



DÉBAT PUBLIC À L'IPC

QUELLE AUTONOMIE DE DÉCISION POUR LES PATIENTS ATTEINTS DE CANCER ?

Vers une décision partagée, mythe ou réalité ?

L'AUTONOMIE DE DÉCISION DU PATIENT :
SOUHAITÉE OU SUBIE ?
FACTEURS FAVORISANTS ET LIMITANTS ?

Julien MANCINI

L'AUTONOMIE DE DÉCISION DU PATIENT :
DU CONCEPT À LA PRATIQUE CANCÉROLOGIQUE

Pr Jean-Luc RAOUL

AVEC LE SOUTIEN INSTITUTIONNEL DE :



Julien MANCINI,

a. Aix-Marseille université, Inserm, IRD, SESSTIM, équipe Cancers, Biomédecine & Société, Marseille, France

b. AP-HM, Hôpital de la Timone, Service Biostatistique et Technologies de l'Information et de la Communication, Marseille, France

L'AUTONOMIE DE DÉCISION DES PATIENTS ATTEINTS DE CANCER : SOUHAITÉE OU SUBIE, FACTEURS FAVORISANTS ET LIMITANTS

Cet état des lieux se propose d'aborder la thématique de l'autonomie de décision des patients atteints de cancer via deux questions principales : **pourquoi et comment promouvoir cette autonomie de décision ?** Après une présentation de modèles de décision décrits au cours des dernières décennies, en insistant sur le rôle majeur du contexte décisionnel et le caractère dynamique de ce contexte, nous présenterons une sélection de travaux de la littérature qui se sont attachés à répondre à ces deux questions.

MODÈLES DE DÉCISION

Depuis 1992 (EBM working Group 1992), l'« *evidence-based medicine* » (EBM) est définie comme l'utilisation consciencieuse, explicite et judicieuse des meilleures données scientifiques du moment, pour une prise en charge personnalisée de chaque patient (Sackett, et al 1996). Le modèle visuel simplifié qui la résume permet de souligner que les préférences des patients doivent être prises en compte. Ainsi, expérience clinique, données de la recherche et préférences du patient vont se confronter pour parvenir à une décision qui rassemble les trois visions sur la meilleure décision à prendre. (Figure 1 (Taieb, et al 2005)), rappelant la complémentarité entre *evidence-based medicine* et *shared decision-making* (Hoffmann, et al 2014).

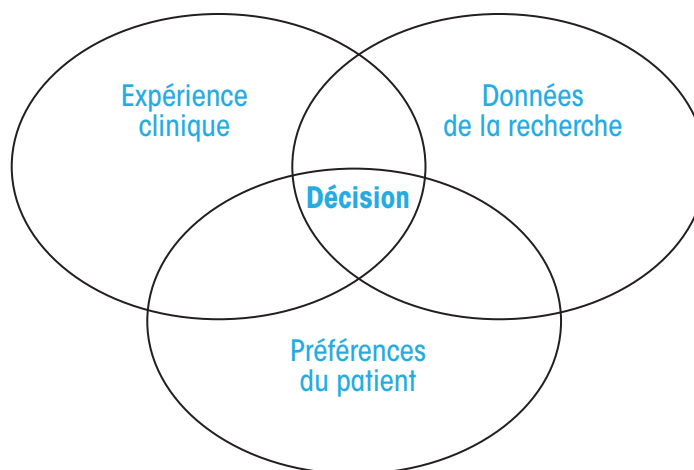


Figure 1. Modèle de l'« *evidence-based medicine* » (Taieb, et al 2005).

Charles et al. ont proposé en 1999 une classification qui distingue trois modes de prise de décision, dont la décision partagée, et détaille trois étapes de la relation médecin-patient au cours desquelles à la fois le patient et son médecin peuvent s'impliquer : l'échange d'informations, la délibération et la décision elle-même (Charles, et al 1999) (Tableau 1).



Etape		Décision paternaliste	(...) Décision partagée	(...) Décision informée
1) Echange d'information	<i>FLUX</i>	Unidirectionnel	Bidirectionnel	Unidirectionnel
	<i>SENS</i>	Médecin → Patient	Médecin ↔ Patient	Patient → Médecin
	<i>NATURE</i>	Médicale	Médicale et personnelle	Médicale
	<i>QUANTITÉ MINIMALE</i>	Minimum légal	Toute information pertinente	Toute information pertinente
2) Délibération		Médecin(s)	Médecin(s) et Patient (± proches)	Patient (± proches)
3) Décision		Médecin	Médecin et Patient	Patient

Tableau 1. Modèles de prise de décision thérapeutique, d'après Charles et al. (1999) (Charles, et al 1999).

Plus récemment, Elwyn *et al.* (Figure 2, (Elwyn, *et al* 2012)) ont proposé un schéma qui distingue deux étapes dans l'échange d'information : 1a) l'information qu'un choix doit être fait puis 1b) l'information sur les différentes options.

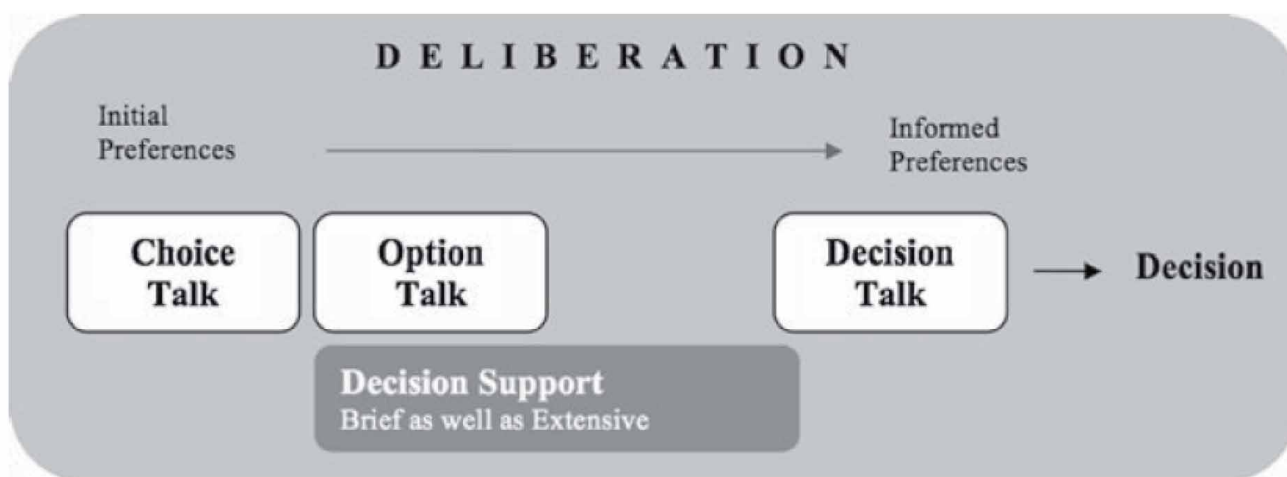


Figure 2. Modèle d'Elwyn *et al.* (Elwyn, *et al* 2012)

Rôle du contexte et caractère dynamique :

Le contexte joue ici un rôle majeur, modulant les possibilités et la décision du patient de s'investir ou non dans la prise de décision. Si les protocoles de recherche imposent la signature d'un consentement volontaire, d'autres décisions médicales ayant notamment un caractère urgent ou intervenant chez un patient dans l'incapacité de se prononcer vont limiter les possibilités d'information et d'implication du patient ou de la famille. Ainsi, de manière anecdotique, Epstein, pourtant défenseur d'une collaboration entre médecin et patient pour la prise de décision (Epstein, *et al* 2004), confie que son unique souhait lors d'une colique néphrétique était une prise en charge rapide de sa douleur sans information spéciale ni participation à la décision (Epstein 2006).

Certains patients peuvent souhaiter être informés mais ne pas vouloir s'impliquer activement dans la prise de décision (Mayer, *et al* 2007) et la décision partagée est considérée comme le pinacle des soins centrés sur le patient (*patient-centered care*) quand plusieurs alternatives valides existent (Barry and Edgman-Levitan 2012). Une étape préalable peut donc être de définir dans quelle situation une participation du patient est souhaitable (Politi, *et al* 2012). C'est ainsi que Whitney *et al.* (Whitney, *et al* 2004) proposent de classer les décisions en fonction de 2 axes : l'incertitude liée au traitement et la gravité des conséquences risquées afin de déterminer quand le patient peut et doit être impliqué dans la prise de décision. Si l'existence d'une conséquence grave, quelle que soit sa probabilité de survenue, impose l'information du patient, la participation du patient à la décision va elle plutôt dépendre de l'existence d'alternatives thérapeutiques crédibles.

L'innovation permanente en oncologie modifie la meilleure « *évidence* » du moment et dans une approche « *evidence-based* » les alternatives valides vont pouvoir varier rapidement. De même les préférences des patients vont varier au cours du temps en fonction de leurs connaissances, des alternatives proposées mais aussi leur état de santé et de leur parcours de soins.

Le modèle écologique (*Figure 3*) plus récemment proposé (Street, *et al* 2012) insiste aussi sur le caractère dynamique des préférences des patients que ce soit pour une alternative thérapeutique précise ou simplement envers leur prise en charge (souhaits d'information et d'implication dans la décision). Celles-ci peuvent changer après une discussion initiale et une information adaptée peut contribuer à l'amélioration de la santé psychosociale simplement via une amélioration de la satisfaction et un renforcement du sentiment d'autonomie. Il est à noter que la santé est ici considérée globalement en intégrant à la fois le caractère biomédical mais aussi psychosocial.

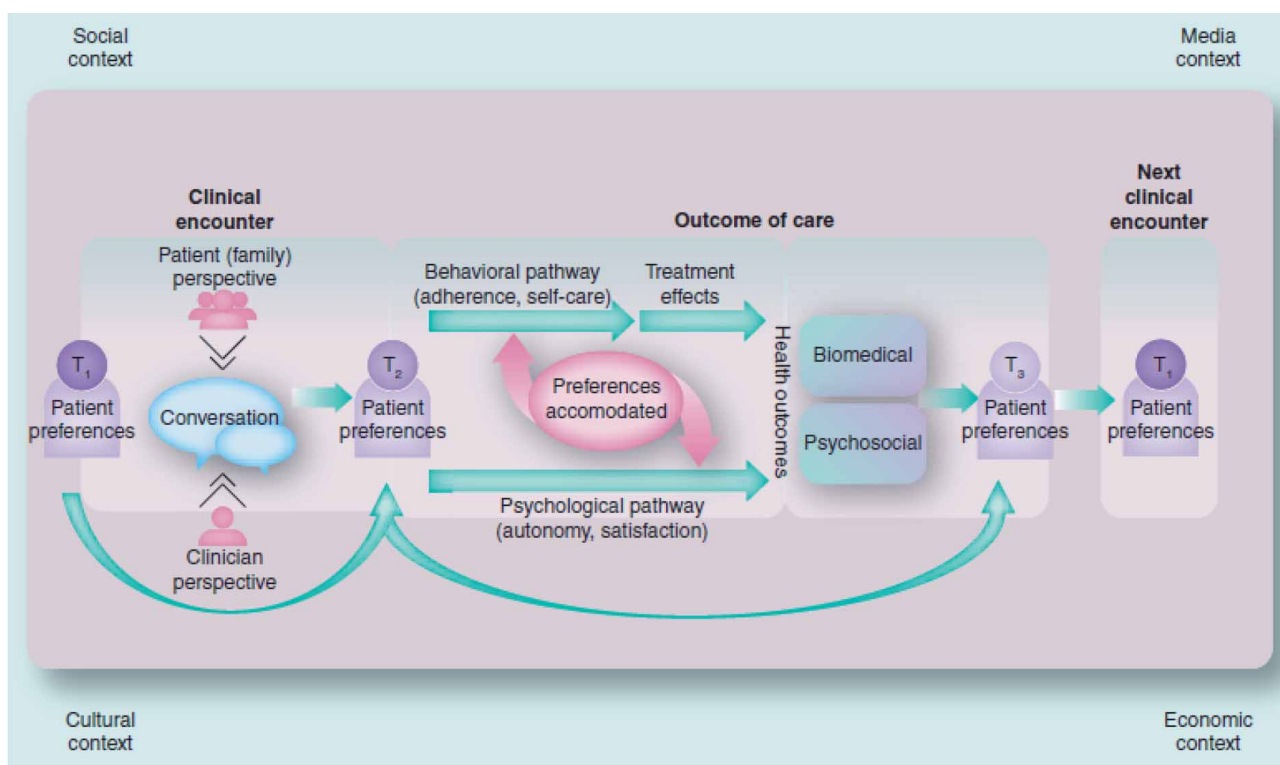


Figure 3. Modèle écologique présentant l'évolution des préférences au cours du temps et les canaux possibles liant respect des préférences et amélioration de la santé (Street, et al 2012).



ENJEUX LIÉS À L'AUTONOMIE DE DÉCISION DES PATIENTS ATTEINTS DE CANCER (POURQUOI PROMOUVOIR L'AUTONOMIE ?)

Impact de la participation aux décisions

Du point de vue médical, la promotion de la participation des patients peut permettre une amélioration de la santé par exemple en améliorant l'observance aux traitements prolongés (Epstein and Street 2007). A notre connaissance, les exemples directs empiriques de la relation entre meilleure communication et meilleure santé sont rares (Shay and Lafata 2015, Street, *et al* 2014), la plupart des études d'intervention ayant pour critère de jugement des indicateurs plus proximaux comme l'atteinte d'un choix informé (Street, *et al* 2009). Cela pose globalement la question de la définition d'une « bonne » décision (Eisinger 2001, Vickers 2017) et des indicateurs d'évaluation des actions visant à promouvoir l'autonomie des patients qui peuvent porter sur la décision elle-même (information, participation à la décision, satisfaction envers le processus de décision et la décision prise, etc.) et/ou ses effets (survie, qualité de vie, regret décisionnel, etc.).

Dans certaines situations, une plus grande autonomie des patients pourrait être délétère sur la santé à long terme si l'on se limite à sa définition biomédicale. Un argument, critiqué, des politiques visant à promouvoir l'autonomie des patients est qu'ils sont parfois plus conservateurs et moins enclins à certains traitements que leur médecin, ce qui pourrait ainsi conduire à une diminution des coûts liés à la santé (Legare and Thompson-Leduc 2014). Par exemple, les résultats d'une étude visant à améliorer l'implication des patients dans leur décision de participer à un dépistage du cancer du sein via la remise d'un *decision aid* présentant notamment le risque de sur-dépistage indiquent une amélioration de la qualité de la décision, estimée par un indicateur de choix informé (Hersch, *et al* 2015). Mais ce choix informé s'accompagne d'une diminution des intentions de recours au dépistage, ce qui pourrait être source d'une dégradation de l'état de santé de la population concernée. Ainsi une décision, même informée, pourrait être contraire au choix « raisonnable ». Il a été souvent discuté que les modèles de décision partagée ne s'appliquent vraiment que dans des situations où des alternatives, équivalentes d'un point de vue médical, peuvent être proposées (Mulley, *et al* 2012) où lorsque la balance bénéfice-risque dépend du comportement des patients (Hoffmann, *et al* 2014).

En cancérologie, notamment pour des cancers avancés, il peut exister un arbitrage difficile entre durée de vie et qualité de vie (Silvestri, *et al* 1998). Des travaux croissants signalent une fréquence non négligeable de soins qualifiés de « déraisonnables » au cours des dernières semaines de vie. Mais en l'absence de certitude pronostique, il peut être difficile pour des soignants, tournés vers l'action et ayant tendance à surestimer les bénéfices des traitements proposés (Schroen, *et al* 2000), de ne pas proposer de traitements. La possibilité de tester un nombre toujours accru de thérapies innovantes avec des mécanismes d'action différents est aussi porteuse d'espoir et peut entraîner des difficultés à arrêter les traitements actifs. Paradoxalement il a été montré dans un essai américain une survie prolongée lorsque des soins palliatifs avaient été intégrés précocement malgré une réduction des soins « agressifs » en fin de vie (Temel, *et al* 2010).

Autonomie souhaitée et/ou subie ?

Si l'impact positif est difficile à évaluer, les différents modèles promouvant une participation accrue des patients restent éthiquement séduisants car fondés sur le principe du respect de la personne.

Depuis les années 1980, de nombreux travaux ont montré que la majorité des patients, même atteints de pathologies graves, souhaitent un maximum d'information sur leur maladie dans un souci de transparence et de relation de confiance avec le corps médical (Buckman 1996, Cassileth, *et al* 1980, Jenkins, *et al* 2001, Sutherland, *et al* 1989). Le transfert d'information et la prise de décision sont toutefois deux objectifs distincts lors de l'interaction médecin-patient (Ong, *et al* 1995) mais la prise de décision est un élément moteur majeur pour favoriser l'information des patients (Coulter 2010). Des différences persistent entre les pays mais globalement les patients



expriment également un souhait de participation aux décisions et plébiscitent en majorité un mode de décision partagée (Chewning, *et al* 2012, Tariman, *et al* 2010). Les études françaises sont plus rares mais ont, dans des contextes différents, souligné que les patients atteints de cancer souhaitaient être plus impliqués dans les décisions qu'ils ne l'avaient été (Mancini, *et al* 2012, Nguyen, *et al* 2014).

Toutefois une minorité de patients, souvent âgés, peuvent ne pas exprimer le besoin d'obtenir des informations, se remettant complètement à leur médecin pour prendre les décisions (Leydon, *et al* 2000). Une étude auprès de patients de l'Institut Paoli-Calmettes, a mis en évidence l'effet de l'âge sur le souhait d'un rôle passif dans la décision de participer ou non à une recherche clinique (Mancini, *et al* 2014). Cependant cet effet disparaissait après ajustement sur le niveau d'éducation et la connaissance de la nécessité légale de signer un consentement. L'implication nécessaire à ce type de décision pourrait donc être obtenue en prenant le temps nécessaire pour informer les patients les plus âgés sur les essais cliniques. Une autre étude qui s'est intéressée aux patients de plus de 80 ans en général a montré que les barrières à leur implication dans la prise de décision pouvait être supprimée en passant plus de temps pour révéler leurs valeurs, objectifs et préférences (Bynum, *et al* 2014).

Globalement les préférences sont dynamiques et une attitude positive des soignants envers l'implication dans la décision peut amener des changements de comportement chez les patients devenant plus enclins à s'impliquer (Legare and Thompson-Leduc 2014). Il faut toutefois respecter les préférences des personnes et ne pas imposer leur implication, de manière contraire aux principes de base du modèle de décision partagée.

Dans la société française, la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé a concrétisé les changements de mentalités et de la relation médecin-patient en instaurant l'expression de « démocratie sanitaire ». Elle responsabilise le patient qui « *prend, avec le professionnel de santé, et compte tenu des informations et préconisations qu'il lui fournit, les décisions concernant sa santé* » (Boyer, *et al* 2003, Debensason, *et al* 2003).

Si l'évolution vers cet « idéal » de décision partagée, pour des décisions qui s'y prêtent, répond à une demande sociale et à une obligation éthique d'information des patients, sa diffusion dans la société est progressive et il semble que les soignants français restent parfois encore réticents à adopter cette approche (Moumjid, *et al* 2007) ce qui est aussi constaté chez leurs confrères étrangers (Shepherd, *et al* 2007). Des différences individuelles existent. Par exemple, selon leur lieu de pratique et durée d'exercice, des chirurgiens français peuvent déclarer des attitudes plus ou moins paternalistes (Nguyen, *et al* 2014).

Certaines barrières, telles que l'absence d'information du patient avant la première consultation et le manque de temps médical, ont été avancées pour expliquer le décalage pouvant exister entre le souhait de faire participer le patient et le mode de prise de décision réel (Shepherd, *et al* 2008). En cancérologie, le médecin peut aussi être lui-même embarrassé lorsqu'il doit annoncer de mauvaises nouvelles (Julian-Reynier 2006) et la dissimulation d'un pronostic défavorable peut être considérée comme une réponse cohérente face au stress potentiel généré par ce type d'annonce (Panagopoulou, *et al* 2008).

Au final, les soignants pensent impliquer les patients plus qu'ils ne le font et une revue de la littérature récente a montré peu de comportements visant à impliquer les patients et une faible prise en compte des préférences de ceux-ci dans la décision (Couet, *et al* 2015). La relation entre durée des consultations et implication des patients retrouvée dans cette étude n'a pas été systématiquement observée dans la littérature et pour certains auteurs impliquer les patients notamment via l'utilisation d'aides à la décision n'allonge pas la durée des consultations (Legare and Thompson-Leduc 2014).



FACTEURS FAVORISANTS ET LIMITANTS (COMMENT PROMOUVOIR L'AUTONOMIE DE DÉCISION ?)

Avant de détailler comment, dans des situations cliniques propices, les principales étapes de la prise de décision peuvent être améliorées, il faut citer certaines actions plus générales qui peuvent aider à promouvoir la participation des patients aux décisions de santé qui les concernent.

Actions globales

Des actions de formation globales des différents acteurs patients, proches et soignants ont évidemment un rôle majeur à jouer ici (Diouf, *et al* 2016). Parmi les nombreuses interventions proposées pour promouvoir la décision partagée celles qui ciblent à la fois les soignants et les patients semblent les plus efficaces (Legare, *et al* 2014, Legare, *et al* 2012).

Si de telles initiatives de formation à la communication soignants-patients et à la prise de décision partagée existent dans de nombreux pays, la formation théorique des soignants français reste marginale. Par exemple, ce n'est que depuis l'année universitaire 2015-2016 que la « décision médicale partagée » est au programme d'enseignement de la faculté de Médecine de Marseille, au sein d'une séance de cours d'une heure abordant le raisonnement et la décision en médecine et incluant également l'« *evidence-based medicine* ». Afin de promouvoir les actions mais également la recherche en France des initiatives ont vu le jour. Ainsi le groupe de réflexion et d'action francophone FREeDOM (*French group for Shared Decision Making*) est né en 2014 du constat de l'écart entre, d'une part, l'avancée de la réflexion et des pratiques dans de nombreux pays anglo-saxons, mais aussi francophones et la demande croissante des patients et plus largement des citoyens, et d'autre part, la très faible diffusion des pratiques de décision partagée en France. Ces efforts deviennent visibles avec notamment l'accueil de l'*International Shared Decision Making conference* en France en 2017 (isd2017.univ-lyon1.fr).

Promouvoir les essais cliniques pourrait aussi être une manière d'accroître la participation des patients car celle-ci est imposée dans ce contexte particulier mais très fréquent en cancérologie. La signature d'un consentement implique ainsi une décision autonome. Cependant a posteriori les patients peuvent déclarer, même pour ce type de décision, avoir laissé leur médecin décider de la participation. Les participantes d'un essai thérapeutique de différentes chimiothérapies adjuvantes, déclaraient plus souvent un regret décisionnel lorsqu'elles pensaient avoir eu un rôle passif non souhaité dans cette prise de décision (Mancini, *et al* 2012).

Améliorer l'information (étapes 1a et 1b)

Quel que soit le modèle de la relation patient-médecin, *evidence-based medicine*, *shared decision-making*, *patient-centered care* voire *personalized medicine* (Cherny, *et al* 2014), les patients (et leurs proches) doivent être informés, avant de pouvoir participer effectivement à la prise de décision (Charles, *et al* 1997). Cela nécessite une transmission d'information efficace visant à minimiser l'asymétrie d'information existant entre le patient et son médecin.

Plusieurs raisons peuvent être ici invoquées pour expliquer pourquoi certains patients ne sont pas informés d'éventuelles décisions à prendre. Certains contextes comme la sexualité après cancer peuvent être plus difficilement abordés par des cancérologues non spécialistes des cancers de la sphère génitale (Scanlon, *et al* 2012).



Une étude récente a montré que l'intérêt envers la sexualité était abordé dans moins de 15 % des consultations pour cancer de la prostate localisé (Scherr, *et al* 2017). Un exemple de discrimination par les médecins concerne la mauvaise information des sujets les plus âgés mais en âge de procréer concernant le risque d'infertilité induit par le cancer et ses traitements. Des chercheurs (Zapzalka, *et al* 1999) ont ainsi montré que seule une petite proportion d'oncologues considérerait qu'un âge élevé n'était pas une barrière à la préservation de sperme.

Des questions génériques du type de celles proposées dans le programme AskShareKnow peuvent inciter les patients notamment à demander « *quelles sont les options ?* » et ainsi favoriser leur implication (Shepherd, *et al* 2016, Shepherd, *et al* 2011).

Certaines décisions reposent sur des informations difficiles à transmettre car pouvant être jugées peu fiables, notamment des données pronostiques moins établies et plus incertaines d'un point de vue statistique car évaluées sur de petites cohortes de patients plus ou moins représentatifs. La difficulté de transmettre des informations probabilistes est également une barrière à l'information des patients, particulièrement si leur compréhension des chiffres présentés est imparfaite, ce qui renvoie aux recherches sur la thématique de la numératie (Fagerlin, *et al* 2011, Trevena, *et al* 2013).

Plus généralement, un faible niveau de littératie en santé, capacité d'un individu à obtenir, comprendre et utiliser l'information pour sa santé, est lié à une mortalité accrue, même après ajustement sur le niveau socio-économique (Baker, *et al* 2007, Bostock and Steptoe 2012). Ces difficultés peuvent limiter l'implication dans la décision (Muscat, *et al* 2016). Elles peuvent aussi conduire à consulter des soignants différents ce qui peut conduire à des propositions thérapeutiques différentes. Particulièrement en l'absence de standards bien établis, il est toujours surprenant de réaliser que deux médecins ou hôpitaux renommés peuvent proposer des approches complètement différentes (Reed 2016). De nombreuses études ont documenté des variations géographiques des prises en charge ce qui peut être une source d'inégalité de prise en charge. Une étude récente parmi des patients américains atteints de cancer de la prostate a ainsi montré que les patients les plus éduqués recevaient plus fréquemment des soins conformes aux standards actuels et que l'absence de discussion de toutes les options thérapeutiques possibles était associée à un regret décisionnel plus fréquent (Holmes, *et al* 2017). Une autre étude a souligné que pour des cancers de la prostate localisés, la décision thérapeutique dépendait principalement des recommandations des urologues, basées sur des facteurs médicaux, et non pas sur les préférences des patients (Scherr, *et al* 2017). Afin d'éviter ces situations, la labellisation de centres habilités à la prise en charge des cancers et les réunions de concertations pluridisciplinaires (RCP) ont été mises en place.

Les temps d'échanges médicaux tendant à être limités par les contraintes d'accélération des cadences de travail des soignants (Sarradon-Eck, *et al* 2012) et d'autres pistes d'interventions peuvent être envisagées pour combler l'asymétrie d'information. L'importance des outils d'aide à la décision aussi bien brefs qu'extensifs a été soulignée dans la [Figure 2](#) (Elwyn, *et al* 2012) ; la principale distinction entre les deux formats d'outils est la possibilité de les utiliser directement pendant la consultation ou non. Pour les *preference-sensitive decisions*, une littérature abondante a démontré que des aides à la décision amélioraient celle-ci (Stacey, *et al* 2014). Un des avantages majeur est également que la simple remise d'un document permet une information systématique sur l'existence d'une décision (étape 1a). Si une patiente reçoit un document d'aide à la décision pour choisir entre deux stratégies thérapeutiques, par exemple entre mastectomie totale ou tumorectomie pour prise en charge d'un cancer du sein localisé, elle est implicitement informée de l'existence d'une décision thérapeutique à prendre. Deux approches récentes sont de proposer des outils d'une page (tels que les *option grid™*) qui peuvent être utilisées directement pendant la consultation (Elwyn, *et al* 2013), et de générer de manière semi-automatique ce type de documents en utilisant les données structurées colligées lors des méta-analyses, car les outils plus longs peuvent devenir rapidement datés et sont finalement assez rarement utilisés, hors des consultations (Agoritsas, *et al* 2015).



Délibération et décision (étapes 2 et 3)

C'est en effet lors des consultations que vont être prises les décisions après une délibération visant à atteindre une décision qui reflète les valeurs et préférences des patients et la transmission d'information ne suffit pas à impliquer les patients (Joseph-Williams, *et al* 2014).

La communication médecin-patient est ici cruciale. Stiggelbout *et al.* ont proposé des formulations pouvant être utilisées afin de faciliter la révélation des valeurs et des préférences des patients, la délibération et la vérification de la qualité de la décision et l'atteinte du mode souhaité par les patients (Stiggelbout, *et al* 2015).

Ces étapes de délibération et décision permettent aussi de distinguer les véritables outils d'aide à la décision (« *decision aids* ») des livrets d'information, car ceux-ci en plus de fournir l'information nécessaire à la décision, ont aussi pour objectif d'aider le patient à clarifier et exprimer ses valeurs par rapport aux différentes options (Feldman-Stewart, *et al* 2007). Ainsi les outils d'aide à la décision n'indiquent pas quelle décision prendre mais incitent le patient à évaluer lui-même les avantages et inconvénients des alternatives disponibles et à clarifier ses propres valeurs et préférences devant une décision inédite (Coulter 2003) ; et ce, de manière formelle à l'intérieur du document écrit. Cela explique comment ces outils améliorent les connaissances mais aussi la proportion des patients qui sont actifs dans la prise de décision et qui choisissent une option en accord avec leurs valeurs (Stacey, *et al* 2014).

La révélation des préférences des patients reste difficile en pratique. Il a été proposé d'estimer les « préférences moyennes » des patients pour divers états de santé, selon le traitement reçu et ses effets. La limite de ses approches est qu'elles sont peu adaptées pour définir des préférences individuelles (Fraenkel 2013). D'autres pistes comme l'analyse des choix conjoints (*conjoint analysis*) permettent d'évaluer comment varie la décision des patients selon différents critères. Mais jusqu'à présent ces outils n'ont pas permis d'aider les patients à choisir en temps réel (Fraenkel 2013). Une difficulté majeure reste ici la difficulté pour les patients à anticiper certaines conséquences. Par exemple comment prendre en compte dans la prise de décision un risque d'effet secondaire qui n'a jamais été vécu ?

Du point de vue de l'autonomie des patients, les RCP soulèvent de nouvelles questions. Si lors de ces RCP, des caractéristiques non-médicales peuvent être mobilisées lors de la discussion (Restivo, *et al* 2016). Il reste difficile de faire intervenir les préférences des patients dans le choix de la meilleure option. Lorsque les experts d'une RCP ont validé collégialement une « proposition » thérapeutique, peut-il devenir plus difficile pour un patient de la discuter ?

Quand arrive l'étape de la décision, la reformulation reste un élément majeur pour synthétiser ce que le médecin pense avoir entendu des valeurs du patient exprimées et du souhait de décision. Il est important ici d'insister sur un non transfert de la responsabilité de la décision qui est réellement partagée et repose donc sur le médecin qui la valide et non pas sur le patient. Enfin la famille joue évidemment un rôle important qui peut aussi bien favoriser que limiter l'autonomie des patients (Laisaar-Powell, *et al* 2013).

CONCLUSION

Cette présentation d'une sélection de la littérature indique qu'un certain degré d'autonomie des patients atteints de cancer est généralement souhaitable et souhaitée par une majorité des patients face notamment à des situations d'équivalence thérapeutique et/ou d'arbitrage entre durée et qualité de vie. Cependant des efforts restent à faire pour impliquer plus souvent les patients. Plusieurs pistes peuvent être proposées notamment le développement de la formation et la recherche française autour de ces questions, l'utilisation plus systématique des outils d'aide au partage de la décision et peut-être des propositions accrues de participation à des essais cliniques.



Références

- Agoritsas, T., Heen, A.F., Brandt, L., Alonso-Coello, P., Kristiansen, A., Akl, E.A., Neumann, I., Tikkinen, K.A., Weijden, T., Elwyn, G., Montori, V.M., Guyatt, G.H. & Vandvik, P.O. (2015) Decision aids that really promote shared decision making: the pace quickens. *Bmj*, **350**, g7624.
- Baker, D.W., Wolf, M.S., Feinglass, J., Thompson, J.A., Gazmararian, J.A. & Huang, J. (2007) Health literacy and mortality among elderly persons. *Arch Intern Med*, **167**, 1503-1509.
- Barry, M.J. & Edgman-Levitan, S. (2012) Shared decision making—pinnacle of patient-centered care. *N Engl J Med*, **366**, 780-781.
- Bostock, S. & Steptoe, A. (2012) Association between low functional health literacy and mortality in older adults: longitudinal cohort study. *Bmj*, **344**, e1602.
- Boyer, L., Debensason, D., Antoniotti, S., Giusiano, B., Auquier, P. & Manuel, C. (2003) Information du patient. L'apport de la loi du 4 mars 2002. *Presse Med*, **32**, 1541-1544.
- Buckman, R. (1996) Talking to patients about cancer. *Bmj*, **313**, 699-700.
- Bynum, J.P., Barre, L., Reed, C. & Passow, H. (2014) Participation of very old adults in health care decisions. *Med Decis Making*, **34**, 216-230.
- Cassileth, B.R., Zupkis, R.V., Sutton-Smith, K. & March, V. (1980) Information and participation preferences among cancer patients. *Ann Intern Med*, **92**, 832-836.
- Charles, C., Gafni, A. & Whelan, T. (1997) Shared decision-making in the medical encounter: what does it mean? (or it takes at least two to tango). *Soc Sci Med*, **44**, 681-692.
- Charles, C., Gafni, A. & Whelan, T. (1999) Decision-making in the physician-patient encounter: revisiting the shared treatment decision-making model. *Soc Sci Med*, **49**, 651-661.
- Cherny, N.I., de Vries, E.G., Emanuel, L., Fallowfield, L., Francis, P.A., Gabizon, A., Piccart, M.J., Sidransky, D., Soussan-Gutman, L. & Tziraki, C. (2014) Words matter: distinguishing "personalized medicine" and "biologically personalized therapeutics". *J Natl Cancer Inst*, **106**.
- Chewning, B., Bylund, C.L., Shah, B., Arora, N.K., Gueguen, J.A. & Makoul, G. (2012) Patient preferences for shared decisions: a systematic review. *Patient Educ Couns*, **86**, 9-18.
- Couet, N., Desroches, S., Robitaille, H., Vaillancourt, H., Leblanc, A., Turcotte, S., Elwyn, G. & Legare, F. (2015) Assessments of the extent to which health-care providers involve patients in decision making: a systematic review of studies using the OPTION instrument. *Health Expect*, **18**, 542-561.
- Coulter, A. (2003) Patient information and shared decision-making in cancer care. *Br J Cancer*, **89 Suppl 1**, S15-16.
- Coulter, A. (2010) Do patients want a choice and does it work? *Bmj*, **341**, c4989.
- Debensason, D., Boyer, L., Simeoni, M.C., El Khammar, M., Robitail, S., Manuel, C. & Auquier, P. (2003) Information du patient. Mise en pratique de la loi du 4 mars 2002 (2/2). *Presse Med*, **32**, 1878-1881.
- Diouf, N.T., Menear, M., Robitaille, H., Painchaud Guerard, G. & Legare, F. (2016) Training health professionals in shared decision making: Update of an international environmental scan. *Patient Educ Couns*, **99**, 1753-1758.
- EBM working group. (1992) Evidence-based medicine. A new approach to teaching the practice of medicine. *JAMA*, **268**, 2420-2425.
- Eisinger, F. (2001) Decision analysis in patients' care. *Lancet*, **358**, 2173.
- Elwyn, G., Frosch, D., Thomson, R., Joseph-Williams, N., Lloyd, A., Kinnersley, P., Cording, E., Tomson, D., Dodd, C., Rollnick, S., Edwards, A. & Barry, M. (2012) Shared decision making: a model for clinical practice. *J Gen Intern Med*, **27**, 1361-1367.
- Elwyn, G., Lloyd, A., Joseph-Williams, N., Cording, E., Thomson, R., Durand, M.A. & Edwards, A. (2013) Option Grids: shared decision making made easier. *Patient Educ Couns*, **90**, 207-212.
- Epstein, R.M. (2006) Making communication research matter: what do patients notice, what do patients want, and what do patients need? *Patient Educ Couns*, **60**, 272-278.
- Epstein, R.M., Alper, B.S. & Quill, T.E. (2004) Communicating evidence for participatory decision making. *JAMA*, **291**, 2359-2366.
- Epstein, R.M. & Street, R.L.J. (2007) *Patient-Centered Communication in Cancer Care: Promoting Healing and Reducing Suffering*. National Cancer Institute, Bethesda, MD.
- Fagerlin, A., Zikmund-Fisher, B.J. & Ubel, P.A. (2011) Helping patients decide: ten steps to better risk communication. *J Natl Cancer Inst*, **103**, 1436-1443.
- Feldman-Stewart, D., Brennenstuhl, S., McIsaac, K., Austoker, J., Charvet, A., Hewitson, P., Sepucha, K.R. & Whelan, T. (2007) A systematic review of information in decision aids. *Health Expect*, **10**, 46-61.
- Fraenkel, L. (2013) Incorporating patients' preferences into medical decision making. *Med Care Res Rev*, **70**, 80S-93S.



- Hersch, J., Barratt, A., Jansen, J., Irwig, L., McGeechan, K., Jacklyn, G., Thornton, H., Dhillon, H., Houssami, N. & McCaffery, K. (2015) Use of a decision aid including information on overdiagnosis to support informed choice about breast cancer screening: a randomised controlled trial. *Lancet*, **385**, 1642-1652.
- Hoffmann, T.C., Montori, V.M. & Del Mar, C. (2014) The connection between evidence-based medicine and shared decision making. *JAMA*, **312**, 1295-1296.
- Holmes, J.A., Bensen, J.T., Mohler, J.L., Song, L., Mishel, M.H. & Chen, R.C. (2017) Quality of care received and patient-reported regret in prostate cancer: Analysis of a population-based prospective cohort. *Cancer*, **123**, 138-143.
- Jenkins, V., Fallowfield, L. & Saul, J. (2001) Information needs of patients with cancer: results from a large study in UK cancer centres. *Br J Cancer*, **84**, 48-51.
- Joseph-Williams, N., Edwards, A. & Elwyn, G. (2014) Power imbalance prevents shared decision making. *Bmj*, **348**, g3178.
- Julian-Reynier, C. (2006) Prédire sans médire : l'embarras médical face aux mauvaises nouvelles. *Sciences Sociales et Santé*, **25**, 55-61.
- Laidsaar-Powell, R.C., Butow, P.N., Bu, S., Charles, C., Gafni, A., Lam, W.W., Jansen, J., McCaffery, K.J., Shepherd, H.L., Tattersall, M.H. & Juraskova, I. (2013) Physician-patient-companion communication and decision-making: a systematic review of triadic medical consultations. *Patient Educ Couns*, **91**, 3-13.
- Legare, F., Stacey, D., Turcotte, S., Cossi, M.J., Kryworuchko, J., Graham, I.D., Lyddiatt, A., Politi, M.C., Thomson, R., Elwyn, G. & Donner-Banzhoff, N. (2014) Interventions for improving the adoption of shared decision making by healthcare professionals. *Cochrane Database Syst Rev*, CD006732.
- Legare, F. & Thompson-Leduc, P. (2014) Twelve myths about shared decision making. *Patient Educ Couns*, **96**, 281-286.
- Legare, F., Turcotte, S., Stacey, D., Ratte, S., Kryworuchko, J. & Graham, I.D. (2012) Patients' perceptions of sharing in decisions: a systematic review of interventions to enhance shared decision making in routine clinical practice. *Patient*, **5**, 1-19.
- Leydon, G.M., Boulton, M., Moynihan, C., Jones, A., Mossman, J., Boudioni, M. & McPherson, K. (2000) Cancer patients' information needs and information seeking behaviour: in depth interview study. *Bmj*, **320**, 909-913.
- Mancini, J., Genre, D., Dalenc, F., Ferrero, J.M., Kerbrat, P., Martin, A.L., Roche, H., Maylevis, F., Tarpin, C., Viens, P., Gamet, C. & Julian-Reynier, C. (2012) Patients' regrets after participating in a randomized controlled trials depended on their involvement in the decision making. *J Clin Epidemiol*, **65**, 635-642.
- Mancini, J., Jansen, J., Julian-Reynier, C., Bechlian, D., Vey, N. & Chabannon, C. (2014) Preferences of older adults with cancer for involvement in decision-making about research participation. *J Am Geriatr Soc*, **62**, 1191-1193.
- Mayer, D.K., Terrin, N.C., Kreps, G.L., Menon, U., McCance, K., Parsons, S.K. & Mooney, K.H. (2007) Cancer survivors information seeking behaviors: a comparison of survivors who do and do not seek information about cancer. *Patient Educ Couns*, **65**, 342-350.
- Moumjid, N., Bremond, A., Mignotte, H., Faure, C., Meunier, A. & Carrere, M.O. (2007) Shared decision-making in the physician-patient encounter in France: a general overview. *Z Arztl Fortbild Qualitatssich*, **101**, 223-228.
- Mulley, A.G., Trimble, C. & Elwyn, G. (2012) Stop the silent misdiagnosis: patients' preferences matter. *Bmj*, **345**, e6572.
- Muscat, D.M., Shepherd, H.L., Morony, S., Smith, S.K., Dhillon, H.M., Trevena, L., Hayen, A., Luxford, K., Nutbeam, D. & McCaffery, K. (2016) Can adults with low literacy understand shared decision making questions? A qualitative investigation. *Patient Educ Couns*, **99**, 1796-1802.
- Nguyen, F., Moumjid, N., Charles, C., Gafni, A., Whelan, T. & Carrere, M.O. (2014) Treatment decision-making in the medical encounter: comparing the attitudes of French surgeons and their patients in breast cancer care. *Patient Educ Couns*, **94**, 230-237.
- Ong, L.M., de Haes, J.C., Hoos, A.M. & Lammes, F.B. (1995) Doctor-patient communication: a review of the literature. *Soc Sci Med*, **40**, 903-918.
- Panagopoulou, E., Mintziori, G., Montgomery, A., Kapoukranidou, D. & Benos, A. (2008) Concealment of information in clinical practice: is lying less stressful than telling the truth? *J Clin Oncol*, **26**, 1175-1177.
- Politi, M.C., Studts, J.L. & Hayslip, J.W. (2012) Shared decision making in oncology practice: what do oncologists need to know? *Oncologist*, **17**, 91-100.
- Reed, H. (2016) A Word of Precaution. (blogs.jwatch.org/frontlines-clinical-medicine/2016/11/25/a-word-of-precaution).
- Restivo, L., Apostolidis, T., Bouhnik, A.D., Garciaz, S., Aurrant, T., Julian-Reynier, C. (2016) Patients' Non-Medical Characteristics Contribute to Collective Medical Decision-Making at Multidisciplinary Oncological Team Meetings. *PLoS ONE* **11**, e0154969.
- Sackett, D.L., Rosenberg, W.M., Gray, J.A., Haynes, R.B. & Richardson, W.S. (1996) Evidence based medicine: what it is and what it isn't. *Bmj*, **312**, 71-72.
- Sarradon-Eck, A., Mancini, J., Genre, D., Sakoyan, J., Desclaux, A. & Julian-Reynier, C. (2012) Que signifie pour les participants la notion de "résultats" d'un essai thérapeutique ? *Med Sci (Paris)*, **28**, 33-36.
- Scanlon, M., Blaes, A., Geller, M., Majhail, N.S., Lindgren, B. & Haddad, T. (2012) Patient Satisfaction with Physician Discussions of Treatment Impact on Fertility, Menopause and Sexual Health among Pre-menopausal Women with Cancer. *J Cancer*, **3**, 217-225.
- Scherr, K.A., Fagerlin, A., Hofer, T., Scherer, L.D., Holmes-Rovner, M., Williamson, L.D., Kahn, V.C., Montgomery, J.S., Greene, K.L., Zhang, B. & Ubel, P.A. (2017) Physician Recommendations Trump Patient Preferences in Prostate Cancer Treatment Decisions. *Med Decis Making*, **37**, 56-69.



- Schroen, A.T., Detterbeck, F.C., Crawford, R., Rivera, M.P. & Socinski, M.A. (2000) Beliefs among pulmonologists and thoracic surgeons in the therapeutic approach to non-small cell lung cancer. *Chest*, **118**, 129-137.
- Shay, L.A. & Lafata, J.E. (2015) Where is the evidence? A systematic review of shared decision making and patient outcomes. *Med Decis Making*, **35**, 114-131.
- Shepherd, H.L., Barratt, A., Jones, A., Bateson, D., Carey, K., Trevena, L.J., McGeechan, K., Del Mar, C.B., Butow, P.N., Epstein, R.M., Entwistle, V. & Weisberg, E. (2016) Can consumers learn to ask three questions to improve shared decision making? A feasibility study of the ASK (AskShareKnow) Patient-Clinician Communication Model((R)) intervention in a primary health-care setting. *Health Expect*, **19**, 1160-1168.
- Shepherd, H.L., Barratt, A., Trevena, L.J., McGeechan, K., Carey, K., Epstein, R.M., Butow, P.N., Del Mar, C.B., Entwistle, V. & Tattersall, M.H. (2011) Three questions that patients can ask to improve the quality of information physicians give about treatment options: a cross-over trial. *Patient Educ Couns*, **84**, 379-385.
- Shepherd, H.L., Tattersall, M.H. & Butow, P.N. (2007) The context influences doctors' support of shared decision-making in cancer care. *Br J Cancer*, **97**, 6-13.
- Shepherd, H.L., Tattersall, M.H. & Butow, P.N. (2008) Physician-identified factors affecting patient participation in reaching treatment decisions. *J Clin Oncol*, **26**, 1724-1731.
- Silvestri, G., Pritchard, R. & Welch, H.G. (1998) Preferences for chemotherapy in patients with advanced non-small cell lung cancer: descriptive study based on scripted interviews. *Bmj*, **317**, 771-775.
- Stacey, D., Legare, F., Col, N.F., Bennett, C.L., Barry, M.J., Eden, K.B., Holmes-Rovner, M., Llewellyn-Thomas, H., Lyddiatt, A., Thomson, R., Trevena, L. & Wu, J.H. (2014) Decision aids for people facing health treatment or screening decisions. *Cochrane Database Syst Rev*, **1**, CD001431.
- Stiggelbout, A.M., Pieterse, A.H. & De Haes, J.C. (2015) Shared decision making: Concepts, evidence, and practice. *Patient Educ Couns*, **98**, 1172-1179.
- Street, R.L., Jr., Elwyn, G. & Epstein, R.M. (2012) Patient preferences and healthcare outcomes: an ecological perspective. *Expert Rev Pharmacoecon Outcomes Res*, **12**, 167-180.
- Street, R.L., Jr., Makoul, G., Arora, N.K. & Epstein, R.M. (2009) How does communication heal? Pathways linking clinician-patient communication to health outcomes. *Patient Educ Couns*, **74**, 295-301.
- Street, R.L., Jr., Tancredi, D.J., Slee, C., Kalauokalani, D.K., Dean, D.E., Franks, P. & Kravitz, R.L. (2014) A pathway linking patient participation in cancer consultations to pain control. *Psychooncology*, **23**, 1111-1117.
- Sutherland, H.J., Llewellyn-Thomas, H.A., Lockwood, G.A., Trichter, D.L. & Till, J.E. (1989) Cancer patients: their desire for information and participation in treatment decisions. *J R Soc Med*, **82**, 260-263.
- Taieb, S., Vennin, P. & Carpentier, P. (2005) EBM et choix du patient. Décider, mais sur quelle « évidence » ? *Médecine*, **1**, 90-92.
- Tariman, J.D., Berry, D.L., Cochrane, B., Doorenbos, A. & Schepp, K. (2010) Preferred and actual participation roles during health care decision making in persons with cancer: a systematic review. *Ann Oncol*, **21**, 1145-1151.
- Temel, J.S., Greer, J.A., Muzikansky, A., Gallagher, E.R., Admane, S., Jackson, V.A., Dahlin, C.M., Blinderman, C.D., Jacobsen, J., Pirl, W.F., Billings, J.A. & Lynch, T.J. (2010) Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer. *N Engl J Med*, **363**, 733-742.
- Trevena, L.J., Zikmund-Fisher, B.J., Edwards, A., Gaissmaier, W., Galesic, M., Han, P.K., King, J., Lawson, M.L., Linder, S.K., Lipkus, I., Ozanne, E., Peters, E., Timmermans, D. & Woloshin, S. (2013) Presenting quantitative information about decision outcomes: a risk communication primer for patient decision aid developers. *BMC Med Inform Decis Mak*, **13 Suppl 2**, S7.
- Vickers, A.J. (2017) Decisional Conflict, Regret, and the Burden of Rational Decision Making. *Med Decis Making*, **37**, 3-5.
- Whitney, S.N., McGuire, A.L. & McCullough, L.B. (2004) A typology of shared decision making, informed consent, and simple consent. *Ann Intern Med*, **140**, 54-59.
- Zapzalka, D.M., Redmon, J.B. & Pryor, J.L. (1999) A survey of oncologists regarding sperm cryopreservation and assisted reproductive techniques for male cancer patients. *Cancer*, **86**, 1812-1817.



Pr Jean-Luc RAOUL,

Département d'Oncologie médicale, Institut Paoli-Calmettes, Marseille

L'AUTONOMIE DE DÉCISION DU PATIENT : DU CONCEPT À LA PRATIQUE CANCÉROLOGIQUE

L'évolution de la médecine suit celle de la société civile. Le médecin, notable de la cité, était dépositaire d'un savoir peu discutable, qu'il dispensait de façon autoritaire (ordonnances). Progressivement les rapports médecins-malades ont évolué pour rester très longtemps des rapports paternalistes, le médecin utilisant son savoir pour le bien du patient (bienfaisance), lequel patient était en état de faiblesse (dû à la maladie et à son ignorance). Ce modèle paternaliste, reposait sur la confiance que le patient mettait dans son médecin qui avait le savoir et qui donc prenait les bonnes décisions le concernant avec un accord, souvent symbolique, de celui-ci. Ce contrat moral comportait « pour le praticien, l'engagement sinon, bien évidemment de guérir le malade, du moins de lui donner des soins consciencieux, attentifs, et réserve faite de circonstances exceptionnelles, conformes aux données acquises de la science¹ ». Sur un plan juridique, en France, l'obligation d'information est récente (loi du 4 mars 2002) et assez relative. Dans le Code de Déontologie médicale de 2016², l'article 35, dédié à l'information du patient, stipule que « le médecin doit à la personne qu'il examine, qu'il soigne ou qu'il conseille, une information loyale, claire et appropriée sur son état, les investigations et les soins qu'il lui propose. Tout au long de la maladie, il tient compte de la personnalité du patient dans ses explications et veille à leur compréhension. Toutefois, lorsqu'une personne demande à être tenue dans l'ignorance d'un diagnostic ou d'un pronostic, sa volonté doit être respectée... Un pronostic fatal ne doit être révélé qu'avec circonspection, mais les proches doivent être prévenus, sauf exception... ». Le positionnement du patient au centre du système de soins et l'accès croissant à l'information ou à de l'information, rend les patients plus actifs et la situation évolue progressivement dans notre pays vers un modèle faisant amplement participer le patient aux décisions médicales le concernant. Nous sommes encore assez loin du modèle qui, depuis plus de 50 ans, s'est imposé aux USA, suite à une décision de justice (« Le droit anglo-américain repose sur la prémisse d'une complète autodétermination. La conséquence est que chaque homme doit être considéré comme maître de son corps et, s'il est sain d'esprit, peut expressément refuser une thérapie qui sauverait sa vie, ou tout autre traitement médical » - Cours Suprême du Kansas, 1960).

Ce modèle libertaire d'autonomie ou d'autodétermination du patient implique que celui-ci soit entièrement informé par un médecin, qui est son égal, dans une relation contractuelle de prestataire de service, et que le patient est responsable des décisions thérapeutiques qui le concernent. Le but ici n'est pas la « bienfaisance » mais le respect total de la liberté et de la dignité du patient qui prendra lui-même les décisions le concernant, après information. Rappelons que, théoriquement, aux USA le médecin doit respecter la liberté du patient, ses croyances et ses choix, même s'il les juge irrationnels³.

Ce concept d'autonomie de décision du patient repose donc essentiellement sur la notion de vérité partagée, point de départ de la discussion informée, seule à même d'aboutir à une autonomie de décision de la part du patient. Après avoir tenté de préciser ce concept d'autonomie nous aborderons son application en pratique clinique cancérologique, tout d'abord dans le domaine de la « cancérologie préventive » puis du traitement des maladies déclarées avant d'aborder les soins en situation de fin de vie.

AUTONOMIE DU PATIENT : DU CONCEPT À LA RÉALITÉ

L'évolution vers une demande de plus en plus forte des patients pour une meilleure information et une plus grande implication dans les choix thérapeutiques les concernant, donc vers plus d'autonomie est une évidence légitime. Cependant la définition même du terme « autonomie » en médecine est imprécise et discutée. Le principe



d'autonomie a été développé pour Miller⁴ sous 4 axes. Tout d'abord l'autonomie comme action libre : capacité d'autodétermination du patient sans contrainte ni coercition. L'autonomie comme authenticité signifie que l'action est conforme aux valeurs de vie, au projet de vie du patient. L'autonomie comme délibération pratique s'exprime lorsque le patient a examiné toutes les options relatives à sa situation et en a déduit une proposition rationnelle de traitement. Enfin l'autonomie comme réflexion morale signifie que le patient peut dire sur quelles valeurs il fonde sa décision et l'acceptation de celle-ci. Pour cet auteur le devoir de respect de l'autonomie est différent du devoir de respect de la volonté, des désirs du patient et implique toujours une analyse approfondie et critique de la demande et de la volonté du patient⁵. En effet, le sentiment de dépendance, la souffrance et l'atteinte à l'image de son corps peuvent altérer son autonomie^{6,7}, et un des buts du soin est de restaurer l'autonomie blessée du patient pour lui permettre de redonner un sens à son existence⁷. Pour le corps soignant, le respect de l'autonomie s'impose en tête des quatre principes de la bioéthique : autonomie du patient, bienfaisance, non-malfaisance et justice. Il est évident que ces 4 principes sont plus ou moins prioritaires selon le modèle de société, lequel peut opposer notamment autonomie et justice ou bienfaisance⁸. Rappelons une spécificité américaine imposant de facto un rôle fondamental dans la décision au patient, qui est celle des coûts de traitements qui impactent directement le patient aux USA alors qu'ils sont, en Europe, usuellement pris en charge par la société... Peut-on alors parler réellement d'autonomie de décision selon la définition précédente?

Quoi qu'il en soit, cette demande de plus d'autonomie (« se donner sa propre loi »), de possibilité d'autodétermination, d'avoir la liberté de décider de ce qui est bon pour soi, reste dépendante d'une information claire, complète et précise qui, en cancérologie, doit notamment permettre au patient de mettre en balance les avantages (gain en taux de guérison, en durée de vie, en qualité de vie) et les inconvénients (mutilations, complications, toxicités visibles et invisibles, ...) des traitements. Ce respect de l'autonomie ou de l'autodétermination du patient est souvent présenté comme une révélation assez explicite, parfois brutale du diagnostic, du pronostic et des diverses options thérapeutiques, le patient étant alors invité, éventuellement avec l'aide de sa famille, à choisir par lui-même son traitement. Ce type d'annonce fait courir le risque d'abandon ou de sensation d'abandon et peut donner au patient l'impression, pas toujours fausse, qu'il a non seulement la décision mais aussi la responsabilité de la décision en main. En réalité cette annonce est et doit être lente, patiente et idéalement répétée. L'information présentée au patient doit être vraie ou tout au moins la plus vraie possible. En médecine et particulièrement en cancérologie la vérité est statistique (avec cette option vous avez X % de chances de guérir et Y % de risques de complications) et les statistiques ne sont pas la vérité, et les progrès de la médecine personnalisée n'ont pas beaucoup changé les choses.

Présenter de façon honnête des données statistiques notamment lorsqu'elles parlent de vie et de mort est très complexe. Cette description des avantages et inconvénients de chaque option peut difficilement être exhaustive sinon la vérité (statistique) va être noyée dans la masse des informations mais doit insister sur les risques, soit les plus fréquents, soit les plus sévères, soit les plus problématiques soit les plus craints par les patients ou par le patient. Le respect de l'autonomie doit toujours, pour le médecin passer par la certitude que l'information transmise a été comprise et que les conséquences d'un consentement ou d'un refus ont été assimilées. Un des problèmes est que souvent le patient arrive avec sa vérité... venant de son passé ou de ses lectures récentes. L'arrivée d'internet et donc la possibilité de toujours trouver la réponse que l'on veut à la question que l'on se pose, a beaucoup changé la donne. Si sur Internet le pire côtoie le meilleur, la cancérologie sur internet c'est pire encore. Vous trouvez, à côté des meilleurs référentiels de traitement, des résultats d'études de biologie fondamentale, des projets, des thérapeutiques alternatives voire très alternatives, des mages non reconnus par le lobby pharmaceutico-médical malgré leurs milliers de guérisons ... parfois grâce à des techniques récentes, dernier cri de la biologie moléculaire. Nos chiffres et incertitudes, nos probabilités prudentes même à l'ère de la « médecine de précision⁹ », ont parfois peine à faire face à ces diatribes enflammées... Cela amène parfois à de belles discussions, mais parfois aussi à des situations inextricables et ceci indépendamment du niveau socio-culturel du patient, voire¹⁰... Un génie de l'informatique n'a-t-il pas refusé un traitement chirurgical à visée



curative préférant essayer de devenir maître de sa maladie avec l'aide de médecines naturelles ... pour décéder quelques années plus tard, de l'évolution totalement naturelle de sa maladie... Enfin, l'actualité récente nous a bien montré que nous rentrons dans l'ère de la « post-vérité » tout pouvant exister et ce presque sur le même plan. Ainsi, il devient de plus en plus fréquent que l'autonomie du patient basée sur ce type d'informations soit en conflit avec celle du médecin, avec un risque de tension.

Le partage de la vérité a toujours un coût et tout patient ne peut pas toujours tout entendre ; il faut « tenir compte de la personnalité du patient ». L'information doit pouvoir être modulée en fonction de ce que l'on sait du patient, ou de ce que l'on suppose et de la façon dont se déroule l'annonce. Une sidération lors de l'annonce, qui n'est pas rare, ne permet bien entendu pas de poursuivre et va amener ensuite lors d'une seconde consultation à une prudence certaine de façon à respecter le rythme du patient, ce si la maladie le permet... Une information très complète risque d'induire un effet nocebo, bien illustré dans les études contre placebo ! Plusieurs études ont montré¹¹ que, dans les bras placebo d'études concernant une même pathologie mais utilisant des drogues de différents profils de toxicité, les causes d'arrêt du traitement pour toxicité dans les bras placebo étaient différentes et parallèles aux risques décrits. L'information décrivant les effets secondaires possibles risque donc de précipiter la survenue de ces effets secondaires ! Dans une étude thérapeutique de l'angine de poitrine, des effets secondaires digestifs étaient décrits dans les formulaires de consentement éclairé de deux centres et pas dans le troisième ; lors de l'analyse ils étaient 6 fois plus importants dans les centres les ayant décrits que dans celui les ayant omis et ce dans le bras traité comme dans le bras placebo¹². Ces réponses nocebo peuvent résulter d'une présentation involontairement négative de la part du médecin. Il est donc préconisé d'effectuer une présentation « positive » de ces effets secondaires, voire même, toujours dans le respect de l'autonomie du patient, de lui demander éventuellement la possibilité de non information totale ou partielle¹³ !

AUTONOMIE DU PATIENT EN CANCÉROLOGIE CLINIQUE

Nous avons vu les différences, théoriques, d'approche de la décision entre les USA (modèle d'autonomie du patient) et la France (approche plus paternaliste), cependant cette différence caricaturale est à nuancer. Un article récent s'intéressant à plus de 11000 décisions de traitement chez plus de 5000 patients américains atteints d'un cancer colique ou broncho-pulmonaire de tous stades¹⁴ traités entre 2003 et 2005 montre que, en fait, le patient « contrôlait » la décision dans 39 % des cas, qu'elle était « partagée » dans 44 % des cas et décidée par le seul médecin dans 17 % des cas. Lorsque la décision semblait aisée (basée sur les preuves) la décision était souvent partagée (dans 44% des cas), décidée par le patient dans 39 % et le médecin dans 17 % ; lorsque l'évidence d'intérêt du traitement était incertaine l'avis du patient était prépondérant (45 % contre respectivement 39 et 16 % pour une décision partagée ou purement médicale) ; lorsqu'il n'y avait aucune évidence en faveur voire des arguments contre un traitement, les décisions étaient prises à 37 % par le patient, à 41 % partagée et à 22 % par le médecin. Même si les différences sont faibles, on supposerait que les décisions « non évidentes voire très discutables » seraient très peu soufflées par le médecin. Les décisions de traitement non à visée curatives étaient également souvent moins partagées avec un rôle décisionnel plus important du médecin.

Décision dans le cadre des traitements préventifs

Ce cadre de décision est très particulier car il concerne des personnes non malades mais à haut risque génétique de développer un cancer grave, risque très nettement diminué par une prise en charge préventive, souvent chirurgicale et mutilante, n'améliorant pas son bien-être immédiat mais visant à protéger son futur¹⁵. L'information, sa qualité, le temps laissé à la comprendre et la réponse aux questions sont bien entendu fondamentaux. Les cas les plus classiques sont ceux des cancers familiaux seins-ovaires (imposant une double mastectomie préventive avec ovariectomie bilatérale) ou de la polyposse colique familiale (nécessitant une ablation totale du côlon et du rectum). Le cas de la mastectomie bilatérale, remis en lumière par l'histoire d'Angelina Jolie, est très symbolique. En effet, basé sur les mêmes données scientifiques, les approches médicales américaines et françaises sont quelque peu différentes¹⁶ ! L'approche française est moins « agressive » conseillant la chirurgie



plus tardivement lorsque le risque devient net, après consentement de la patiente et période de réflexion de plusieurs mois ; aux USA un consentement informé est suffisant pour envisager l'intervention et ce plus précocement. Ces différences semblent culturelles. Une enquête a été proposée à des femmes à haut risque de cancer du sein, à Manchester, Marseille et Montréal¹⁷. L'acceptabilité de la chirurgie mammaire était globalement faible, inférieure à 40 % alors que celle de l'ovariectomie était plus importante (50 - 60 %) ; les différences deviennent apparentes entre les pays / cultures lorsque la question porte sur l'âge auquel ce geste doit être proposé : à l'âge de 35 ans (âge auquel le geste est probablement le plus « efficace ») les femmes anglaises ou québécoises sont 3 à 4 fois plus en faveur de la chirurgie que les femmes françaises. Le pourquoi de ces différences culturelles reste posé mais elles sont nettes et doivent être prises en compte ; il est fort probable que devant des patients de sociétés non-occidentales la situation puisse également être très différente.

Décisions en situation curative

Nous distinguerons le traitement principal du traitement adjuvant. Le traitement principal (usuellement chirurgical) étant souvent unique, le choix du patient et du médecin est limité. Cependant dans quelques cas plusieurs propositions d'égale efficacité peuvent s'affronter. C'est le cas des cancers de la prostate de découverte systématique qui peuvent bénéficier de multiples thérapeutiques à visée curative (chirurgie, irradiation, radiologie interventionnelle) voire même d'une simple surveillance « active ». Le risque est alors que le traitement proposé au patient soit dépendant de la porte d'entrée dans le système de soins... risque théoriquement balayé par l'obligation de discussion de tous les dossiers de cancers en Réunion de concertation pluridisciplinaire, réunion à laquelle participent des médecins des diverses spécialités. Ainsi sera théoriquement proposé au patient le geste qui semble le plus raisonnable à cette équipe médicale pluridisciplinaire. Bien sûr, le médecin qui a initialement pris en charge le patient doit ensuite lui présenter les diverses options discutées, lui expliquer les raisons du choix (ou du non choix) fait et discuter avec le patient dont le rôle dans la décision est alors fondamental ! Aux USA, dans le cadre d'une comparaison de deux systèmes d'aide à la décision¹⁸ il s'est avéré que le choix proposé par le médecin était souvent partial et partiel (moins de proposition de surveillance) et que les avis du patient n'étaient pas pris suffisamment en compte. L'aide d'un outil internet aidant le patient et ciblant le processus de décision¹⁹ semble permettre de diminuer le conflit interne des patients et de les impliquer plus dans la décision.

De la même façon la chirurgie curatrice du cancer du sein localisé évolue de façon assez particulière ; alors que de nombreuses études ont démontré l'efficacité équivalente de la chirurgie conservatrice et de la mastectomie, le taux de chirurgie radicale varie entre les centres et semble repartir à la hausse aux USA ! de plus, près d'une femme sur 8 y aura une mastectomie bilatérale²⁰... L'information délivrée semblant amener les femmes à surestimer le risque de récurrence et celui de cancer contralatéral. Cette tendance à une chirurgie large est encore plus importante chez les patientes les plus éduquées²¹ ! Certains se sont interrogés sur une médecine « défensive » évitant au maximum les risques de sous traitement et de problèmes légaux. Ainsi, si la décision partagée entre patiente (ses valeurs et ses préférences) et médecin (son expertise) maximalise l'autonomie de la patiente, il faut réussir à s'assurer de leur compréhension pour ne pas que leur rôle dans la décision, et donc cette autonomie, ne soit cause de réelle détresse²².

L'implication plus grande des patients dans la décision et dans le choix des traitements adjuvants est fondamentale et a pu être démontrée comme positive²³. La situation adjuvante est très particulière car ce traitement améliorant les chances de guérison s'adresse à des patients qui viennent d'être « guéris », usuellement par chirurgie, il traite un risque et les patients qui vont en bénéficier sont minoritaires, la majorité étant déjà guéris ou vont récidiver malgré ce traitement. Les progrès des classifications moléculaires²⁴ n'ont que peu amélioré notre capacité de détermination des patients soit à risque net, soit à faible risque et sont complexes à comprendre par les patients. Mais ce traitement adjuvant a pour but de majorer les chances de guérison. Une étude, déjà ancienne²⁵, a demandé à des patients atteints de cancer (mais aussi à des patients sans cancer, à des oncologues, à des médecins généralistes et à des infirmières) et devant recevoir une chimiothérapie, à quel niveau de gain (en guérison,



en survie, en qualité de vie) ils mettaient la barre de toxicité « acceptable » due au traitement ; les patients accepteraient un traitement intensif (et ses effets secondaires) pour simplement 1 % de plus de chances de guérison. Les médecins oncologues, avec lesquels ils vont discuter, mettent la barre à 10 % ... les médecins généralistes à 25 %, les infirmières à 50 % de même que les malades atteints de pathologie non cancéreuse... qui va pouvoir réellement aider le patient à prendre sa décision ?

Décisions en situation palliative

Par situation palliative nous entendons situation dans laquelle le but du traitement n'est pas la guérison mais une amélioration de l'espérance et de la qualité de vie. Dans l'étude précédente, les patients atteints d'un cancer étaient prêts à accepter une chimiothérapie lourde pour un gain en survie de 12 mois ou une amélioration de 10 % des symptômes ; les oncologues avaient un avis assez proche, les malades d'une pathologie non cancéreuse mettaient la barre à 2-5 ans et 75 % d'amélioration des signes. Dans ce cadre, la problématique des chirurgies palliatives est encore plus complexe²⁶, la chirurgie ayant une image plus « curative » est souvent réclamée par les patients et le chirurgien devant savoir quand refuser ou abandonner si les découvertes n'étaient pas attendues ; cette décision doit être réellement anticipée et partagée, respectant ainsi l'autonomie du patient mais aussi celle du chirurgien. En ce qui concerne la chimiothérapie systémique, la discussion avec le patient va être probablement très orientée par le praticien en termes d'efficacité et par le patient en termes de toxicités à essayer d'éviter (perte de cheveux, neuropathie, ...). Encore faut-il que les patients aient été informés que ce traitement n'avait pas de velléités curatives, ce qui semble être loin d'être fréquent. Ainsi dans une série de 722 patients américains atteints de cancers du côlon ou du poumon métastatiques²⁷ et suivis jusqu'à la fin de leurs jours, seuls 1/3 avaient réellement compris que la chimiothérapie initialement proposée n'était pas du tout à visée curative ; cependant ces patients avaient autant de risque que les autres de recevoir une chimiothérapie très tardive, « de trop »... Notons que les patients ayant le moins conscience du caractère palliatif de leur traitement et ayant statistiquement moins souvent accès aux structures de soins de confort et plus souvent de chimiothérapies inadéquates étaient ceux qui notaient le mieux la qualité de communication de leur oncologue²⁸, comme si les médecins donnant une vue plus optimiste de la chimiothérapie étaient considérés comme meilleurs communicants. Il faut noter que de façon fréquente il existe une collusion entre médecin et patient²⁹ lors de la discussion avec un passage rapide de l'annonce du pronostic à la discussion du traitement et de ses contraintes, recentrant l'attention et la discussion sur quelque chose de plus acceptable.

Décision en situation palliative de fin de vie

De façon évidente la situation reste très mauvaise en France, mais également dans de nombreux pays... En France près de 1 patient sur 5 va recevoir une chimiothérapie au cours de son dernier mois de vie, et près de 7 % vont reprendre ou démarrer une chimiothérapie sur cette même période³⁰. Cette agressivité est plus nette chez les patients jeunes, sans comorbidité, traités dans des centres spécialisés de fort volume surtout s'ils sont sans structure de soins palliatifs. La décision de stopper des soins actifs pour se concentrer sur des soins de confort est une des plus difficiles à prendre pour le praticien... et pour le patient. Elle impose de longues et difficiles discussions souvent documentées et amènent à aller loin dans la discussion des avantages et inconvénients. Un des risques de l'autonomie est que cette annonce ne se transforme en désirs irrationnels de traitements ou d'examens et que la discussion ne devienne alors très complexe. Nous savons maintenant que la réalisation d'une chimiothérapie en fin de vie n'est pas associée avec une amélioration ni de la survie ni de la qualité de vie... la qualité de vie des patients ayant un état général correct initial serait même aggravée³¹ par cette chimiothérapie hors standard. Les médecins atteints d'un cancer et en fin de vie, plus au courant de la futilité de ces soins³² en reçoivent moins aux USA que le reste de la population y compris de même niveau socio-culturel (avocats). Dans ce cadre des traitements de fin de vie, un essai randomisé a testé une formation combinée des oncologues, des patients et des intervenants familiaux. Une telle formation améliore la communication³³ entre oncologue et patient ; par contre cela n'avait pas d'impact sur d'autres paramètres incluant la qualité de vie des patients et le recours aux soins...



En conclusion, si l'autonomie de décision du patient est fortement souhaitable, sa mise en œuvre demande beaucoup d'efforts de la part du praticien mais également du patient. Plus que d'opposer le paternalisme d'il y a 20 ans à l'autonomie totale, une solution intermédiaire s'impose. Nos collègues d'outre Atlantique semblent se diriger vers un moyen terme, le paternalisme libertarien³⁴ ou paternalisme asymétrique. Dans ce cadre le patient ne se voit pas imposer une option par un médecin tout puissant, mais ne se voit pas non plus proposer « à la carte » toutes les options possibles pour prendre sa décision mais uniquement un choix fait par le médecin de ce qui lui semble le mieux pour le patient (« nudge » ou coup de pouce) en lui laissant le choix final. Ce compromis reconnaît en fait la pratique actuelle dans laquelle le médecin présente de façon différente les divers choix au patient et traduit une alliance vraie entre le patient et le médecin, alliance basée sur la confiance, la responsabilité et la dialogue.

Références

1. Arrêt Mercier de la cour de Cassation, 1936
2. Code de Déontologie Médicale, Ordre des Médecins, Edition Aout 2016.
3. http://www.serpy.org/actualités/Suzanne_Rameix.html
4. Miller BL. Autonomy and the refusal of lifesaving treatment. *Hasting Cent Rep* 1981; 11: 22-28
5. Schwab M, Benaroyo L. Les divers sens de la notion d'autonomie en médecine et leur pertinence en clinique. *Rev Med Suisse* 2009; 5 : 2163-5
6. http://ethikos.ch/base/handicap_autonomie/autonomie_handicap_matièrespremières.pdf
7. Doucet H. Au pays de la bioéthique. L'éthique biomédicale aux Etats Unis. Genève, Labor et Fides, 1996
8. Kressmann A. L'autonomie du patient – mythe ou réalité ? www.ethikos.ch/Ethique/Autonomie 2009
9. Hunter DJ. Uncertainty in the era of precision medicine. *N Engl J Med* 2016; 375: 711-713
10. Batille P. Pourquoi les gens intelligents sont les pires patients pour les médecins. 2014 www.atlantico.fr/decryptage
11. Häuser W, Hansen E, Enck P. Nocebo phenomena in medicine: their relevance in everyday clinical practice. *Dtsch Arztebl Int* 2012; 109: 459-65
12. Cairns JA, Gent M, Singer J, et al. Aspirin, sulfinpyrazone, or both in unstable angina. Results of a Canadian multicenter trial. *N Engl J Med* 1985; 313: 1369-75
13. Colloca L, Miller FG. The nocebo effect and its relevance for clinical practice. *Psychosom Med* 2011; 73: 598-603
14. Keating NL, Landrum MB, Arora NK, et al. Cancer patients' roles in treatment decision: do characteristics of the decision influence roles? *J Clin Oncol* 2010; 28: 4364-4370
15. Eisinger F, Stoppa-Lyonnet D, Lasset C, et al. Comparison of physicians' and cancer prone women's attitude about breast/ovarian prophylactic surgery. Results from two national surveys. *Familial Cancer* 2001; 1 : 157-162
16. Eisinger F, Geller G, Burke W, Holtzman NA. Cultural basis for differences between US and French clinical recommendations for women at increased risk of breast and ovarian cancer. *Lancet* 1999; 353: 919-20
17. Julian-Reynier C, Eisinger F, Evans G, Foulkes W, Sobol H. Variation in prophylactic surgery decisions. *Lancet* 2000; 356: 1687
18. Holmes-Rovner M, Montgomery JS, Rovner DR, et al. Informed decision making : assessment of the quality of physician communication about prostate cancer diagnosis and treatment. *Med Decis Making* 2015; 35: 999-1009
19. Johnson DC, Mueller DE, Deal AM, et al. Integrating patient preference into treatment decisions for men with prostate cancer at the point of care. *J Urol* 2016; 196: 1640-44
20. Kurian AW, Lichtensztajn DY, Keegan THM, et al. Use and mortality after bilateral mastectomy compared with other surgical treatments for breast cancer in California, 1998-2011. *JAMA* 2014; 312: 902-14
21. Hawley ST, Jaggi R, Morrow M et al. Social and clinical determinants of contralateral prophylactic mastectomy. *JAMA Surg* 2014; 10: 1015-21
22. Martinez KA, Kurian AW, Hawley ST, Jaggi R. How can we best respect patient autonomy in breast cancer treatment decisions? *Breast Cancer Manag* 2015; 4: 53-64
23. Protiere C, Viens P, Genre D, et al. Patient participation in medical decision-making : a French study in adjuvant radio-chemotherapy for early breast cancer. *Ann Oncol* 2000; 11 : 39-45
24. Brewer NT, Edwards AS, O'Neil SC, et al. or chemotherapy. When genomic and standard test results diverge : implications for breast cancer patient's preference. *Breast Cancer Res Treat* 2009; 117 : 25-29.
25. Slevin ML, Stubbs L, Plant HJ, et al. Attitudes to chemotherapy: comparing views of patients with cancer with those of doctors, nurses, and general public. *Br Med J* 1990; 300: 1458-60
26. Wancata LM, Hinshaw DB. Rethinking autonomy : decision making between patient and surgeon in advanced illnesses. *Ann Transl Med* 2016; 4: 77
27. Mack JW, Walling A, Dy S, et al. Patient beliefs that chemotherapy may be curative and care received at the end of life among patients with metastatic lung and colorectal cancer. *Cancer* 2015; 121: 1891-7
28. Weeks JC, Catalano PJ, Cronin A, et al. Patients' expectations about effects of chemotherapy for advanced cancer. *N Engl J Med* 2012; 367: 1616-25
29. The AM, Hak T, Koeter G, et al. Collusion in doctor-patient communication about imminent death: an ethnographic study. *BMJ* 2000; 321: 1376-81
30. Rochigneux P, Raoul JL, Beaussant Y, et al. Use of chemotherapy near the end of life : what factors matter ? *Ann Oncol* 2016, in press
31. Prigerson HG, Bao Y, Shah M, et al. Chemotherapy use, performance status, and quality of life at the end of life. *JAMA Oncol* 2015; 1: 778-84
32. Weissman JS, Cooper Z, Hyder JA, et al. End-of-life care intensity for physicians, lawyers, and the general population. *JAMA* 2016; 315: 303-305
33. Epstein RM, Duberstein PR, Fenton JJ, et al. Effect of a patient-centered communication intervention on oncologist-patient communication, quality of life, and health care utilization in advanced cancer. The VOICE randomized trial. *JAMA Oncol* 2017; 3: 92-100
34. Thaler RH, Sunstein CR. Libertarian paternalism. *Am Econ Rev* 2003; 93 : 175-79