 61, p. 2252-2264.
- Girard, C. (2003). *Le vieillissement de la population au Québec: où et quand?* Québec, ministère des Affaires municipales, du Sport et du Loisir; Direction de la planification, de la recherche et de l'évaluation.
- Gordon, G. H. (2003). Care not cure: Dialogues at the transition. *Patient Education and Counseling*, 50, p. 95-98.
- Hack, T. F., L. F. Degner, P. Watson et L. Sinha, L. (2006). « Do patients benefit from participating in medical decision making? Longitudinal follow-up of women with breast cancer ». *Psycho-Oncology*, 15, p. 9-19.
- Jeffrey, D. (1995). « Appropriate palliative care: When does it begin? » *European Journal of Cancer Care*, 4, p. 122-126.
- Jefford, M. et M. H. N. Tattersall (2002). « Informing and involving cancer patients in their own care ». *Lancet Oncology*, 3, p. 629-637.
- Kaur, J. et B. K. Mohanti (2011). « Transition from curative to palliative care in cancer ». *Indian Journal of Palliative Care*, 17(1), p. 1-5.

- Kralik, D. , K. Visentin et A. van Loon (2006). «Transition : A literature review». *Journal of Advanced Nursing*, 55(3), p. 320-329.
- Larkin, P. J. , B. Dierckx de Casterlé et P. Schotsmans (2007). «Transition towards end of life in palliative care : An exploration of its meaning for advanced cancer patients in Europe». *Journal of Palliative Care*, 23(2), p. 69-79.
- Levinson, W. , A. Kao, A. Kuby et R. A. Thisted (2005). «Not all patients want to participate in decision making : A national study of public preferences». *J. Gen. Intern. Med.*, 20, p. 531-535.
- Löfmark, R. , T. Nilstun et I. A. Bolmsjö (2007). «From cure to palliation : Concept, decision and acceptance». *Journal of Medical Ethics*, 33(12), p. 685-688.
- Marsella, A. (2009). «Exploring the literature surrounding the transition into palliative care : A scoping review». *International Journal of Palliative Nursing*, 15(4), p. 186-189.
- Matsuyama, R. , A. Reddy et T. J. Smith, T. (2006). «Why do patients choose chemotherapy near the end of life? A review of the perspective of those facing death from cancer». *Journal of clinical oncology*, 24(21), p. 3490-3495.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux (2004). *Politique en soins palliatifs de fin de vie*. Québec, Gouvernement du Québec.
- Pardon, K., R. Deschepper, R. V. Stichele, J. Bernheim, F. Mortier, D. Schallier, P. Germonpré, D. Galdermans, W. Van Kerckhoven et L. Deliens (2011). «Are patients' preferences for information and participation in medical decision-making being met? Interview study with lung cancer patients». *Journal of Palliative Medicine*, 25(1), p. 62-70.
- Rayson, D. et P. McIntyre (2007). «Transition to palliation : Two solitudes or inevitable integration?» *Current Oncology Reports*, 9, p. 285-289
- Ronaldson, S. et K. Devery (2001). «The experience of transition to palliative care services : Perspectives of patients and nurses». *International Journal of Palliative Nursing*, 7(4), p. 171-177.
- Rothenbacher, D. , M. P. Lutz et F. Porzsolt (1997). «Treatment decisions in palliative cancer care : Patients' preferences for involvement and doctors' knowledge about it». *European Journal of Cancer*, 33(8), p. 1184-1189.
- Sainio, C. , S. Lauri et E. Eriksson (2001). «Cancer patients' views and experiences of participation in care and decision making». *Nursing Ethics*, 8(2), p. 97-113.
- Sepulveda, C. , A. Marlin, T. Yoshida et A. Ullrich (2002). «Palliative care : The World Health Organization's global perspective». *Journal of Pain and Symptom Management*, 24(2), p. 91-96.
- Schofield, P. , M. Carey, A. Love, C. Nehill et S. W. Peter (2006). «« Would you like to talk about your future treatment options? » Discussing the transition from curative cancer treatment to palliative care». *Palliative Medicine*, 20, p. 397-406.
- Smith, C. B. , J. E. Nelson, A. R. Berman, C. A. Powell, J. Fleischman, J. Salazar-Schicchi et coll. (2011). «Lung cancer physicians' referral practices for palliative care consultation». *Annals of Oncology*, 23(2), p. 382-387.
- Temel, J. S. , J. A. Greer, A. Muzikansky, E. R. Gallagher, S. Admane, V. A. Jackson, C. M. Dahlin, C. D. Blinderman, J. Jacobsen, W. F. Pirl, J. A. Billings et T. J. Lynch (2010). «Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer». *The New England Journal of Medicine*, 363, p. 733-742.
- van Kleffens, T., B. van Baarsen, K. Hoekman et E. van Leeuwen (2004). «Clarifying the term «palliative» in clinical oncology». *European Journal of Cancer Care*, 13, p. 263-271.
- Volker, D. L. , D. Kahn et J. H. Penticuff (2004). «Patient control and end-of-life care part I : The advanced practice nurse perspective». *Oncology Nursing Forum* 31(5), p. 945-953.