

UNIVERSITE DE NANTES

Faculté de médecine

Année 2010

N° 65...

THESE

pour le

DIPLÔME D'ÉTAT DE DOCTEUR EN MÉDECINE

DES de médecine générale

par

Minh Buisson

né le 13 mai 1983, à Hanoï (Viêtnam)

Présentée et soutenue publiquement le 28/10/2010

DÉCISION MÉDICALE PARTAGÉE :
OBSERVATION DES PRATIQUES DE DÉPISTAGE
DU CANCER DE LA PROSTATE EN MÉDECINE GÉNÉRALE

Président : Monsieur le Professeur Olivier Bouchot

Directeur de Thèse : Monsieur le Docteur Cédric Rat

Membres du jury : Monsieur le Professeur Georges Karam
Monsieur le Professeur Rémy Senand

TABLE DES MATIERES

AVANT-PROPOS.....	4
1. DECISION MEDICALE PARTAGEE	5
1.1. CONTEXTE HISTORIQUE.....	5
1.1.1. <i>Le mouvement des consommateurs</i>	5
1.1.2. <i>L'avènement du droit à l'information et du principe d'autonomie</i>	5
1.1.2.1. Arrêts de la cour de cassation.	5
1.1.2.2. Texte fondateur de la bioéthique : le rapport Belmont	6
1.1.2.3. Articles du code de déontologie.....	7
1.1.2.4. Recommandations de l'ANAES / HAS.	7
1.1.2.5. Articles du code de santé publique	8
1.1.3. <i>L'évolution de la relation médecin-patient.</i>	8
1.1.3.1. Historique.....	9
1.1.3.2. Les trois principaux modèles de relation médecin-patient.	10
1.2. DEFINITION(S) DE LA DECISION MEDICALE PARTAGEE.....	12
1.2.1. <i>Un concept encore en cours d'élaboration</i>	12
1.2.2. <i>Définition de Charles</i>	12
1.2.3. <i>La définition de l'U.S. Preventive Services Task Force</i>	13
1.3. UNE INTRICATION FORTE AVEC L'EVIDENCE-BASED MEDICINE.....	13
1.3.1. <i>Ce que l'evidence-based medicine est...</i>	13
1.3.2. <i>... et ce qu'elle n'est pas.</i>	15
1.4. FAUT-IL PARTAGER LA DECISION MEDICALE ?.....	17
1.4.1. <i>De forts arguments éthiques</i>	17
1.4.1.1. Le principe d'autonomie.....	17
1.4.1.2. Une médecine centrée vers le patient	17
1.4.2. <i>Une demande croissante des patients, mais non universelle</i>	18
1.4.3. <i>Pour une amélioration de la santé ?</i>	19
1.5. QUAND PARTAGER LA DECISION ?.....	19
1.5.1. <i>Lors d'une situation présentant un conflit décisionnel</i>	19
1.5.2. <i>Lors d'une situation de « dual equipoise »</i>	20
1.6. COMMENT METTRE EN PRATIQUE LA DECISION MEDICALE PARTAGEE ?	21
1.6.1. <i>Grands principes</i>	21
1.6.1.1. Proposition de Charles (1997)	21
1.6.1.2. Proposition de O'Connor et al. (1998).....	22
1.6.1.3. Proposition d'Elwyn et al. (2000).....	22
1.6.1.4. Proposition de l'US Preventive Services Task Force (2004)	23
1.6.2. <i>Mieux communiquer les risques</i>	24
1.6.2.1. Le jargon du risque	24
1.6.2.2. La manipulation par les chiffres : l'ensorcellement trompeur du nombre le plus grand	25
1.6.2.3. Aider les patients à mieux appréhender les risques.....	27
1.6.3. <i>Utiliser les outils d'aides à la décision</i>	29
2. REFLEXIONS SUR LE(S) PROCESSUS DECISIONNEL(S).....	32
2.1. L'ANALYSE DECISIONNELLE, OU LE PARADIGME DE LA RATIONALITE	32
2.2. LA DEMARCHE HEURISTIQUE, OU LE PARADIGME DE L'INTUITION	35
2.3. UNE TROISIEME PISTE : LA REFLEXION INCONSCIENTE ?	37

3.	UN EXEMPLE DE CONFLIT DECISIONNEL : LE DEPISTAGE DU CANCER DE LA PROSTATE	38
3.1.	GENERALITES SUR LA PROSTATE (D'APRES L'A.F.U.)	38
3.2.	GENERALITES SUR LE CANCER DE LA PROSTATE	39
3.2.1.	<i>Epidémiologie</i>	39
3.2.2.	<i>Histologie</i>	41
3.2.3.	<i>Histoire naturelle</i>	42
3.2.4.	<i>Facteurs de risque</i>	42
3.3.	POURQUOI LE DEPISTAGE DU CANCER DE LA PROSTATE FAIT-IL POLEMIQUE ?	44
3.3.1.	<i>Généralités sur le dépistage du cancer de la prostate</i>	44
3.3.2.	<i>L'incertitude de bénéfices potentiellement importants...</i>	45
3.3.3.	<i>... contre l'incertitude de risques potentiellement importants.</i>	47
3.4.	LE CONSENSUS : INFORMER ET PARTAGER LA DECISION	50
4.	ARTICLE : DECISION MEDICALE PARTAGEE : OBSERVATIONS DES PRATIQUES DE DEPISTAGE DU CANCER DE LA PROSTATE EN MEDECINE GENERALE.....	52
4.1.	INTRODUCTION	52
4.2.	METHODE.....	52
4.3.	RESULTATS	55
4.4.	DISCUSSION.....	59
4.5.	CONCLUSION	62
5.	CONCLUSION GENERALE.....	63
6.	BIBLIOGRAPHIE	64
7.	ANNEXES	74

Avant-propos

Tout a commencé de façon très anodine.

Pour Monsieur A., cette journée ressemblait à n'importe quelle autre. Il était juste venu faire son « bilan des 50 ans » chez son médecin traitant. « Faire une révision », comme il disait. Dans la prise de sang prescrite par le médecin, rien de bien extraordinaire : une numération de la formule sanguine, un ionogramme, une exploration du bilan lipidique, et... un dosage du PSA.

Mais cette journée a tout fait basculer.

Le taux de PSA sérique était supérieur à 10 ng/mL. On a annoncé à Monsieur A. la possibilité d'un cancer de prostate. Il est allé chez l'urologue, qui lui a réalisé des biopsies prostatiques. L'analyse histologique a été faite. Le verdict est tombé : adénocarcinome prostatique, gleason 4+4=8. Tout est ensuite allé très vite. Monsieur A. se fait enlever la prostate. Quelques mois plus tard, on lui annonce que cela n'a pas à guérir complètement le cancer, qu'il va falloir avoir des traitements complémentaires. Il a une radiothérapie, puis une chimiothérapie. Il est méconnaissable. A peine deux ans après l'annonce du diagnostic, il décède.

Cette histoire m'a marqué. Elle a soulevé en moi un malaise indicible. Que se serait-il passé si nous n'avions pas dépisté son cancer ? Cet homme est venu nous voir en bonne santé. Il est ressorti de la consultation avec un cancer. Quel bien lui avons-nous apporté ? Lui avons-nous rendu service en lui annonçant une maladie dont il ne se plaignait pas ? A quoi cela sert-il, de savoir avant l'heure la teneur d'une condamnation, si l'on ne peut y échapper ? Si Monsieur A. avait su la fin de l'histoire, aurait-il demandé un dosage du PSA ? Cette question demeurera à jamais sans réponse.

J'ai tout d'abord voulu savoir si scientifiquement parlant, il avait été licite de prescrire cette prise de sang. Je pensais trouver une vérité. Je n'en ai trouvé qu'une : « il n'y a pas de vérité ». La science médicale est une science de l'incertitude. Elle parle de risques, de probabilités. Elle ne parle pas de vérité.

Prendre la décision de faire la prise de sang, est aussi irrationnel que prendre la décision de ne pas la faire. Car on ne peut savoir à l'avance pour un patient donné si elle lui sera utile ou non, il faut partager la décision avec lui. Non pas l'abandonner avec ce fardeau, mais l'aider à le porter.

Mes recherches m'ont alors mené vers une certaine vision de la relation médecin-patient : « la décision médicale partagée ». Une vision inscrite dans la société d'aujourd'hui, avec son principe d'autonomie, et le droit des individus à disposer d'eux-mêmes. Une vision inscrite dans l'evidence-based medicine : la médecine « fondée sur des preuves », que l'on devrait nommer la médecine fondée sur l'incertitude. J'ai voulu en savoir plus, et ai mené une enquête au sein des cabinets de médecine générale, pour savoir comment, en pratique, la décision était partagée. Voilà le résultat de mon travail.

1. Décision médicale partagée

1.1. Contexte historique

1.1.1. Le mouvement des consommateurs¹

C'est à la fin du XIX^{ème} siècle et au début du XX^{ème} qu'émerge le mouvement consumériste, avec l'apparition de « ligues d'acheteuses, de consommateurs et d'usagers ». Le journal *Le Consommateur*, publié par l'une d'entre elles, affiche à la une sa devise : « je dépense, donc je suis ».

Mais c'est après la deuxième guerre que le mouvement consumériste prend de l'ampleur. De nombreuses associations centrées sur les problèmes de consommation voient le jour (1951 : UFC - Union Fédérale de la Consommation, 1960 : CNC - Comité National de la Consommation, 1966 : INC – Institut National de la Consommation), et les pouvoirs publics reconnaissent le rôle du consommateur dans la reconstruction économique (création d'un Bureau de la Consommation au ministère de l'économie nationale). C'est aux Etats-Unis que le consumérisme est le plus actif. En 1962, le président John Fitzgerald Kennedy définit les principaux droits des consommateurs : « le droit à la sécurité », « le droit d'être entendu », « le droit d'être informé », « le droit de choisir ».

La fin des années 1990 est marquée par la crise de la « vache folle ». Les associations s'impliquent alors de plus en plus sur des sujets comme l'alimentation, la qualité des produits, l'environnement, mais aussi la santé. Ainsi, en 1998 sont créés l'AFSSAPS (Agence Française de Sécurité Sanitaire des Produits de Santé, qui joue un rôle dans l'évaluation et le contrôle des produits à finalité sanitaire destinés à l'homme) et l'INVS (Institut de Veille Sanitaire, chargé de détecter et d'analyser toute menace pour la santé publique).

La santé devient alors également affaire de politique, d'économie, de droit.² La relation médecin-patient s'en trouve bouleversée. On commence à parler de « droit du patient », « droit à l'autonomie ». Les médecins peuvent avoir des comptes à rendre à des patients capables de s'informer, de critiquer, de participer aux décisions médicales.³

1.1.2. L'avènement du droit à l'information et du principe d'autonomie

Ainsi apparaît progressivement dans les textes (des écrits législatifs aux recommandations des autorités de santé, en passant par les lois de bioéthiques et le code de déontologie), le droit du patient à être considéré comme un individu autonome. Le patient a le droit d'être informé et de prendre part aux décisions de santé le concernant.

1.1.2.1. Arrêts de la cour de cassation.^a

Dans la législation, le devoir d'information est reconnu de longue date, mais il était initialement sous-entendu, et il revenait au patient de prouver que le médecin ne l'avait pas informé.⁵

^a La cour de cassation est la plus haute juridiction de l'ordre judiciaire français. Elle a pour mission de réviser les décisions issues des tribunaux et cours d'appels, en tranchant sur des questions de droit ou d'application du droit.⁴

Ainsi, l'arrêt du 20 mai 1951 de la cour de cassation stipule-t-il :
"Si le contrat qui se forme entre le médecin et son client comporte en principe l'obligation de ne procéder à telle opération [qu'après avoir], au préalable, obtenu l'assentiment du malade, il appartient toutefois à celui-ci [...] de rapporter la preuve que ce dernier a manqué à cette obligation".

La nature de l'information est précisée par l'arrêt du 21 février 1961 de la cour de cassation, elle doit être :

"simple, approximative, intelligible et loyale", [ce qui doit permettre au patient de prendre une décision éclairée]. Notons que les plus récentes décisions judiciaires tendent à remplacer le terme « approximatif », jugé trop arbitraire, par « approprié ».⁵

Mais à partir de 1997, suite à l'affaire Hédreul^a, le rapport de force médecin-patient est inversé pour la première fois. Arrêt n°426 de la cour de cassation, première chambre civile, du 25 février 1997 (pourvoi n°94-19.685) :

"La Cour a renversé le principe de la preuve et violé ainsi l'article 1315 du Code civil", "le médecin est tenu d'une obligation particulière d'information vis-à-vis de son patient et [il] lui incombe de prouver qu'il a exécuté cette obligation"

1.1.2.2. Texte fondateur de la bioéthique : le rapport Belmont

Le contexte est cette fois-ci différent du mouvement des consommateurs, puisqu'il fait suite à plusieurs scandales dans le milieu de la recherche biomédicale dans les années 60.

Tout commence par la révélation après la deuxième guerre mondiale des expériences sur des sujets humains commises par les médecins nazis, qui aboutit à la condamnation de ceux-ci lors du procès de Nuremberg.⁶ Cependant, les enseignements éthiques issus de ce procès n'ont pas immédiatement été appliqués à la recherche biomédicale. Il a fallu attendre que d'autres scandales issus des milieux médicaux et de la recherche éclatent au grand jour, avec en particulier la dénonciation par Beecher en 1966 de vingt-deux études considérées comme non éthiques⁷ et le scandale de Tuskegee en 1972 (une étude sur l'évolution naturelle de la syphilis sur un suivi de 40 ans d'une population noire)^{8,9} pour que le congrès américain mette en place un comité qui rédige le Rapport Belmont. Ce comité avait pour mission « d'identifier les principes éthiques fondamentaux qui doivent sous-tendre la conduite de la recherche biomédicale ». Le rapport Belmont sert encore aujourd'hui de texte fondateur de la bioéthique.

Il énonce trois principes : le principe du respect de la personne, le principe de bienfaisance, et le principe de justice.¹⁰

Ainsi, dans le premier principe :

« Les personnes doivent être traitées comme des agents autonomes »

« Une personne autonome est capable de délibérer sur ses objectifs personnels et d'agir dans le sens de la délibération ».

^a Affaire lors de laquelle un chirurgien a été condamné suite à une polypectomie se compliquant d'une perforation colique. On a reproché au chirurgien de ne pas avoir averti son patient, M. Hédreul, de ce risque.

1.1.2.3. Articles du code de déontologie.^a

En 1995, le code de déontologie énonce clairement le devoir d'information.¹² Article 35 (article R.4127-35 du code de la santé publique) :

"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".

Dans ses commentaires de 2003, il insiste sur l'importance déontologique de l'information et sur la démarche à tenir en cas de désaccord sur la conduite à tenir entre le médecin et le patient :

*"Loin d'être une vue de l'esprit, comme on en a parfois jugé, ce consentement est la pierre angulaire de la relation médecin-malade et de la pratique médicale. Il est la **contrepartie logique du pouvoir exorbitant du droit commun qu'a le médecin de porter atteinte à l'intégrité d'un individu**- par ses paroles, une exploration, un médicament, une intervention chirurgicale, etc.- pour le soigner."*

"Le malade peut refuser une décision pourtant logique et comme évidente. Les raisons de ce refus peuvent tenir à des options personnelles contestables ou à des troubles mentaux. Dans ce cas le médecin devra s'efforcer de persuader le patient de changer d'avis, tout en évitant d'exercer sur lui des pressions. [...]. S'il persiste cependant dans son refus et sauf urgence, son choix devra être respecté et la décision qui semblait s'imposer ne sera pas prise ou suivie d'effet."

1.1.2.4. Recommandations de l'ANAES / HAS.^b

Elle publie en 2000 des recommandations destinées aux médecins concernant l'information des patients.¹⁴

Elle laisse de côté l'aspect judiciaire de l'information pour s'intéresser plus à son aspect relationnel, voire thérapeutique :

"[Les présentes recommandations] ne traitent pas délibérément la question des modalités de preuve de l'information donnée au patient."

"L'information est un élément central dans la relation de confiance entre le médecin et le patient, et contribue à la participation active de ce dernier aux soins."

^a Le code de déontologie médicale est élaboré par l'ordre national des médecins. Il est soumis à l'administration, au Conseil d'Etat et finalement au gouvernement, qui vérifient sa conformité avec les lois et autres règlements régissant la société, et ont la possibilité d'y apporter des modifications.¹¹

^b Créée par l'ordonnance du 24 avril 1996, l'Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé (remplacée en 2004 par la Haute Autorité de Santé suite à la loi du 13 août 2004 relative à l'assurance maladie) est une autorité publique indépendante à caractère scientifique, dotée de la personnalité morale et disposant de l'autonomie financière.¹³

Elle énonce alors les critères d'une bonne information, qui doit :

"1°- être **hiérarchisée** et reposer sur des données validées ;

2°- présenter les **bénéfices** attendus des soins envisagés avant leurs **inconvénients** et risques éventuels, et préciser les **risques graves**, y compris exceptionnels, c'est-à-dire ceux qui mettent en jeu le pronostic vital ou altèrent une fonction vitale ;

3°- être **compréhensible**."

1.1.2.5. Articles du code de santé publique

A partir de 2002, le code de santé publique entérine le droit à l'information des patients, le devoir d'information des médecins, et l'obligation de ces derniers d'être en mesure de prouver qu'ils ont donné l'information. Elle réaffirme également le droit des patients à prendre les décisions concernant leur santé.¹⁵

Article L1111-2 :

*"**Toute personne a le droit d'être informée sur son état de santé.** Cette information porte sur les différentes investigations, traitements ou actions de prévention qui sont proposés, leur utilité, leur urgence éventuelle, leurs conséquences, les risques fréquents ou graves normalement prévisibles qu'ils comportent ainsi que sur les autres solutions possibles et sur les conséquences prévisibles en cas de refus. [...].*

*Cette information incombe à tout professionnel de santé dans le cadre de ses compétences et dans le respect des règles professionnelles qui lui sont applicables. **Seules l'urgence ou l'impossibilité d'informer peuvent l'en dispenser.** [...].*

En cas de litige, il appartient au professionnel ou à l'établissement de santé d'apporter la preuve que l'information a été délivrée à l'intéressé dans les conditions prévues au présent article. Cette preuve peut être apportée par tout moyen."

Article L1111-4. :

*"**Toute personne prend, avec le professionnel de santé et compte tenu des informations et des préconisations qu'il lui fournit, les décisions concernant sa santé.** [...].*

Aucun acte médical ni aucun traitement ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne et ce consentement peut être retiré à tout moment."

1.1.3. L'évolution de la relation médecin-patient.

Dans une société marquée par le consumérisme et avec l'avènement du droit à l'autonomie du patient, la relation médecin-patient n'a pu que changer.

La toute-puissance du médecin a été remise en cause, le patient a obtenu plus de savoir et de pouvoir. La rencontre médecin-patient se dirige progressivement vers un partage de compétences.¹⁶

1.1.3.1. Historique.

C'est dans les années 50 que la relation médecin-malade commence à être étudiée, par les chercheurs sociologues dits « fonctionnalistes »^a, dont fait partie Parsons.¹⁸ Selon eux, il n'y a qu'un seul modèle de relation médecin-patient. La maladie est une déviance menaçant l'ordre social, le malade doit légitimer son état de déviant en souhaitant aller mieux, et le médecin est chargé de rétablir l'ordre. Le médecin est un technicien au service de la collectivité, s'occupant d'un patient exempté de ses responsabilités habituelles.¹⁹

En 1956, Szasz et Hollander décrivent trois types de relations médecin-patient :²⁰

- **le modèle actif-passif** : le médecin agit, le patient reçoit. C'est l'image de la relation entre un parent et un enfant en bas âge.

- **le modèle de guide-coopération** : le médecin dit au patient quoi faire, et ce dernier coopère. C'est l'image de la relation entre un parent et un adolescent.

- **le modèle de participation mutuelle** : le médecin et le patient se considèrent d'égal à égal, le médecin aide le patient à s'aider lui-même. C'est l'image d'une relation d'adulte à adulte, d'ami à ami ou de partenaire à partenaire.

Pour eux, il n'y a pas un modèle qui soit meilleur qu'un autre ; ils sont plus ou moins adaptés à certaines situations. Ainsi le modèle actif-passif pour les situations d'urgence, le modèle de guide-coopération pour les pathologies aiguës de gravité moindre, le modèle de participation mutuelle pour les pathologies chroniques. De plus, ils considèrent que le médecin doit savoir évoluer dans sa relation lors de l'accompagnement d'un patient qui lui-même évolue (par exemple un patient dont le diabète est révélé par un coma acido-cétosique, qui doit ensuite suivre son traitement comme le lui expliquent les médecins, puis qui s'autonomise). Sans cela, la relation thérapeutique risque d'être rompue (patient et médecin mécontents l'un de l'autre, patient cherchant un autre médecin dont la relation correspond plus à ses attentes).

Dans les années 70, les sociologues « interactionnistes »^b, dans la lignée de Freidson, sortent de la conception duelle de la relation médecin-patient, considérant que cette dernière varie constamment en fonction des relations que vivent le médecin et le patient (avec la famille, les proches, les collègues...) et en fonction du contexte (exercice libéral ou hospitalier).¹⁹

En 1992, les Dr Emanuel et Emanuel mettent quant à eux en avant les concepts d'autonomie du patient, de valeurs personnelles influant sur la décision médicale, et de partage ou non de la décision. Ils décrivent alors quatre modèles : paternaliste, informatif, interprétatif et délibératif.¹⁶ (Voir tableau 1).

^a Les fonctionnalistes ont une lecture de la société à partir de son fonctionnement. Ils s'opposent aux évolutionnistes et aux diffusionnistes qui analysent la société à travers son histoire. Les premiers sous l'angle de l'unicité du genre humain avec des degrés différents de développement ; les seconds sous l'angle de la diversité fondamentale, chaque société empruntant des caractéristiques aux autres.¹⁷

^b Les interactionnistes analysent la société comme étant le produit de l'interaction des individus entre eux et avec l'environnement.^{21,22}

Tableau 1. Comparaisons des différents modèles de relation médecin-patient retenus par Emanuel et Emanuel (1992).¹⁶

	Paternaliste	Informatif	Interprétatif	Délibératif
Valeurs du patient	Objectives et partagées par le patient et le médecin	Définies et fixées, connues par le patient	En construction et conflictuelles, nécessitant une élucidation	Ouvertes à un développement et à une révision à travers un débat moral
Devoirs du médecin	Promouvoir le bien-être du patient indépendamment des préférences qu'il exprime	- fournir une information factuelle pertinente - mettre en œuvre l'intervention choisie par le patient	- élucider et interpréter les valeurs utiles du patient - informer le patient et mettre en œuvre l'intervention choisie par le patient	- articuler et convaincre le patient des valeurs les plus admirables - informer le patient et mettre en œuvre l'intervention choisie par le patient
Concept de l'autonomie du patient	Assentiment aux valeurs objectives	Choix et contrôle du soin médical	Compréhension de soi utile au soin médical	Auto-développement moral utile au soin médical
Rôle du médecin	Gardien, tuteur	Expert technique compétent	Conseiller	Ami ou enseignant
Prise de décision ²³	Par le médecin	Par le patient	Par le patient	Partagée

1.1.3.2. Les trois principaux modèles de relation médecin-patient.

On retient actuellement le plus souvent trois modèles de relation médecin-patient. Ce sont les modèles paternaliste, informatif et de décision médicale partagée, issus des travaux d'Emanuel et Emanuel.^{19,24,23,25,26,27}

Le modèle paternaliste : le médecin est actif et le patient passif. Le médecin a un rôle d'expert agissant pour le bien du patient, dominant la consultation en décidant quelles investigations mener et quels traitements prescrire.²³ Il assied son autorité sur trois pouvoirs qu'il ne partage pas avec le patient :²⁸

- le pouvoir médical, conféré par son savoir
- le pouvoir charismatique, lié à ses traits de caractères propres
- le pouvoir social, lié à son haut statut dans la société.

La consultation est centrée sur la maladie (dans un schéma de raisonnement "anamnèse, examen, diagnostic, traitement"), et non sur le patient (maladie rapportée dans un diagnostic plus approfondi comprenant toute l'histoire personnelle et les valeurs propres au patient).^{24,29,30}

Le patient n'a qu'une participation mineure à la consultation. Il est sensé être reconnaissant de ce que le médecin aura décidé pour lui, même s'il n'était pas initialement d'accord avec son médecin.¹⁶

Jusque dans les années 80, le modèle paternaliste était le modèle prédominant.³¹ Mais avec l'apparition de choix thérapeutiques de plus en plus nombreux et la réalisation d'études mettant en évidence la grande subjectivité des médecins quant à ces choix (malgré l'existence de recommandations), la crédibilité des médecins paternalistes a commencé à décliner. De plus, le développement du principe d'autonomie et l'implication progressive des politiques dans le contrôle des coûts de santé ont diminué l'autorité du médecin.²⁵

C'est un modèle vers lequel le médecin peut encore facilement tendre, mais qui, dans l'idéal, ne se justifie que lors des situations d'urgence.¹⁶ En effet, une telle relation n'implique pas le patient dans le processus de soins. Moins acteur, moins connaissant de sa pathologie et de son traitement, le patient est également moins observant.²⁴

Le modèle informatif : parfois appelé modèle « consommériste »¹⁸, il se situe à l'extrême opposé du modèle paternaliste. Il présume que le patient est seul maître de ses choix, qu'il connaît ses valeurs et préférences, et qu'il ne lui manque que le savoir.²⁶ Le médecin ne fait qu'apporter le savoir, et c'est au patient seul de décider en fonction de ses préférences.¹⁶

En pratique, avec l'accès de plus en plus simple à l'information par le patient et la mise en exergue du risque médico-légal, c'est vers ce modèle que la plupart des médecins tendent.^{27,31}

Pourtant ce modèle est vivement critiqué.

Quill et Brody y voient une confusion entre le concept d'autonomie et celui d'indépendance. Pour eux, le modèle informatif, sous couvert de prôner l'autonomie du patient, amène plutôt celui-ci vers une « indépendance ». C'est-à-dire une interaction minimale avec le médecin, des échanges médicaux réduits à des récitations statistiques. Cette indépendance, en coupant le patient de toute influence externe, le coupe également de conseils avisés pour faire un choix, d'une discussion ouverte où chacun peut donner son opinion, exprimer son expérience, pour aboutir à l'invention de nouvelles « solutions », plus créatives.³¹

Emanuel et Emanuel y voient une déshumanisation (pas forcément appréciée par le patient) de la médecine poussée vers l'hyperspécialisation, avec des médecins uniquement techniciens, incapables de personnaliser une recommandation. De plus, ce modèle présuppose que le patient a des valeurs personnelles fixes et immuables. Or l'un des propres de l'homme est justement de pouvoir faire évoluer ses valeurs. En effet, il est capable de s'interroger sur ses désirs et de vouloir les changer (désirs de second ordre^a). Ainsi le concept d'autonomie prôné par le modèle informatif, excluant une discussion des valeurs avec le médecin, est incompatible avec une autonomie prenant en compte aussi bien les désirs de premier ordre que de second ordre.¹⁶

D'autres enfin soulignent une représentation de la rencontre médicale qu'ils jugent erronée.^{18,3} En effet, dans le modèle informatif, le patient est vu comme un sujet rationnel, capable de recul, de calcul. Il correspond à un « portrait type » indifférencié : il n'a pas d'âge, d'ethnie, d'identité sexuelle, d'affect, ni d'expériences personnelles. Le médecin n'est là que pour permettre au patient « d'optimiser » sa vie, d'en tirer le maximum « d'utilité ». Or, la vie ne se mène pas forcément comme une entreprise ; la rencontre médicale est souvent très personnelle, et les émotions, la confiance et l'empathie sont des éléments centraux du soin.³

^a C'est-à-dire un désir sur un désir. Par exemple, vouloir boire de l'alcool pour un alcoolique est un désir de premier ordre. Vouloir « ne plus vouloir boire de l'alcool » est un désir de second ordre.³²

Le modèle de décision médicale partagée : c'est un modèle à mi-chemin des deux précédents. Il est souvent présenté comme étant un « idéal » à atteindre.^{18,23} Nous allons maintenant l'étudier plus en détail.

1.2. Définition(s) de la décision médicale partagée

Nous avons vu comment les changements sociétaux ont façonné petit à petit de nouveaux visages à la relation médecin-patient. De paternaliste, elle est devenue progressivement beaucoup plus subtile, multiple, et tend (peut-être ?) peu à peu vers ce qu'on nomme plus ou moins confusément la décision médicale partagée.

1.2.1. Un concept encore en cours d'élaboration

La décision médicale partagée prend ses racines dans une médecine de plus en plus centrée sur le patient (et non sur la maladie), sous l'influence en particulier de Balint et de Carl Rogers (années 70).^{24,27,30} Elle met l'accent sur l'autonomie du patient.^{31,33}

On la connaît sous diverses appellations : modèle de participation mutuelle,²⁰ modèle délibératif,¹⁶ approche centrée sur la personne,³⁰ *counseling*,¹⁹ décision médicale éclairée,²³ décision centrée sur la relation,³¹ modèle d'autonomie revalorisée³¹... C'est le terme de décision médicale partagée, le plus fréquemment utilisé,¹⁸ que nous utiliserons ici.

La décision médicale partagée est difficile à définir en tant qu'état. Elle est plus un continuum entre l'absence d'information (paternalisme), l'information allant du médecin vers le patient (modèle informatif) et l'information circulant à la fois du médecin vers le patient et du patient vers le médecin ; entre l'absence d'implication du patient dans la décision et le contrôle complet du patient sur la décision.^{34,35} Certains scores standards ont été validés pour mesurer le partage des décisions,^{36,37} mais aucun n'est encore universellement accepté.³⁴

1.2.2. Définition de Charles

La définition la plus communément admise est celle de Charles,³⁸ qui décrit quatre caractéristiques nécessaires, mais non suffisantes, pour parler de décision médicale partagée:^{23,25}

- **Au minimum le patient et le médecin sont impliqués** dans la prise de décision. Mais d'autres acteurs tels que les amis, la famille du patient, ou les spécialistes peuvent être amenés à prendre part à la décision.
- **Médecin et patient s'échangent tous deux des informations.** Le médecin explique l'histoire naturelle de la maladie, les balances bénéfiques-risques, donne les sources d'informations que le patient peut consulter, etc. Le patient raconte l'histoire de sa maladie, partage son histoire de vie personnelle, explicite ses croyances et peurs au sujet de la maladie, ses connaissances sur le traitement, etc. Le patient peut également exprimer l'investissement qu'il souhaite dans la prise de décision.

- **Médecin et patient délibèrent** : ils expriment leurs préférences pour telle ou telle option thérapeutique (l'abstention étant également une option envisageable). C'est une phase de négociation, qui, pour qu'elle soit équitable, doit mettre médecin et patient sur un pied d'égalité.
- **Décision.** La décision est prise à la fois par le médecin et le patient.

1.2.3. La définition de l'U.S. Preventive Services Task Force

En 2004, l'U.S. Preventive Services Task Force^a définit la décision médicale partagée dans le cadre de la prévention en santé (dépistages, médicaments à visée préventive).³⁵

Ils identifient la décision médicale partagée comme un processus particulier de décision au cours duquel le patient :

- **Comprend les risques et la gravité de la maladie** faisant l'objet de la prévention
- **Comprend la démarche préventive**, en ayant bien conscience :
 - o Des risques
 - o Des bénéfices attendus
 - o Des alternatives
 - o Des incertitudes
- Pèse les potentiels bénéfiques et risques au regard de ses **valeurs personnelles**
- S'engage dans la prise de décision **au degré qui lui convient**

Ils insistent sur le fait que l'information seule ne suffit pas pour parler de décision médicale partagée, mais qu'il faut également une prise de décision conjointe, sachant qu'en cas de désaccord profond, le dernier mot revient toujours au patient.

1.3. Une intrication forte avec l'evidence-based medicine

La décision médicale ne peut être partagée que si le patient est également en possession des éléments médicaux.²⁷ Or, ces éléments médicaux n'ont de sens que s'ils sont les plus objectifs possible. En effet, si le patient évalue les balances bénéfiques-risques à partir d'informations erronées, la décision (même si elle est bien partagée), sera forcément contestable et le patient risque d'en pâtir.³³ C'est là qu'interviennent les données de la « médecine fondée sur des preuves » : l'evidence-based medicine (EBM).

1.3.1. Ce que l'evidence-based medicine est...

L'EBM est un concept récent, datant des années 1990, qui s'est considérablement développé depuis.⁴⁰

D'après Sackett et al., c'est **l'intégration dans la pratique médicale de l'expertise clinique individuelle et des meilleures preuves cliniques^b issues de recherches systématiques.**⁴²

^a L'USPSTF est une association américaine indépendante d'experts non fédéraux spécialisés dans la prévention et l'evidence-based medicine, composée d'acteurs de soins primaires. Elle élabore des recommandations et effectue des revues de la littérature scientifique dans le domaine de la prévention.³⁹

^b Il est important de noter à ce stade que le mot « preuve » est une traduction un peu abusive du mot anglais « *evidence* ». En effet, la seule chose que l'on puisse « démontrer » par des observations est qu'une hypothèse (ou une théorie) est fautive. On ne peut pas démontrer qu'elle est vraie. Tout au plus peut-on dire qu'elle n'est pas contredite par l'expérience.⁴¹

L'EBM porte un regard critique sur :⁴³

- l'intuition du médecin
- l'expérience clinique non issue d'une observation systématique
- le raisonnement physiopathologique comme fondement d'une décision médicale
- les autorités d'experts.

Elle les considère tous comme nécessaires, mais met l'accent sur l'importance de l'observation systématique, reproductible et non biaisée lorsque c'est possible. Ces observations fournissent des données plus valides (dont le niveau de preuve est classé selon plusieurs grades – cf. tableau 2). En contrepartie, elle exige des praticiens qu'ils se forment à la recherche de données dans la littérature scientifique et à l'analyse critique d'articles.⁴³

Tableau 2: les niveaux de preuves de l'EBM.⁴⁴

Force des recommandations	Niveau de preuve scientifique de la littérature
Grade A	Niveau 1 : - Essais comparatifs randomisés de grande puissance (risques alpha et bêta faibles)
Grade B	Niveau 2 : - Essais comparatifs randomisés peu puissants (risques alpha et bêtas élevés)
Grade C	Niveau 3 : - Essais comparatifs contemporains non randomisés - Etudes de cohorte Niveau 4 : - Essais comparatifs avec série historique Niveau 5 : - Série de cas

De la recherche d'informations à la prise d'une décision, l'EBM suit plusieurs étapes qui rejoignent le concept de décision médicale partagée.^{40,43}

- 1) **Définition du problème** du patient, identification des informations nécessaires pour répondre au problème du patient, conversion de l'information désirée pour résoudre le problème en questions de recherche^a
- 2) **Recherche** efficace dans la littérature médicale^b
- 3) **Sélection** par une lecture critique des articles les plus valides et les plus pertinents pour répondre aux questions de recherche

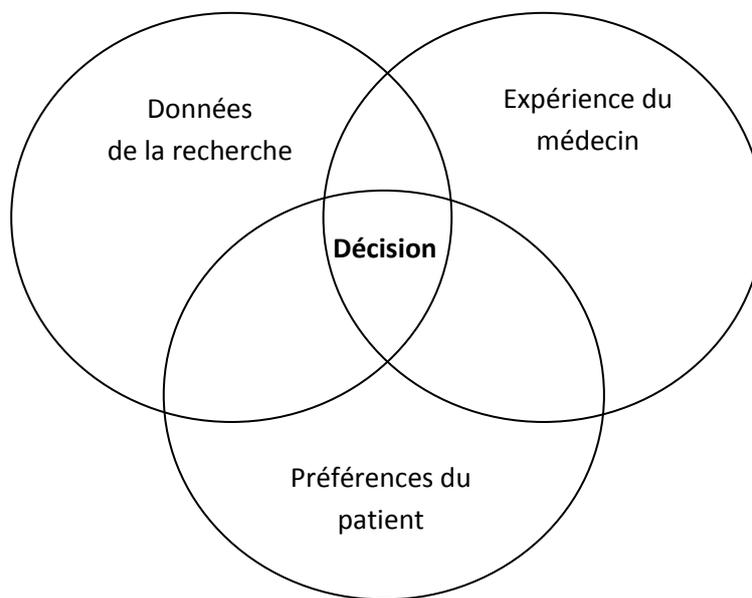
^a La Cochrane Collaboration a proposé la méthode PICO. Par exemple, si on veut savoir s'il faut prescrire des antibiotiques à un enfant de 18 mois avec une première otite moyenne aigue : on formule la question en précisant P (patient, ex : enfant de 18 mois avec première otite moyenne aigue sans comorbidité), I (intervention, ex : antibiotique), C (comparaison, ex : comparé au placebo), O (outcome = résultat évalué, ex : guérison). Chaque terme est cherché séparément puis relié ensuite par « AND ». ⁴⁵

^b La littérature médicale visée était initialement celle des articles originaux. Une telle recherche étant particulièrement chronophage, le groupe de travail sur l'EBM a proposé deux alternatives à une telle démarche : la lecture d'articles secondaires (synthèses méthodiques, revues EBM, etc. pratiquant un premier filtre des articles), et la restriction des sources présentant des conflits d'intérêts. ⁴⁶

- 4) **Application** des résultats de la recherche dans la pratique, en intégrant les données de sa propre expertise clinique et les valeurs du patient. Ce point est l'un des plus difficile,³³ et malheureusement souvent négligé.²⁷
- 5) **Évaluation** de son intervention.

Ainsi décrite, on comprend que l'EBM aboutit à une décision issue à la fois des données de la recherche, de l'expérience du médecin, et des préférences du patient, ce que l'on représente traditionnellement par trois cercles qui se chevauchent (cf. figure 1)^{33,47}

Figure 1 : Représentation schématique de l'EBM



1.3.2. ... et ce qu'elle n'est pas.^{40,42,43}

Le modèle EBM a été sous le feu de nombreuses critiques. Voici les plus fréquentes et les réponses de Strauss et Sackett.

« L'EBM rejette l'expérience et l'intuition cliniques ».

Au contraire, les praticiens particulièrement talentueux et expérimentés sont une grande source d'enseignement, en particulier s'ils arrivent à expliciter les processus de leur raisonnement. Leurs compétences sont très utiles, et doivent au mieux donner lieu à des études rigoureuses qui les valideront, et permettront la transmission d'un savoir fondé sur des preuves, utilisable et reproductible par d'autres praticiens.

« L'EBM rejette le savoir fondamental et en particulier les connaissances physiopathologiques ».

Au contraire : ces savoirs fondamentaux sont nécessaires à la bonne interprétation des observations cliniques et à la lecture critique des données scientifiques (en particulier lorsqu'il s'agit de généraliser des données observées sur une population sélectionnée).

« L'EBM ne prend pas en compte l'anamnèse et l'examen physique ».

Au contraire : l'EBM reconnaît tout à fait que l'examen clinique donne des informations importantes pour la prise de décision. Le praticien désireux de faire de l'EBM s'attachera à chercher en particulier les éléments de l'examen clinique dont la validité a été démontrée.

« L'EBM n'est qu'un concept dans sa tour d'ivoire, mené par des personnes hors de la pratique quotidienne ».

Au contraire : la recherche est ouverte à tous les praticiens désireux de s'y investir, comme le prouvent les audits et certaines équipes de recherche en médecine générale.

« Le praticien qui fait de l'EBM ne s'adonne plus qu'à la recherche ».

Au contraire : seule une minorité des praticiens dit EBM font également de la recherche. L'EBM est une méthode ayant pour but ultime d'améliorer le soin des patients, pas de faire de la recherche.

« L'EBM n'est qu'un livre de recettes ».

Au contraire : les données de la science peuvent informer le médecin, mais jamais remplacer son expertise qui seule décidera si ces données sont applicables à son patient, et si oui, comment.

« L'EBM est au service de politiciens qui veulent faire des économies de santé ».

C'est effectivement une dérive possible de l'EBM, mais l'EBM visant à maximiser la qualité et la quantité de vie des patients, elle tendra parfois au contraire à augmenter les coûts de santé (par exemple : prescription d'hypocholestérolémiant après un infarctus du myocarde, même si les chiffres de cholestérol sont normaux).

« Dans l'EBM, seuls les essais randomisés et les méta-analyses constituent une source de preuve et sont utiles ».

Ce n'est pas vrai, car mêmes d'autres études peuvent éclairer une prise de décision, même si le niveau de preuve est plus faible. De plus, si les essais randomisés sont le *gold standard* pour évaluer la balance bénéfice-risque d'un traitement, ce n'est pas la méthodologie la plus adaptée pour étudier d'autres questions telles que celles se rapportant à un diagnostic, un pronostic, ou la qualité de vie. D'autres fois, ce seront les sciences fondamentales comme la génétique ou l'immunologie qui apporteront les preuves dont nous aurons besoin.

1.4. Faut-il partager la décision médicale ?

L'évolution de la société a amené la relation médecin-patient vers la décision médicale partagée. Les politiques incitent les médecins à emboîter le pas à ce changement.^{18,35,48} Mais faut-il effectivement promouvoir une telle pratique médicale ? Les patients la désirent-elle ? Permet-elle une amélioration de la santé des patients ?

Les arguments poussant à fournir les efforts (qui, comme nous le verrons plus bas, sont considérables) nécessaires à ce changement de pratique sont actuellement principalement d'ordre éthique et déontologique. Le désir des patients de s'impliquer dans la décision médicale semble croissant, mais encore loin d'être partagé par tous. Quant aux éventuelles conséquences positives sur la santé des patients d'une démarche de « décision partagée », elles ne sont qu'esquissées à travers les données de la littérature.

1.4.1. De forts arguments éthiques

1.4.1.1. Le principe d'autonomie

Comme nous l'avons vu plus haut, le principe d'autonomie est né progressivement avec le mouvement de consommateurs dans la deuxième moitié du XX^{ème} siècle. Il a été édicté en tant que principe éthique à la suite du rapport Belmont, en 1979.

Le principe d'autonomie est considéré comme un des fondements éthiques de la décision médicale partagée.^{35,49} Froment le résume ainsi :

« Aucune formation morale particulière des médecins, aucune caractéristique inhérente à l'état de maladie chez un sujet lucide, ne peuvent justifier que le médecin prenne systématiquement seul une décision concernant directement la vie d'autrui ».⁵⁰

1.4.1.2. Une médecine centrée vers le patient

« Le bon praticien traite la maladie, le grand praticien traite le patient qui a la maladie » (Sir William Osler).

Dans la pratique de médecine générale, le raisonnement médical traditionnel « anamnèse, examen clinique, examens complémentaires, diagnostic, traitement », bien que séduisant, est trop restrictif si utilisé seul.⁵¹ Le fait de s'enquérir du contexte de vie du patient, d'écouter plutôt que d'interroger, permet selon Balint³⁰ d'arriver à un niveau de diagnostic plus global, et de prendre une décision moins aveugle^a. Cette même décision, si elle n'est prise que par le médecin, ne sera le reflet que des convictions de ce médecin, ce qu'il nomme « la fonction apostolique » :

« Tout se passe comme si tout médecin possédait la connaissance révélée de ce que les patients sont en droit ou non d'espérer : de ce qu'ils doivent pouvoir supporter et, en outre, comme s'il avait le devoir sacré de convertir à sa foi tous les ignorants et tous les incroyants parmi ses patients »^b.

Froment, bien que ne reprenant pas le terme de « fonction apostolique », souligne également l'importance d'écouter le patient, d'interroger, non seulement ses symptômes, mais

^a Balint, *Le médecin, son malade et la maladie*, éd. Payot, 3^{ème}, p65 à 79

^b Balint, *Le médecin, son malade et la maladie*, éd. Payot, 3^{ème}, p227 à 243

également ses perceptions, ses valeurs ; rappelant que c'est le patient qui est le mieux placé pour défendre ses propres intérêts :

« Il nous est absolument **impossible**, bien que médecins, **d'accéder à la perception du mal** telle que l'éprouve le soigné [...], il nous est également impossible de **deviner sûrement ses préférences** »

« Il nous est impossible, bien que médecins et en tant qu'hommes, d'échapper à tous coups à notre **intérêt personnel** [profit, pouvoir, prestige, mais également gestion du temps, diminution de notre propre angoisse...] »⁵⁰

Ainsi le Comité de Médecine des Etats-Unis associé à l'AHRQ (Agency for Healthcare Research and Quality) a identifié en 2001 la médecine centrée sur le patient et la décision médicale partagée comme un des six objectifs principaux à atteindre pour le système de soins du XXIème siècle.⁵²

1.4.2. Une demande croissante des patients, mais non universelle.

Les études s'attachant à explorer la demande ou non des patients pour une relation médecin-patient de type « décision médicale partagée » sont peu nombreuses. Elles sont de plus confrontées à l'absence de définition vraiment consensuelle et précise de ce qu'est la décision partagée, et butent sur le fait que peu de médecins la pratiquent.²⁷ Comment demander alors à des patients s'ils veulent « la décision médicale partagée », s'ils ne l'ont jamais expérimentée ?

Néanmoins, plusieurs petites études ont, à un échelon local et en milieu hospitalier, montré un désir important des patients de prendre part à la décision médicale.^{50,53,54,55}

Il semblerait que les patients les plus jeunes et les plus instruits soient les plus demandeurs.⁵⁶ Le fait d'avoir un médecin traitant de longue date favoriserait également, par la relation de confiance instaurée, le courage de s'impliquer dans la décision médicale.⁵⁷ Il semblerait que plus les patients sont en contact avec des soignants pratiquant la décision médicale partagée, plus ils souhaitent privilégier ce mode de relation.⁵⁸ D'autres études encore montrent que les médecins auraient tendance à sous-estimer le désir d'implication de leurs patients dans la décision médicale.^{27,59} En pratique, le plus simple pour savoir jusqu'à quel point un patient veut prendre part à la décision est encore de lui demander.^{50,54,57,60}

Des études de plus grande envergure (mais menées uniquement aux Etats-Unis) montrent que si la demande d'information est très forte, la demande de partage de la décision est beaucoup plus variable selon les Etats, et beaucoup de patients préfèrent encore laisser la prise de décision à leur médecin.^{60,61}

Plusieurs explications sont avancées :^{35,61,60}

- La difficulté à comprendre que la médecine est une science inexacte, et qu'il y a une décision à prendre dans un contexte d'incertitude
- La croyance qu'il y a une « bonne » et une « mauvaise » décision
- Le besoin plus ou moins conscient d'avoir quelqu'un d'autre que soit sur qui rejeter la responsabilité en cas d'issue malheureuse
- La confusion des patients entre « la résolution d'un problème médical » (nécessitant la technicité du médecin) et « la prise d'une décision concernant leur santé » (nécessitant l'explicitation de leurs valeurs et de leurs préférences)

- Un désir variable selon l'état de santé et l'expérience de la maladie, avec en particulier des difficultés à prendre des décisions à propos d'une maladie qu'ils connaissent mal
- Le manque de pratique, à la fois des patients et des médecins.

1.4.3. Pour une amélioration de la santé ?

Des liens entre qualité de la communication médecin-patient et amélioration de la santé du patient ayant déjà été démontrés, on pourrait s'attendre à ce qu'il en soit de même pour la décision médicale partagée.^{27,62}

Une synthèse méthodique Cochrane récente met en évidence que la décision médicale partagée :⁶³

- Augmente les connaissances des patients (sur la maladie, les balances bénéfices-risques...)
- Permet aux patients d'avoir des attentes plus réalistes
- Augmente la satisfaction des médecins
- Diminue les conflits décisionnels relatifs à la sous-information
- Diminue le recours à des chirurgies invasives, l'usage du traitement hormonal de la ménopause et le dépistage du cancer de la prostate
- N'augmente pas l'anxiété des patients

Elle ne permet par contre pas de conclure quant à l'effet sur la satisfaction des patients, l'observance, la durée de consultation, les coûts pour la santé, ou l'amélioration de la santé. Plusieurs études laissent à penser que la décision médicale partagée améliore la satisfaction et l'observance, mais elles doivent encore être complétées par d'autres recherches.^{64,62,63,65,66}

Pour ce qui est des critères de santé « organique », il est somme toute logique que la décision médicale partagée n'apporte pas d'amélioration, puisqu'elle s'applique en particulier, comme nous le verrons plus loin, lors de choix à faire entre plusieurs options aux balances bénéfices-risques mal départagées d'un point de vue scientifique.³⁵

1.5. Quand partager la décision ?

La décision médicale partagée, en tant que concept, est dans l'absolu praticable dans toute situation. Cependant, les praticiens sont limités en pratique par le temps de consultation, les limites de leurs connaissances scientifiques dans des domaines de santé trop vastes.

Des situations privilégiées nécessitant plus particulièrement un partage de la décision ont été identifiées.

1.5.1. Lors d'une situation présentant un conflit décisionnel

O'Connor et son équipe de l'institut de recherche de l'hôpital d'Ottawa définissent le conflit décisionnel comme « *une incertitude quant à l'option à privilégier lors d'une prise de décision impliquant un choix parmi des options contradictoires auxquelles sont potentiellement associées des risques, pertes, regrets ou se situant en contradiction avec des valeurs personnelles* ». ⁶⁷

Divers facteurs contribuent à aggraver un conflit décisionnel, dont :⁶⁸

- Le manque d'information sur les différentes alternatives et les résultats escomptés
- Des valeurs incertaines
- Un manque de confiance en soi
- Une pression sociale forte, ou au contraire un manque de soutien

Le praticien attentif peut reconnaître un conflit décisionnel chez ses patients à plusieurs manifestations :⁶⁸

- La plus importante d'entre elle est la verbalisation de l'incertitude (« je ne sais pas quoi faire », « j'hésite »)
- Mais également :
 - o La verbalisation d'une préoccupation au sujet de la décision ou au sujet des conséquences de la décision (« dernièrement, je ne pense plus qu'à cette décision », « je ne peux m'empêcher de penser à tout ce qui pourrait mal se passer »)
 - o La procrastination de la décision (« je ne veux pas à avoir à prendre cette décision maintenant »)
 - o La remise en question des valeurs (« au fond, je ne sais pas ce qui est le plus important pour moi »)
 - o Des symptômes de détresse ou d'angoisse (tensions musculaires, troubles du sommeil...)

1.5.2. Lors d'une situation de « dual equipoise »^{69,70}

Le concept « d'equipoise » (littéralement : « même poids ») désigne les situations présentant différentes options dont les balances-bénéfices risques sont perçues comme proches.

Le concept de « dual equipoise » désigne les situations où à la fois le médecin et le patient reconnaissent que différentes options existent, dont les balances-bénéfices risques sont proches, pour lesquelles il faudra délibérer, et pour lesquelles les préférences personnelles seront les arbitres du choix.

Pour Elwyn, les situations de « dual equipoise » présentent les conditions idéales pour pratiquer « la décision médicale partagée ».

Elles se démarquent des situations fortement consensuelles parmi les médecins, mais pour lesquelles le patient reste ambivalent (et donc est le seul à ressentir « l'equipoise »). Ainsi, si un patient alcoolo-dépendant hésite entre arrêter de boire au risque de ne plus voir ses amis ou continuer à consommer au risque d'avoir une cirrhose hépatique ; le médecin, bien que respectant le droit à l'autonomie du patient, se doit d'informer le patient des risques qu'il encoure, le but étant d'arriver à un changement de comportement. On est bien plus dans l'éducation du patient (avec ses outils spécifiques tels que l'entretien motivationnel, le diagnostic éducatif...) que dans la décision médicale partagée.

Les situations de « dual equipoise », marquées par l'incertitude, sont bien différentes, puisque le médecin ne pourra pas suivre de recommandations consensuelles. Il devra alors expliquer au patient en quoi les différentes options sont « equipoise », et l'aider à faire un choix.

L'US Preventive Services Task Force rejoint ce point de vue en incitant les praticiens à partager la décision médicale pour l'ensemble de leurs recommandations de grade C (faible niveau de preuves) et I (balance bénéfice-risque ni complètement favorable, ni complètement défavorable).³⁵

1.6. Comment mettre en pratique la décision médicale partagée ?

1.6.1. Grands principes

Plusieurs propositions, plus ou moins détaillées, ont été présentées comme canevas potentiels d'une consultation faisant intervenir la décision médicale partagée. Aucune ne constitue un « gold standard », mais elles suivent toutes globalement les mêmes lignes directrices, en mettant l'accent sur :

- **L'information** la plus objective et compréhensible possible sur les risques et bénéfices, les alternatives
- **L'explicitation des préférences** du patient, tant au niveau de l'implication dans la décision qu'au niveau de la décision médicale en elle-même
- **L'aide du patient à faire un choix**
- La nécessité de rechercher un **feed-back** de la part du patient (comprend-il les informations ? arrive-t-il à suivre la démarche ? est-il satisfait de la décision ?)
- La nécessité de laisser du temps s'écouler en proposant une **deuxième consultation** à distance

1.6.1.1. Proposition de Charles (1997) ²³

- 1) Etablir une atmosphère de confiance. Il faut que le patient puisse sentir que l'on a besoin de son avis, et qu'il a le droit de s'exprimer.
- 2) Expliciter les préférences du patient, afin de s'assurer que les alternatives discutées soient compatibles avec son mode de vie et ses valeurs personnelles.
- 3) Transférer les informations techniques : présenter les alternatives, les risques et bénéfices probables. S'assurer que ces informations soient les moins biaisées et les plus claires possible.
- 4) Aider le patient à conceptualiser les balances bénéfices-risques pour prendre une décision. S'assurer que les motivations sous-tendant son choix ne reposent pas sur de mauvaises compréhensions des informations techniques.
- 5) Partager la décision. C'est-à-dire que le médecin peut donner son avis personnel sur la décision à prendre, et/ou confirmer les valeurs du patient. Il doit prendre garde cependant à ne pas imposer ses propres valeurs au patient.
- 6) Evaluer la qualité du processus de décision en s'assurant que les deux partis sont satisfaits de la décision prise et de leur niveau d'implication respectif.

Charles souligne le caractère volontairement imprécis de sa proposition. En effet, une espèce de « check-list » trop concrète risquerait selon elle de ne pas convenir à la décision médicale partagée, processus au cours duquel les préférences des médecins et des patients sont susceptibles de varier considérablement.

1.6.1.2. Proposition de O'Connor et al. (1998)^{68,71}

L'équipe d'Ottawa a mis en place un cadre conceptuel pour l'aide à la décision partagée : le MADEO (Modèle d'Aide à la Décision d'Ottawa) ou ODSF (Ottawa Decision Support Framework). Ce cadre conceptuel s'appuie sur les théories de la décision incluant les composantes cognitives, émotionnelles et environnementales.

- 1) Evaluer les besoins à la fois du praticien et du patient
 - a. Quelles sont leurs caractéristiques sociodémographiques ?
 - b. Quelles sont leur perception de la décision (que savent-ils, qu'attendent-ils, à quoi attachent-ils de l'importance) ?
 - c. Quelle perception ont-ils des autres ? (savent-ils ce que feraient les autres ? identifient-ils les pressions et les soutiens qu'ils reçoivent ?)
 - d. De quelles ressources disposent-ils ?
- 2) Fournir une aide à la décision, personnalisée dans la mesure du possible (selon le sexe, l'âge, l'ethnie, les groupes à risque, etc.), éventuellement sur un support complémentaire à la parole (fascicule, site web, document audio, audiovisuel...)
 - a. Information sur le problème de santé, sur les options, leurs résultats
 - b. Réajustement des attentes du patient par une description détaillée des résultats escomptés et leur probabilité
 - c. Clarification des valeurs personnelles
 - d. Facilitation de l'accès aux ressources
- 3) Evaluer le processus de décision médicale partagée. On ne peut pas savoir si une décision est bonne ou mauvaise, car une « bonne décision » peut entraîner de mauvais résultats. On peut juste savoir si la décision a été bien prise ou non. Ce ne sont donc pas les résultats de la décision qui sont évalués, mais le processus de décision en lui-même via ses résultats.
 - a. Meilleures connaissances ?
 - b. Attentes plus réalistes ?
 - c. Accord avec les valeurs personnelles ?
 - d. Diminution du conflit décisionnel ? (avec possibilité d'utiliser une échelle de confort décisionnel)⁶⁷
 - e. Persistance du choix fait et de la mise en œuvre de la décision ?
 - f. Utilisation appropriée des ressources ?
 - g. Meilleure qualité de vie ? (diminution du stress, du regret)

1.6.1.3. Proposition d'Elwyn et al. (2000)⁷⁰

Elwyn et al. ont proposé, suite à plusieurs focus group de praticiens expérimentés et impliqués dans l'éducation médicale, une séquence possible d'étapes à suivre pour partager la décision avec son patient. Ils insistent plus particulièrement sur certaines attitudes de communication.

- 1) Appréhender le désir ou non du patient de s'impliquer dans la décision, via les messages verbaux et/ou non verbaux.
- 2) Explorer les idées, peurs et attentes que les patients ont de telle ou telle décision, non de façon trop directe (ce qui peut bloquer le patient), mais par des questions subtiles, des silences, une écoute attentive des signes verbaux et non verbaux. Ces deux premières

étapes sont proposées avant la description médicale des options afin de bien se centrer sur le patient, sans contaminer son point de vue par l'opinion médicale.

- 3) Décrire les options et mettre en avant « l'équipoise ». Expliquer en quoi cette incertitude du médecin due au savoir limité en médecine est différente de l'incertitude du médecin au savoir personnel limité. C'est pour eux le point clé de la décision partagée.
- 4) Identifier le support d'information préféré du patient et lui fournir une information personnalisée.
- 5) Vérifier le bon déroulement du processus : par des pauses, des vérifications à intervalles réguliers de la bonne compréhension des informations, par la reformulation des pensées, peurs, et attentes des patients. Il semble important d'avoir cette fois-ci un style plus direct, pour bien signifier au patient que c'est son avis qui importe, et non l'avis général des patients de sa catégorie.
- 6) Revérifier le désir d'implication du patient dans la décision, en prêtant aux messages verbaux et non verbaux, en utilisant les silences, en « pensant tout haut ».
- 7) Délibérer ou remettre la décision à plus tard. Ce processus doit pouvoir être perçu par le patient comme ouvert, à la fois dans le temps (rediscuter plus tard) et dans l'espace (il peut en discuter avec ses proches, d'autres spécialistes, etc.). Elwyn et al. recommandent que le médecin donne son opinion personnelle si le patient la lui demande, car il leur semble peu acceptable de priver le patient d'un tel point de repère s'il en éprouve le besoin.
- 8) Prévoir le suivi : offrir l'opportunité de revenir discuter de la décision.

1.6.1.4. Proposition de l'US Preventive Services Task Force (2004)³⁵

L'US Preventive Services Task Force incite les médecins à aborder les programmes de dépistages en utilisant un processus de décision médicale partagée. Elle insiste sur le fait que l'information et le partage de la décision doivent être effectués avant que le dépistage ne soit effectué.

Elle propose une approche systématique dite « des 5A » afin d'aider le médecin dans sa démarche dans le cadre d'une consultation abordant un dépistage ou une autre action de prévention pour la santé.

- 1) Assess (Evaluer) :
 - a. Quels sont les besoins du patient ?
 - i. Besoins aigus
 - ii. Eligibilité en termes de programme de prévention
 - b. Quel degré d'implication dans la décision le patient désire-t-il ?
- 2) Advise (Informer) :
 - a. Informer des programmes de prévention recommandés (grade A ou B)
 - b. Si le temps le permet, informer des autres programmes de prévention, avec :
 - i. Un langage clair
 - ii. Une mise en exergue du caractère individuel du choix à prendre

- c. Donner des informations issues de l'EBM sur :
 - i. Les bénéfices
 - ii. Les risques
 - iii. Les alternatives
 - iv. L'incertitude scientifique
 - d. Donner une recommandation si les données de la science le permettent
- 3) Agree (s'accorder) :
- a. Expliciter les valeurs et préférences du patient
 - b. Négocier la démarche à suivre
- 4) Assist (aider) : mettre en œuvre la décision prise
- 5) Arrange (organiser) : prévoir une ou plusieurs consultations de suivi.

1.6.2. Mieux communiquer les risques

Au cœur de la décision médicale partagée se trouve la notion d'incertitude scientifique. Cette dernière est traduite en termes statistiques, que le médecin doit retranscrire de façon compréhensible au patient. Ce n'est que si le patient arrive à saisir de façon appropriée les « risques, les « probabilités », qu'il pourra comprendre l'enjeu de la décision à laquelle on lui demande de participer.

1.6.2.1. Le jargon du risque

Au commencement est la notion même d'existence du risque. Pour Gigerenzer,⁷² l'homme vit dans l'illusion de la certitude. Pour lutter contre cette illusion, il aime citer Benjamin Franklin : « *dans ce monde rien n'est certain, exceptés la mort et les impôts* ». Pour illustrer l'illusion de la certitude, il prend parmi d'autres exemples celui d'un accusé de meurtre dont l'ADN correspond à celui retrouvé sur le corps de la victime. La probabilité que cette correspondance soit due au hasard est, selon l'expert, de « 1 sur 100 000 ». De quoi faire peser lourdement les charges contre l'accusé... mais autrement dit, « sur 100 000 personnes, 1 correspondra ». Donc dans une ville d'un million d'habitants, 10 auront un ADN correspondant à celui retrouvé sur le corps de la victime. Sans compter la possibilité d'erreurs humaines, de présence de l'ADN sur le corps de la victime sans que le porteur de l'ADN soit à l'origine du décès, etc. De là à ce que l'accusé soit effectivement coupable... Même pour un test ADN, on n'est pas en situation de certitude, mais bien d'incertitude.^a

Une fois la notion de risque acceptée, sa formulation est source de nombreux imbroglios. Plusieurs études ont montré que des termes tels que « probable », « fréquent », « rare », etc. sont perçus de façons très variables.^{73,74} Ainsi, certains jugeront que le mot « probable » correspond à « 1 chance sur 10 », alors que d'autres l'estimeront plutôt à « 1 chance sur 2 ». De plus, la perception de probabilités ainsi exprimées varieront en fonction du contexte (par exemple, la probabilité de survenue d'un effet indésirable « rare » lors d'un test anténatal ne correspondra pas à celle d'un effet indésirable « rare » lors du traitement d'une angine par un antibiotique).⁷⁵

^a Gigerenzer, « Penser le risque. Apprendre à vivre dans l'incertitude », 2002, ed. Markus Haller 2009, p205-232.

Même l'expression numérique des risques, que l'on pourrait penser plus objective et compréhensible par tous, butte contre ce que l'on nomme « l'innumérisme ». L'innumérisme est aux mathématiques et aux chiffres ce que l'illettrisme est à la langue et aux lettres.⁷² L'innumérisme n'est pas propre aux personnes peu éduquées, mais touche toutes les strates de la société. Ainsi, Gigerenzer et al. ont soumis le problème suivant à 24 médecins ayant en moyenne 14 ans d'expérience :⁷⁶

La probabilité pour qu'une femme de 40 ans développe un cancer du sein est de 1 pour cent. Si elle a un cancer du sein, la probabilité pour que le résultat d'une mammographie soit positif est de 80 pour cent. Si elle n'a pas de cancer du sein, la probabilité pour que le test soit malgré tout positif est de 10 pour cent. Imaginez qu'une mammographie donne un résultat positif : quelle est la probabilité pour que la patiente soit vraiment atteinte d'un cancer du sein ?

Les réponses s'évaluaient de 1 à 90 pour cent. Un tiers du groupe a conclu que la probabilité que la patiente ait vraiment un cancer était de 90 pour cent, un deuxième tiers entre 50 et 80 pour cent, et un dernier tiers en dessous de 10 pour cent. Seuls 4 médecins ont donné la bonne réponse, à savoir 7 pour cent (sachant que 2 médecins ont suivi un raisonnement erroné). De telles études ont été répétées, et démontrent avec constance que l'innumérisme des médecins existe bel et bien, la plupart des médecins oubliant dans ce genre d'énoncé de prendre en compte la probabilité pré-test et étant incapable de répondre à la question : « quelle la probabilité pour que le patient ait la maladie si son test est positif ? » (c'est-à-dire de calculer la valeur prédictive positive), confondant valeur prédictive positive^a et spécificité^b.⁷⁷

1.6.2.2. La manipulation par les chiffres : l'ensorcellement trompeur du nombre le plus grand

Les chiffres, même s'ils renvoient à une même réalité, ne véhiculent pas tous la même perception du risque, et n'entraînent donc pas la même décision.⁷⁸

Ainsi, si l'on demande à des médecins quel médicament parmi les quatre suivants il choisirait pour traiter une maladie :

- A. Réduit le risque relatif de maladie de 40%
- B. Réduit le risque absolu de maladie de 1,6%
- C. Fait passer le taux de guérison de 96% à 97,6%
- D. Nombre de patient qu'il est nécessaire de traiter pour éviter un événement : 62^c

la plupart choisissent le premier médicament. Pourtant, ces quatre médicaments ne font en fait qu'un, avec des résultats identiques présentés sous des formulations différentes. C'est ce que Junod nomme « l'ensorcellement trompeur du nombre le plus grand ».⁷⁹

Une équipe de chercheurs britanniques a étudié l'impact de telles présentations de résultats sur la décision de membres d'autorités sanitaires anglaises de financer ou non des programmes de santé publique.⁸⁰ Ils ont présenté à 182 membres (incluant cadres dirigeants, responsables des achats, de la gestion financière ou des ressources humaines, personnalités nommées par le ministère

^a VPP = probabilité que le patient soit malade si le test est positif.

^b Spécificité = probabilité que le test soit négatif si le patient est sain.

^c Dans cet exemple le risque de maladie est de 4% dans le groupe contrôle, et de 2,4% dans le groupe traité. Le nombre nécessaire à traiter (NNT) est la réciproque de la réduction absolue du risque : 100/(réduction absolue du risque).

de l'intérieur britannique pour représenter les populations) huit programmes de santé publique : quatre concernant la réhabilitation cardiaque, et quatre concernant le dépistage du cancer du sein. 140 membres ont répondu. Ils étaient chargés de noter, sur une échelle de 0 à 10, à quel degré ils soutiendraient le financement de chaque étude. En fait, les quatre programmes de chaque domaine de santé publique étaient identiques, la seule différence étant la présentation des résultats : en réduction du risque relatif (RRR), en nombre de patient à traiter pour observer un événement (NNT), en réduction absolue du risque (RAR), et en pourcentage de patients sans événement (PSE). Les résultats de leur étude sont troublants :

- les programmes présentés en réduction du risque relatifs ont été jugés comme significativement plus convaincants, en particulier pour le dépistage du cancer du sein (où les événements sont beaucoup plus rares que dans les pathologies cardiovasculaires, et où l'absence de prise en compte de la prévalence de base est particulièrement préjudiciable dans la prise de décision) – cf. figure 1
- Seuls 3 des 140 membres se sont aperçus que les 4 études de chaque domaine de santé étaient identiques.

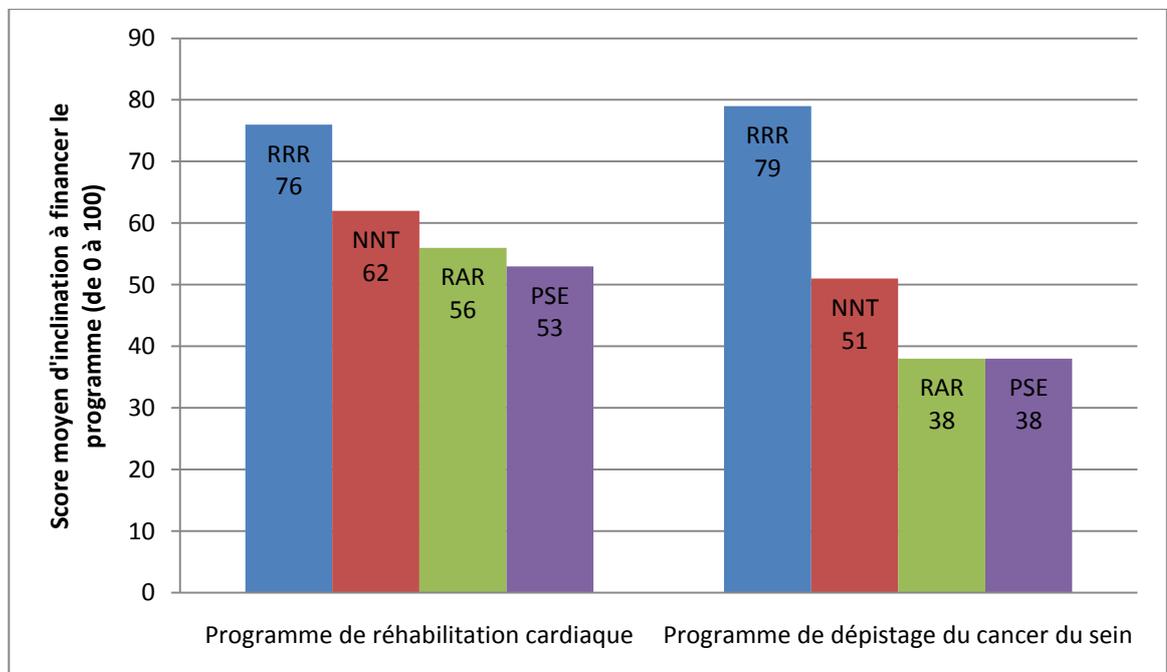


Figure 1: Inclination moyenne des membres d'autorités sanitaires britanniques à financer deux programmes de santé publique en fonction de l'expression de ses résultats.⁸⁰

On retrouve l'utilisation de « risques relatifs » et autres probabilités conditionnelles dans nombre de brochures relatives à des problèmes de santé. Ainsi une recherche exhaustive des brochures d'information pour le dépistage du cancer du sein en Australie (soit 58 brochures) montre que les formulations statistiques les plus utilisées sont « le risque cumulé de développer un cancer du sein sur toute une vie » et « la réduction du risque relatif de décès par cancer du sein ». Aucune ne donne la réduction du risque absolue ou le nombre de patientes à dépister pour éviter une mort par cancer du sein. Tout aussi étonnant, le nombre de faux négatifs n'est donné que dans une brochure sur 4 ; le taux de faux positif n'est jamais donné, pas plus que le taux de patiente avec une mammographie positive ayant réellement un cancer du sein (= valeur prédictive positive).⁸¹

On voit comment une présentation « objective » des risques peut être utilisée pour manipuler, comment l'information peut plus avoir pour but de promouvoir une décision que de la partager. Ce peut être un effet recherché (éducation du patient, effet placebo...), mais cela sort du cadre de la décision médicale partagée.^{71, 72,82,72}

1.6.2.3. Aider les patients à mieux appréhender les risques

La communication des risques en vue de partager la décision n'est pas chose aisée.

Tout d'abord, il faut se garder de tomber dans les travers expliqués ci-dessus.⁷⁵

Ensuite, on peut s'astreindre soi-même et enseigner aux autres à raisonner en fréquences naturelles. Les fréquences naturelles correspondent à la forme sous laquelle les humains rencontraient les probabilités avant l'invention des théories probabilistes, c'est-à-dire sous la forme d'observations parmi un échantillon donné.⁷² Un raisonnement en fréquences naturelles permet de toujours se souvenir de quel échantillon on part (ce qui s'oublie facilement lorsqu'on s'exprime en probabilités conditionnelles, telles que « probabilité d'avoir un test positif si le patient est malade »), de plus, le fait d'énoncer le problème réalise une partie du calcul.^{72,83}

Par exemple, si l'on reprend l'énoncé de Gigerenzer sur le cancer du sein et les mammographies, nous avons, exprimé en probabilités conditionnelles :

- Prévalence du cancer du sein $p = 1\%$ et donc prévalence des patients sains $p' = 99\%$
- Probabilité de test positif / patients malades = sensibilité = $Se = 80\%$
- Probabilité de test positif / patients sains = faux positif = $FP = 10\%$
- On veut calculer la probabilité qu'une patiente avec un test positif soit effectivement malade (VPP), ce qui fait intervenir la formule de Bayes (que peu de praticiens connaissent) :⁷⁷

$$VPP = (p \times Se) / (p \times Se + p' \times FP)$$

$$\text{soit } (0,01 \times 0,8) / (0,01 \times 0,8 + 0,99 \times 0,1) = 0,07 \text{ soit } 7\%$$

Exprimé en fréquences naturelles, les mêmes données s'énoncent :

- 10 femmes sur 1000 souffrent du cancer du sein. Sur ces 10 femmes, 8 auront une mammographie positive. Sur les 990 femmes sans cancer du sein, 99 auront malgré tout une mammographie positive
- On veut calculer la probabilité qu'une patiente avec une mammographie positive ait effectivement un cancer du sein (VPP) :

$$VPP = 8 / (8 + 99) = 0,07 \text{ soit } 7\%$$

L'usage des fréquences naturelles a été comparé plusieurs fois aux énoncés probabilistes. Son apprentissage est rapide, efficace (les personnes font le calcul beaucoup plus vite en se trompant beaucoup moins), et durable dans le temps.^{72,76,83}

Enfin, plusieurs auteurs promeuvent l'utilisation d'aides visuelles de l'expression du risque, parfois associées à des probabilités tirées de la vie ordinaire^a, plus accessibles quelques soient les niveaux d'éducation (cf. figures 2 et 3).⁸²

^a Tout un chacun peut consulter les données statistiques de la vie quotidienne, par exemple le risque de décès par accident de la circulation, sur le site de l'INSEE.

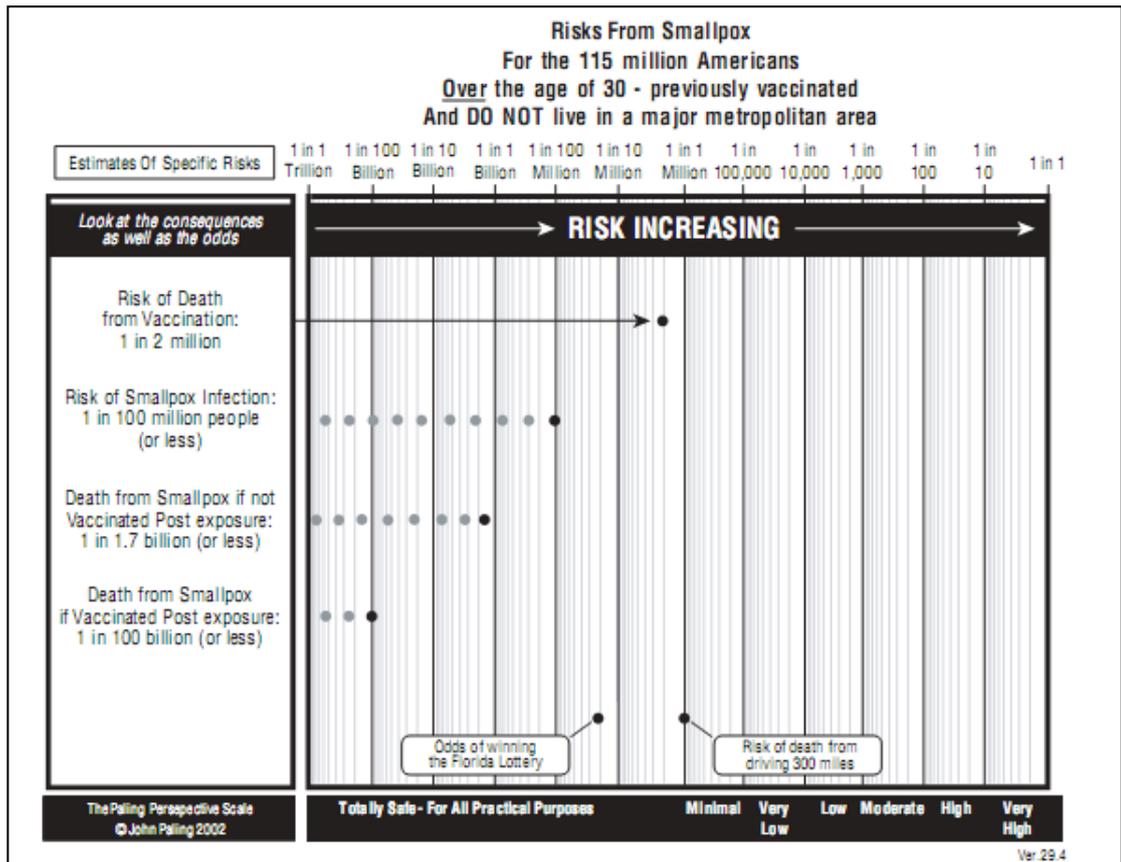


Figure 2: Echelle de risque de Paling appliqué au risque de contracter la variole.⁸²

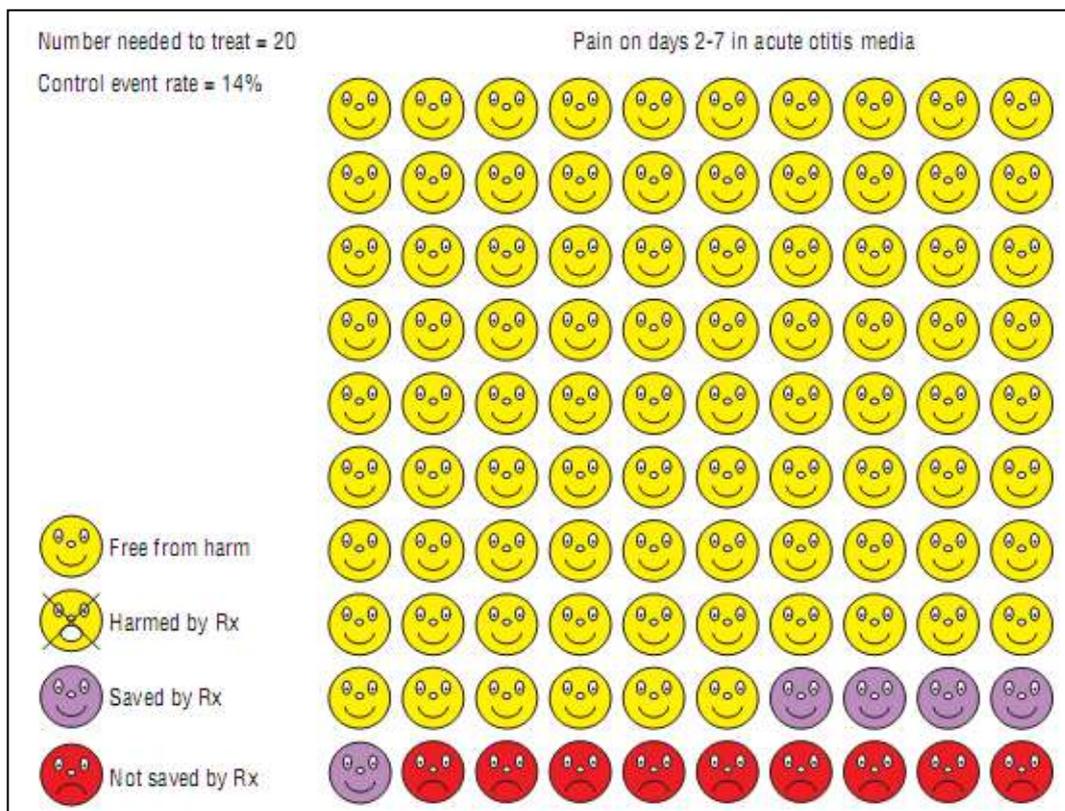


Figure 3 : Représentation visuelle des bénéfices et risques pour 100 patients traités par antibiotiques pour une otite moyenne aiguë.⁷⁵

On peut donc résumer les propositions pour mieux communiquer les risques dans le tableau suivant :^{72,75,82,83}

Tableau 1 : boîte à outils pour aider les patients à mieux appréhender les risques

Parler le même langage	<ul style="list-style-type: none"> - éviter les termes quantitatifs non chiffrés tels que « rare », « probable », « fréquent » - comparer les probabilités avec des risques connus de la vie quotidienne (par exemple à partir des données INSEE) - utiliser des aides visuelles de représentation du risque
Eviter la manipulation par les chiffres	<ul style="list-style-type: none"> - présenter à la fois les interprétations positive et négative d'une même probabilité (25% de réussite signifie également 75% d'échec) - utiliser les probabilités absolues plutôt que les probabilités relatives
Lutter contre l'innumérisme	<ul style="list-style-type: none"> - raisonner en fréquences naturelles, enseigner cette façon de raisonner

1.6.3. Utiliser les outils d'aides à la décision

Les outils d'aides à la décision sont des supports d'intervention aidant les patients à réfléchir aux choix auxquels ils doivent faire face. Ils fournissent des informations sur les options discutées (y compris l'abstention) et les raisons de les discuter. L'information concerne aussi bien les avantages que les inconvénients, et présente parfois les risques par des aides visuelles. Ils facilitent la clarification des valeurs personnelles du patient. Ils aident les patients à délibérer, à s'approprier les choix en adaptant des idées générales à leur cas propre par une démarche structurée. Ils peuvent se présenter aussi bien sous la forme de brochures, que de document audiovisuel, ou de site internet interactif.^{63,69,84}

Actuellement, il y a plus de 500 outils d'aides à la décision anglophones,⁸⁵ dont le répertoire exhaustif est accessible sur : <http://decisionaid.ohri.ca/index.html>. Seuls 4 existent en français, concernant :

- la décision de transplantation pulmonaire pour les patients souffrant de fibrose kystique (document PDF)
- la décision d'installation d'une sonde d'alimentation à long terme chez la personne âgée (document audio + PDF)
- la décision pour les hommes de procéder à une vasectomie (document PDF)
- les décisions médicales en général (document PDF interactif) : le GPDO (Guide personnel pour la Prise de Décision d'Ottawa, cf. figure 4)

Guide personnel pour la prise décision (Ottawa)

Date: _____

Décision: Quelle décision devez-vous prendre? _____
 Quand la décision doit-elle être prise? _____
 Où en sont vos réflexions sur cette décision?
 aucune réflexion réflexion en cours sur le point de choisir le choix est fait
 Favorisez-vous une option? Non Oui laquelle? _____

Certitude: Etes-vous certain du meilleur choix pour vous? Non Oui

Connaissance: Connaissez-vous les options disponibles pour vous? Non Oui
 Connaissez-vous les avantages et les désavantages de chaque option? Non Oui

Valeurs: Connaissez-vous les avantages / désavantages qui ont le plus d'importance pour vous? Non Oui

- A. Au tableau suivant, énumérez les options ainsi que les avantages / désavantages pour chacune que vous connaissez déjà.
 B. Souignez, selon vous, les avantages / désavantages les plus susceptibles de survenir.
 C. Identifiez par le nombre d'étoiles [*] (5 étoiles signifiant le maximum) l'importance pour vous des avantages / désavantages.

	Avantages (raison pour choisir)	Importance (+)	Désavantage (raison pour éviter)	Importance (=)
Option 1	_____	_____	_____	_____
Option 2	_____	_____	_____	_____
Option 3	_____	_____	_____	_____

Soutien: Déterminez le rôle que vous désirez assumer dans la prise de cette décision:
 Je préfère prendre ma décision avec _____
 Je préfère décider moi-même après consultation avec _____
 Je préfère que quelqu'un d'autre décide pour moi. Qui? _____

Recevez-vous assez de soutien d'autres personnes pour faire votre choix? Non Oui
 Choisissez-vous sans la pression d'autres personnes? Non Oui

Nommez les personnes impliquées dans votre choix				
Identifiez le choix de ces personnes				
Ces personnes exercent-elles de la pression?	<input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> Oui			
Comment peuvent-elles vous soutenir dans la prise de cette décision				

Étapes suivantes: Cochez les étapes qui sont pertinentes pour la prise de votre décision et que vous désirez adapter à vos besoins.

<p>Connaissance (si information insuffisante):</p> <input type="checkbox"/> Écrire vos questions. <input type="checkbox"/> Dresser une liste des ressources dont vous avez besoin ex: bibliothèque, conseiller, professionnel de santé. <input type="checkbox"/> Connaître la probabilité / la fréquence des avantages / désavantages. <p>Valeurs (si ce qui importe le plus pour vous n'est pas clair):</p> <input type="checkbox"/> Revoir la section 'étoiles' du tableau précédent. <input type="checkbox"/> Trouver des personnes qui ont des connaissances et expérience des avantages et des désavantages. <input type="checkbox"/> Échanger avec des personnes qui ont eu à prendre la même décision. <input type="checkbox"/> Lire les témoignages de ces personnes. <input type="checkbox"/> Discuter avec d'autres personnes de ce qui vous importe plus pour vous. <p>Autres plans</p> <input type="checkbox"/> Décrire _____	<p>Soutien (si insuffisant):</p> <input type="checkbox"/> Choisir une personne de confiance pour vous aider ex: professionnel de la santé, conseiller, famille, amis. <input type="checkbox"/> S'informer du soutien disponible ex: fonds alloués, service de garderie, transport. <p>(si pression des autres):</p> <input type="checkbox"/> Porter plus d'attention aux opinions des personnes d'en qui j'ai confiance. <input type="checkbox"/> Partager ce guide avec les personnes impliquées. <input type="checkbox"/> Demander à ces personnes de compléter ce guide. Écouter et respecter toutes les opinions. <input type="checkbox"/> Identifier une personne qui vous semble avoir une position neutre et qui peut vous aider.
---	---

Figure 4: Guide Personnel de Prise de Décision d'Ottawa. (O'Connor, 2007)
 Téléchargeable sur <http://decisionaid.ohri.ca/francais/docs/GPDO.pdf>

Devant le nombre croissant d'outils d'aide à la décision, rédigés aussi bien dans des buts de partage de la décision que dans des buts lucratifs, un consensus international a produit et évalué une grille d'évaluation des outils d'aide à la décision : l'IPDASi (International Patient Decision Aid Standards Instrument), dont il existe plusieurs versions.^{84,85} L'IPDASi dresse une « check-list »^a permettant de déterminer si l'outil d'aide à la décision répond à plusieurs critères (reproduits de façon non exhaustive ici) de qualités concernant :

- L'information :
 - o Information détaillée des risques et bénéfices, des différentes options, y compris de l'abstention
 - o Explications si nécessaire de ce qu'est un test de dépistage, avec les notions entre autres de faux positifs, faux négatifs, vrais positifs, vrais négatifs
 - o Risques présentés de façon compréhensible et non biaisée, sous diverses formes (verbale, chiffrés, visuelle), personnalisée
- L'aide à la décision :
 - o Questions ou mises en situation amenant le patient à expliciter ses valeurs
 - o Outils pour prendre une décision ou se faire conseiller
- La transparence du processus d'élaboration de l'outil d'aide à la décision
 - o Méthodologie explicitée
 - o Conflits d'intérêts notés
 - o Références à la littérature scientifique fournies
 - o Langage courant, police d'écriture facilement lisible
- Le niveau de preuve de l'outil d'aide en termes
 - o D'amélioration des connaissances du patient
 - o D'amélioration de la qualité de la décision

^a Téléchargeable sur : http://ipdas.ohri.ca/IPDAS_checklist.pdf

2. Réflexions sur le(s) processus décisionnel(s)

Nous avons vu que le modèle de décision médicale partagée amène le médecin à informer le patient. Il doit pour cela se former à l'EBM afin de chercher les informations pertinentes, et à la communication (en particulier la communication des risques) pour les retranscrire de façon intelligible au patient.

Mais informer ne suffit pas. Il faut également expliciter les valeurs du patient et enfin : l'aider à prendre une décision. Or, ce dernier point est encore litigieux, et le praticien désireux de pratiquer le modèle de « décision médicale partagée » promu par les autorités a de quoi se sentir démuni. Comment aider quelqu'un à décider ? D'ailleurs, comment prenons-nous nos décisions ? Comment prenons-nous une « bonne » décision, c'est-à-dire non pas une décision à l'issue heureuse, mais une décision avec laquelle nous restons satisfaits quelle qu'en soit l'issue ?

Cela nous mène un peu loin de la consultation médicale (mais pas tant que ça), dans un monde encore en exploration où se mêlent raison, intuition et inconscient.

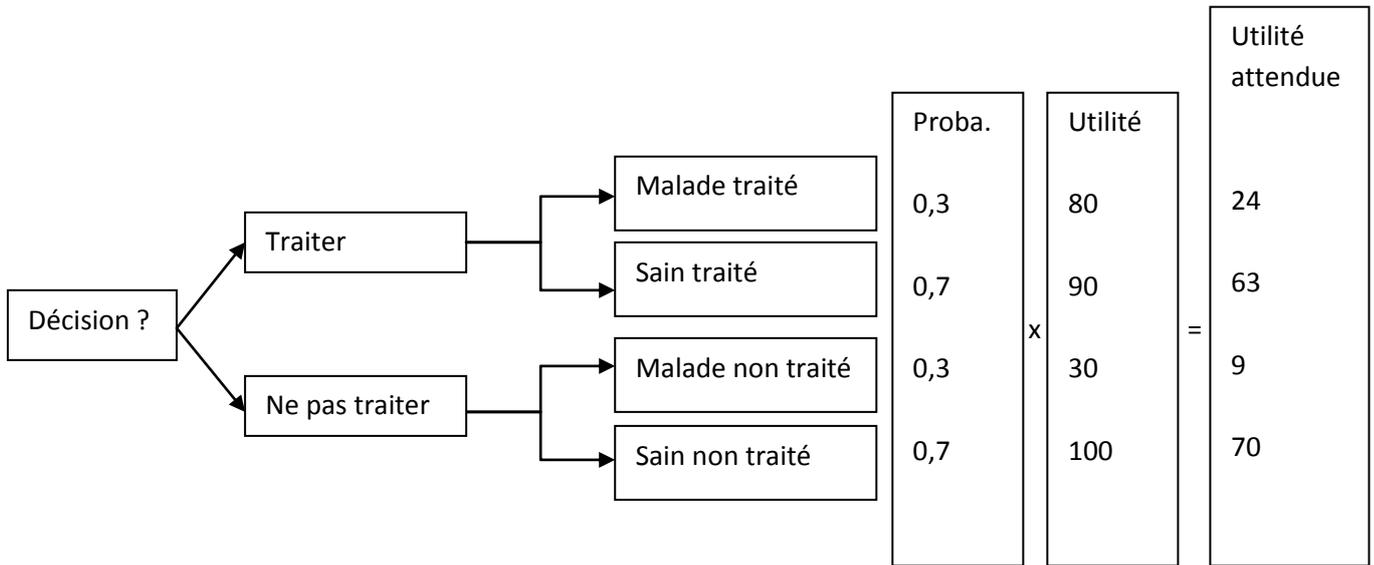
2.1. L'analyse décisionnelle, ou le paradigme de la rationalité

L'analyse décisionnelle a été fondée suite aux travaux de Von Neuman et Morganstern en 1947, basés sur la théorie de « l'utilité ».⁸⁶ L'utilité correspond au degré d'attrait que l'on attribue à tel ou tel résultat (en ce qui concerne la médecine : tel ou tel état de santé). Elle est cotée de 0 (tout à fait indésirable) à 1 – ou 100 selon l'échelle – (état idéal). « L'utilité attendue » d'une décision se calcule en multipliant l'utilité de l'état final multiplié par la probabilité pour que cet état final se produise. Dans l'analyse décisionnelle, le patient est un décideur rationnel, qui choisira l'option donnant la plus grande « utilité attendue ».⁸⁶

Prenons un exemple fictif. Imaginons qu'un patient reçoive le résultat d'un test de dépistage. Le test est positif. Il doit choisir entre se faire traiter ou non. Or, le test a une valeur prédictive positive de 30%, c'est-à-dire que la probabilité (post-test) pour qu'il soit malade est de 30%. Admettons, pour faire simple, qu'il n'existe que quatre états de santé : malade non traité, malade traité, sain traité, sain non traité. On demande au patient de donner une utilité entre 0 et 100 à chacun de ses états :

- Sain non traité : absolument désirable -> 100
- Sain mais traité : désirable, mais un peu moins en raison des effets indésirables du traitement -> 90
- Malade non traité : pas du tout désirable -> 30
- Malade traité : bien plus désirable que d'être malade et non traité -> 80

On calcule alors les utilités attendues ainsi :



L'utilité attendue de la décision « traiter » est la somme des utilités attendues de ses différentes issues possibles, soit $24 + 63 = 87$.

L'utilité attendue de la décision « ne pas traiter » est la somme des utilités attendues de ses différentes issues possibles, soit $9 + 70 = 79$.

Dans ce cas, le patient devrait choisir de se faire traiter, option qui a une utilité attendue supérieure pour lui à l'option « ne pas traiter ».

Cet exemple est bien évidemment trop simple, puisque dans la réalité la décision ne se situe pas après la réalisation du test mais avant, qu'un test de dépistage est généralement suivi d'un test diagnostic, et que le nombre d'états de santé potentiels est bien plus grand (ex : malade traité avec tel ou tel effet indésirable, malade non traité avec telle ou telle évolution de la maladie).

L'analyse décisionnelle facilite la décision du patient face à des problèmes complexes en lui épargnant le besoin de se souvenir de toutes les informations, de toutes les probabilités. Ils ont "juste" à fixer les utilités, et à laisser ensuite l'arbre décisionnel calculer les utilités attendues.⁸⁷

Les avantages d'un tel processus décisionnel sont nombreux et séduisants :^{79, 86,87}

- Il est systématique et rigoureux
- Il relie à la fois données scientifiques (prévalence de la maladie, c'est-à-dire la probabilité pré-test ; valeur prédictive positive, c'est-à-dire la probabilité post-test ; probabilités de survenue de chaque bénéfice ou effet indésirable...) et les valeurs du patient (lui seul peut fixer les utilités)
- Il permet de prendre du recul par rapport à ses émotions et autres biais qui viennent parasiter la décision, en particulier l'influence du médecin ou des proches
- Il permet des « analyses de sensibilité », qui consistent à faire varier la valeur des probabilités ou des utilités et de refaire les calculs afin de voir si ces modifications changent la décision. Cela permet d'appréhender des décisions pour des probabilités non fixes, mais entre une fourchette de valeur. Il est d'ailleurs intéressant de

s'apercevoir par les analyses de sensibilité qu'une décision dépend beaucoup plus des utilités concernant les états de santé touchant une majorité de personnes, que des caractéristiques intrinsèques d'un test ou des statistiques d'efficacité d'un traitement.^{79,88}

Mais ces avantages sont contrebalancés par de nombreuses limites :^{79, 86,87}

- Bien que systématiques, les arbres décisionnels ne peuvent être parfaitement exhaustifs, ou alors la littérature scientifique ne permet de déterminer de façon claire la probabilité de chaque issue
- Le déroulement de l'arbre est prédéterminé, le patient doit se plier à son cheminement et ne peut le personnaliser
- La notion d'utilité est difficile à établir, bien qu'il existe des outils pour mieux y parvenir (échelles visuelles analogiques, troc entre durée de vie et qualité de vie, etc.). Et l'on peut s'interroger sur la validité d'utilités d'états de santé non connus, fixées par un patient en bonne santé à un temps t, avec les connaissances de ce temps t. Enfin, les utilités dans ces arbres décisionnels sont liées à la santé. Comment aider un patient dont l'objectif de vie ne s'exprime pas forcément en termes de santé, mais de morale, de réalisation personnelle ou tout autre domaine ?
- L'analyse décisionnelle attend que les patients se comportent en acteurs rationnels, et qu'ils aient tous la même attitude face au risque. Ainsi, dans l'exemple cité plus haut, tous devraient choisir l'option « se traiter ». Or, quand certains choisiront la voie de la prudence, d'autres préféreront « prendre le risque », et décideront tout de même de ne pas se traiter
- L'ensemble de la démarche est peu applicable en soins courants (manque de données scientifiques, manque de formation, manque de temps...)

En résumé, l'analyse décisionnelle est intéressante par la démarche qu'elle entraîne, et par le fait qu'elle mette en lumière l'importance des données scientifiques et surtout des valeurs des patients.⁷⁹ Il semblerait qu'elle soit d'autant plus pertinente que la situation se compose de nombreuses données techniques, implique de nombreux compromis, et qu'une décision doit être prise rapidement. Elle est moins adaptée pour les situations cliniques où sont en jeu de nombreux facteurs difficiles à quantifier (crainte, espoir, regret...) et où les états de santé n'aboutissent qu'après de longs délais.⁸⁷ Cependant, du fait de la complexité de sa mise en place, il semble qu'elle ne soit pas appelée à faire partie du quotidien des consultations médicales.^{79,86}

Plusieurs aides décisionnelles gardent l'esprit de l'analyse décisionnelle, mais en simplifiant la démarche. Par exemple, certaines demandent au patient de réfléchir à l'ensemble des bénéfices et des risques, parfois en les pondérant, sans forcément construire un arbre décisionnel.^{63,87}

2.2. La démarche heuristique, ou le paradigme de l'intuition

Gigerenzer n'oppose pas intuition et rationalité. Pour lui, la différence se situe plutôt entre une rationalité « logique » et une rationalité « écologique » (c'est-à-dire adaptée à un environnement).^{88,89-91}

La rationalité « logique » est d'ordre « divin » : un être omniscient, qui connaît toutes les causes et conséquences, toutes les lois ordonnant le monde, est à même de prendre une décision « logique ».

Mais dans le monde réel, dans la perspective darwinienne, le but d'un organisme vivant n'est pas d'être « logique », mais de s'adapter à un environnement. La logique peut ne lui être d'aucun secours dans des situations où il ne dispose ni de tous les éléments, ni du temps ou des capacités nécessaires pour analyser tous ces éléments. Il suit alors d'autres règles que celles de la logique : des heuristiques. Ces heuristiques correspondent à une forme de rationalité, mais une rationalité limitée, non omnisciente, non « logique » ou « statistique », une rationalité ne fonctionnant que dans un environnement donné. Cette rationalité se définit plus par la correspondance ("faisons ainsi car ça fonctionne") que par la cohérence ("faisons ainsi car c'est vrai"). Le but visé n'est pas de prendre des décisions optimales, mais des décisions satisfaisantes.^{88,89-91}

Les heuristiques sont des règles :⁸⁹

- Le plus souvent inconscientes
- Empiriques : sélectionnée par l'apprentissage individuel, social (ex : la faculté de médecine enseignant à ses étudiants quels signes sont les plus importants pour poser un diagnostic), ou par l'évolution humaine d'un point de vue darwinien
- Rapides à mettre en œuvre
- Frugales en information (elles peuvent fonctionner avec peu de données)
- Faisant appel à des capacités humaines évoluées telles que : la reconnaissance d'éléments précédemment rencontrés, la mémoire sélective, l'imitation, l'altruisme, ou encore la capacité à porter un jugement de valeur
- Répondant le plus souvent au schéma : « règle de recherche de données, « règle pour arrêter la recherche de données », « règle de décision ».

Tableau 3 : exemples d'heuristiques.^{89,91}

Heuristique	Définition	Adapté si
Heuristique de reconnaissance	Entre deux options, choisir celle dont on a déjà entendu parler.	On a un peu de connaissances sur les options étudiées, mais très peu d'informations complémentaires.
« Garder le meilleur » ou « décision à une unique bonne raison »	Etablir des critères par ordre d'importance, choisir l'option la meilleure sur le premier critère discriminant, et ignorer les autres critères.	Certains critères sont très importants et d'autres très peu.
« Faire un décompte »	Choisir l'option qui a le plus de critères positif, sans pondérer les critères.	L'écart d'importance entre les critères est faible.
Heuristique de satisfaction	Choisir la première option jugée satisfaisante, sans chercher à optimiser la décision.	Nombre d'options diminuant avec le temps.
1/N	En économie : partager ses ressources en parts égales parmi N fonds.	Avenir très incertain, nombre N de fonds très grand.

« par défaut »	Si un choix est fait par défaut, ne rien y changer.	Le choix par défaut correspond aux valeurs de celui qui prend la décision.
« Un prêté pour un rendu »	Dans les relations sociales : coopérer d'abord, puis garder en mémoire le comportement en réponse du partenaire, répéter son comportement.	Les autres suivent également l'heuristique « un prêté pour un rendu ». Les règles permettent coopération ou compétition, mais pas séparation.
« imiter la majorité »	Observer les choix de la majorité, et faire les mêmes.	Environnement stable dans le temps. Recherche d'informations coûteuse en termes de temps et énergie.
« imiter le meilleur »	Observer la personne qui a les meilleurs résultats, et imiter son comportement.	Apprentissage individuel long et difficile. Recherche d'informations coûteuse en termes de temps et d'énergie.

Les heuristiques ont été étudiées principalement par les membres de l'institut Max Planck dont Gigerenzer est le directeur. Leur existence et leur pertinence sont parfois sujets à débat.⁹² Diverses expériences ont malgré tout montré à plusieurs reprises leur possible équivalence, voire supériorité, en terme de correspondance par rapport à des modèles de décision plus complexes.^{93,89-}
⁹¹ En médecine, les arbres décisionnels diagnostics ou thérapeutiques suivent l'heuristique « décision à une unique bonne raison ». Certains, comme la conduite à tenir en urgence en cas de douleur thoracique aigue, ont déjà pu démontrer en pratique une efficacité supérieure à des scores diagnostics compliqués faisant intervenir de bien plus nombreux critères.⁹⁴

Dans mes recherches, je n'ai pas trouvé d'aide décisionnelle employant sciemment une démarche heuristique, ni d'évaluation dans un contexte de décision médicale partagée de l'efficacité d'une telle démarche. Il me semble pourtant plausible que certains patients mis face à une décision médicale utilisent des heuristiques telles que « l'heuristique de reconnaissance », « par défaut »^a, ou « imiter la majorité ». Il serait intéressant de voir si l'apprentissage d'autres heuristiques telles que « garder le meilleur », « faire le décompte » ou « l'heuristique de satisfaction » permet d'aider les patients à prendre de « meilleures décisions » (en termes de satisfaction ou de qualité de vie).

Pour Elwyn, l'étude des heuristiques est la prochaine étape dans l'amélioration de la décision médicale partagée.⁸⁶

^a Ce serait une telle heuristique qui expliquerait qu'il y ait plus de donneurs d'organes en France où chacun est donneur par défaut, qu'aux Etats-Unis où il faut une démarche active pour être donneur. (Gigerenzer, « Le Génie de l'intuition », éd. Belfond 2009, p230-234).

2.3. Une troisième piste : la réflexion inconsciente ?

« Il y a un truisme profondément erroné, répété par tous les ouvrages et des personnes éminentes dans leurs discours, qui dit qu'il faut cultiver l'habitude de réfléchir à ce que l'on fait. C'est exactement le contraire qu'il faut faire ». (Whitehead, 1911)

Dans les années 2000, Dijksterhuis et al. jettent un pavé dans la mare de la recherche sur la décision avec leurs expériences sur la réflexion inconsciente.

Ils ont demandé à diverses reprises à des étudiants de choisir parmi plusieurs options laquelle était la meilleure dans trois conditions : un choix immédiat, un choix avec réflexion consciente pendant quelques minutes, un choix avec réflexion inconsciente (choix donné après une période de distraction de quelques minutes par une tâche annexe). Les choix concernaient des appartements,⁹⁵ des achats dans des grandes surfaces,⁹⁶ des tableaux de peinture,⁹⁷ des voitures...⁹⁸

Ils ont déduit de leurs observations une supériorité de la décision après réflexion inconsciente par rapport aux deux autres conditions de décision, en terme de correspondance à des avis d'experts et/ou en terme de satisfaction un mois après le choix.⁹⁷

Dijksterhuis et al. ne promeuvent pas la réflexion inconsciente systématique, mais une utilisation appropriée de cette possibilité, en particulier lorsque l'incertitude est grande et que les « utilités » (cf. analyse décisionnelle) sont difficiles à fixer. Pour eux, les meilleurs résultats de la réflexion inconsciente dans ces conditions est sa capacité à l'intégration d'un plus grand nombre de données, données qui amènent de la confusion chez ceux qui y réfléchissent consciemment.⁹⁵

Peut-être plus encore que les heuristiques, la théorie de la réflexion inconsciente et ses avantages fait débat dans le milieu de la recherche. De nombreuses expériences, variantes de celles de Dijksterhuis et al., ont été réalisées. Certaines suggèrent qu'il faut laisser plus de temps à la réflexion consciente pour être efficace dans les expériences, ou qu'il faut lui fournir une aide mnémotechnique (support papier, etc.) afin d'intégrer un nombre de données important.⁹⁹ D'autres suggèrent que la « réflexion inconsciente » n'est en fait que l'utilisation d'heuristiques, telle que « garder le meilleur » qui permet de ne se focaliser que sur les données les plus pertinentes.⁹⁸

Quoiqu'il en soit, ces débats montrent à quel point les processus décisionnels sont peu élucidés. Si l'on dispose de nombreux outils pour mieux informer le patient, ceux à notre disposition pour l'aider à décider à partir de cette information sont encore bien maigres et/ou mal évalués.

3. Un exemple de conflit décisionnel : le dépistage du cancer de la prostate

Vu l'ampleur du sujet qu'est la décision médicale partagée et le peu de recommandations françaises la concernant, nous nous sommes intéressés pour pouvoir l'observer à un sujet précis d'actualité, fortement médiatisé, pour lequel des recommandations de partage de la décision existent : le dépistage du cancer de la prostate.

3.1. Généralités sur la prostate (d'après l'A.F.U.)¹⁰⁰

La prostate est un organe génital exclusivement masculin, situé juste sous la vessie en avant du rectum. Elle entoure l'urètre par lequel s'écoule l'urine (cf. figure 5)

Elle a la taille et la forme d'une châtaigne, mesurant de 3 à 4 cm de long et de 3 à 5 cm de large, pesant environ 20g chez l'homme jeune.

Son développement et son volume sont liés à la production d'une hormone : la dihydrotestostérone (DHT). A la puberté, le développement de la prostate est induit par l'augmentation de la sécrétion de testostérone, transformée en DHT par la 5-alpha-réductase. Le taux de testostérone évolue au cours de la vie. Il augmente de la puberté jusqu'à 30-45 ans où il atteint son pic. Il redescend ensuite progressivement pour retrouver des valeurs proches de celles de la pré-puberté après 75 ans. Cependant, la prostate ne cesse de grossir au cours de la vie.

La prostate joue un rôle dans la continence ou lors de la miction. Lorsqu'elle est trop grosse, elle peut gêner la miction. Elle joue également un rôle dans la reproduction en produisant, avec les vésicules séminales, le liquide séminal. Au moment de l'éjaculation, les spermatozoïdes issus des testicules parviennent à la prostate ; spermatozoïdes et liquide séminal constituent le sperme.¹⁰⁰

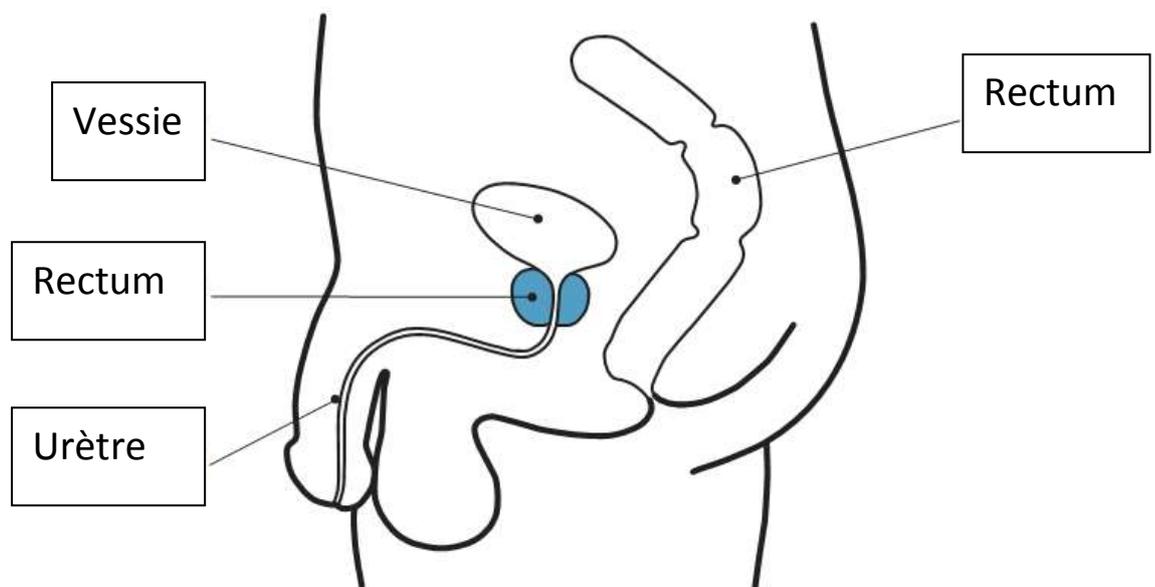


Figure 5: Situation anatomique de la prostate. Tiré de « Prostate Cancer Screening, a decision guide », CDC.

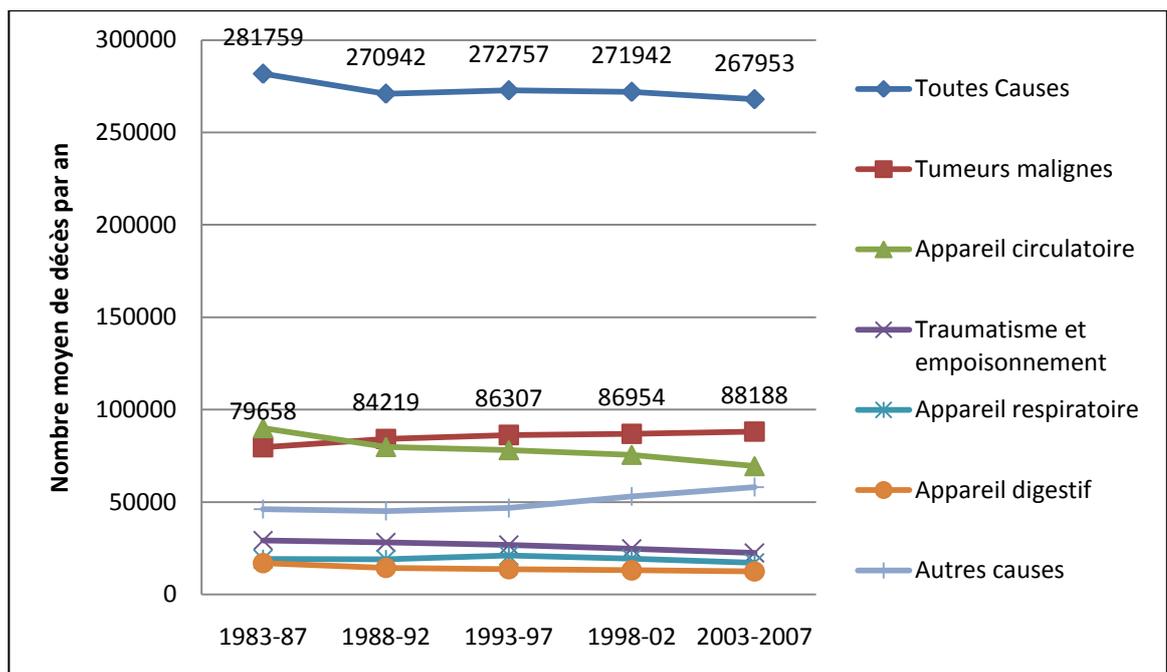
3.2. Généralités sur le cancer de la prostate

3.2.1. Epidémiologie

Concernant l'ensemble des cancers, en France, selon les données 2005 de l'INVS :¹⁰¹

- Les cancers toutes localisations confondues sont la plus grande cause de décès (cf. figure 6)
- Le nombre de décès par cancer en 2005 a été estimé à 146 000, traduisant une augmentation de 13 % depuis 1980. Cette augmentation du nombre de décès par cancer est très inférieure à celle que laissaient prévoir l'augmentation et le vieillissement de la population française (37%), et le risque de mortalité par cancer a en fait diminué de 24% entre 1980 et 2005.
- Le nombre de nouveaux cas de cancer a été estimé à près de 320 000 pour les 2 sexes confondus, 180 000 chez les hommes et 140 000 chez les femmes.
- Les 3 cancers les plus fréquents chez l'homme sont le cancer de la prostate, le cancer du poumon et le cancer du colon-rectum avec respectivement 62 000, 24 000 et 20 000 nouveaux cas en 2005.

Figure 6 : Effectifs annuels moyens pour différentes causes de décès en France métropolitaine entre 1983-1987 et 2003-2007, chez les hommes.¹⁰²



Concernant plus en particulier le cancer de la prostate, toujours en France, selon les données 2005 de l'INVS :¹⁰¹

- La prévalence du cancer de la prostate en 2006 calculée à partir du nombre de déclaration ALD (250 000)¹⁰³ et de la population tous sexes confondus recensée par l'INSEE (63 186 000)¹⁰⁴ est de 3,9 pour mille.
- C'est le plus fréquent des cancers, tous sexes confondus, avec 62 245 nouveaux cas en 2005.

- C'est le cancer pour lequel l'incidence a le plus augmenté ces 25 dernières années. La France est désormais l'un des pays européens où l'incidence du cancer de la prostate est la plus élevée. Cette augmentation considérable de l'incidence, maximale pour les hommes âgés de 50 à 70 ans, est à rapprocher de l'extension du dosage systématique du PSA (Prostate-Specific Antigen).^{101,102,105,102} Au Danemark, où cette pratique est déconseillée, l'évolution de l'incidence du cancer de la prostate est considérablement moindre.¹⁰¹ L'augmentation de l'incidence des cancers toutes causes confondues est due en grande partie (70%) à celle du cancer de la prostate (cf. figure 7).
- C'est la 2^{ème} cause de décès par cancer chez l'homme, après le cancer du poumon. C'est la 4^{ème} cause de décès par cancer tous sexes confondus, après (dans l'ordre) le cancer du poumon, le cancer du colon-rectum, le cancer du sein.
- La mortalité induite par le cancer de la prostate est relativement stable en dépit de l'augmentation importante de son incidence (cf. figure 8).^{105,106} On estime que sur 100 hommes, 3 décèderont d'un cancer de la prostate.¹⁰⁷⁻¹⁰⁹

Figure 7 :
Estimation nationale en France de l'incidence des principaux cancers par année de 1980 à 2005, chez l'homme.¹⁰⁶

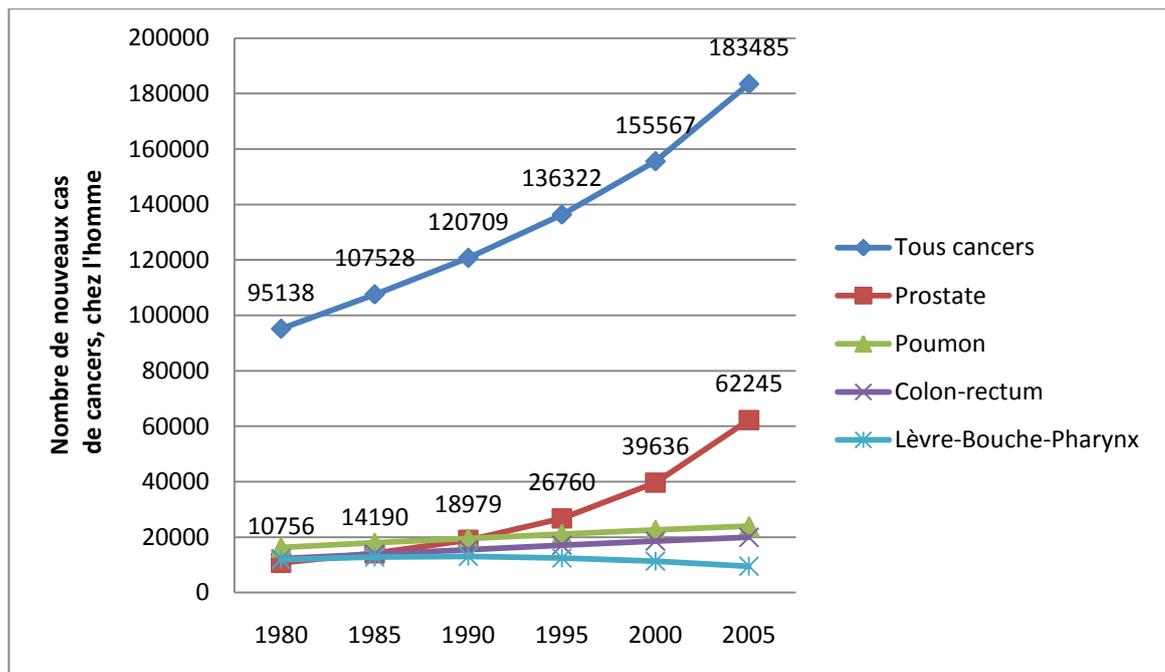
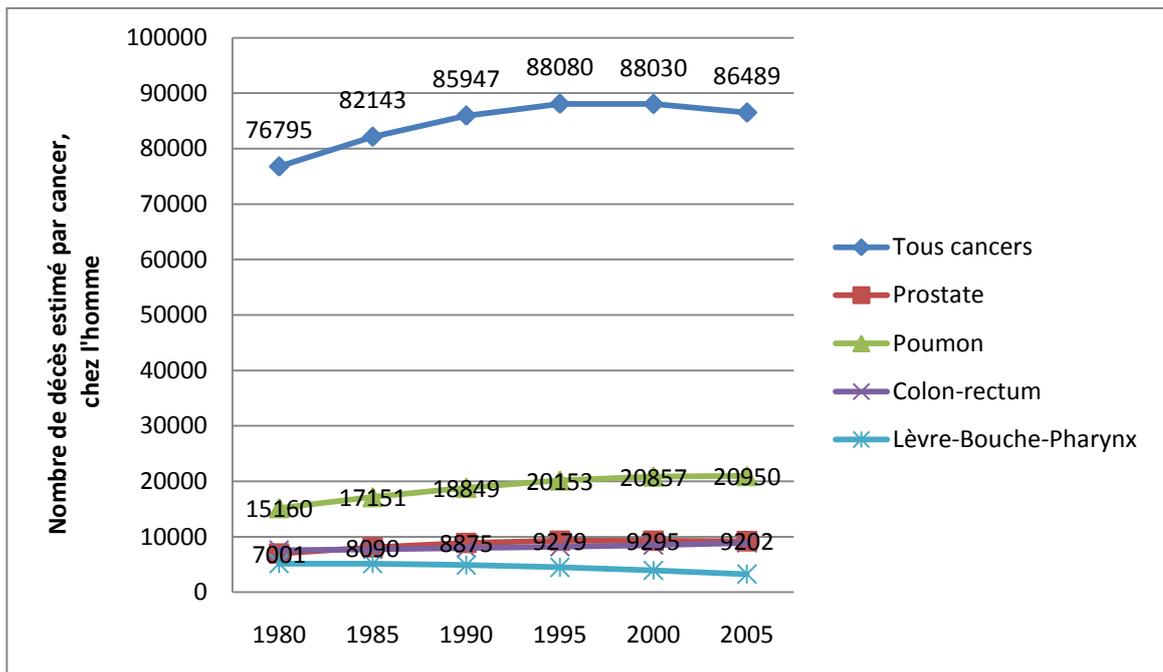


Figure 8 :
Estimation nationale du nombre de décès par principaux cancers, par année de 1980 à 2005, chez l'homme.¹⁰⁶



3.2.2. Histologie

Plus de 95% des cancers de la prostate sont des adénocarcinomes.¹¹⁰

Les deux classifications les plus utilisées sont la classification TNM (T : Tumeur, N : ganglions, M : métastases) et la classification histologique de Gleason.

La classification TNM précise le développement des cancers :¹¹⁰

- Les cancers T1 et T2 sont localisés à la prostate, ils ne s'étendent pas au-delà de la capsule prostatique (et sont donc N0 M0)
 - o Les cancers T1 sont non palpables et non visibles en imagerie, ils sont détectés sur des examens histologiques
 - o Les cancers T2 sont palpables au toucher rectal et limités à la glande prostatique
- Les cancers T3 sont étendus aux tissus péri-prostatiques, voire aux glandes séminales, donc ont tout juste franchi la capsule prostatique
- Les cancers T4 sont fixés ou étendus aux organes adjacents (col vésical, sphincter vésical externe, rectum, muscles élévateurs ou paroi pelvienne)
- N0 ou N1 précise s'il y a atteinte ganglionnaire
- M0 ou M1 précise s'il y a métastases

La classification histologique de Gleason a pour but d'estimer l'agressivité des adénocarcinomes prostatiques :¹¹⁰

- Elle est fondée sur des aspects architecturaux des structures cellulaires, allant du grade 1 (le mieux différencié, ressemblant aux structures normales) au grade 5 (le moins différencié, ne présentant ni la morphologie ni les fonctions habituelles).

- Plusieurs formes se rencontrent parfois chez un même patient, au sein d'un même foyer ou sur des foyers distincts. Le score de Gleason correspond généralement à la somme des deux grades les plus représentés.
- Les cancers sont dit bien différenciés lorsque le score est de 6 ou moins, moyennement différenciés si le score est égal à 7, et peu différenciés au-delà.

3.2.3. Histoire naturelle

L'histoire naturelle du cancer de prostate n'est pas complètement élucidée. Ce n'est pas une entité nosologique unique, mais plutôt un spectre de pathologies allant de la tumeur de développement lent, asymptomatique, à la tumeur très agressive.¹¹¹ Le cancer peut changer d'agressivité avec le temps, en particulier après plus de 15 ans d'évolution.¹¹² Autant les formes localisées peuvent n'avoir aucunes conséquences cliniques, autant les formes métastasées peuvent engendrer une mortalité et une morbidité importantes, avec en particulier asthénie, douleurs osseuses, fractures.¹¹³

Lorsque le cancer est localisé, le score de Gleason est bien corrélé à la probabilité de survie sans traitement.¹¹¹ Chez les patients âgés d'environ 70 ans, les cancers localisés bien différenciés ont peu d'influence sur la durée de vie. Par contre, lorsqu'il s'agit de cancers localisés indifférenciés (environ 5% des cancers localisés), le risque de décès est très élevé, dès les premières années d'évolution.¹¹⁰

Ainsi, une étude de cohorte prospective en Suède a suivi pendant 21 ans^a 223 patients avec un cancer de prostate localisé^b non traités. Au bout des 21 ans, 203 patients (91%) sont décédés. Le cancer de la prostate a été la cause du décès^c pour 35 d'entre eux (16%). Chez les 148 patients ayant un cancer bien différencié, 14 (29%) sont décédés de leur cancer. Pour les 66 patients ayant un cancer moyennement différencié, 16 (24%) sont décédés de leur cancer. Pour les 9 patients ayant un cancer indifférencié, 5 (56%) sont décédés de leur cancer, et ce dans les 5 premières années de suivi.^{110,112}

3.2.4. Facteurs de risque

Les causes du cancer de la prostate ne sont pas connues. On n'en connaît que des facteurs de risques.¹¹¹

Il semblerait que les facteurs de risque d'incidence du cancer de la prostate (âge, histoire familiale, Africains) soient différents des facteurs de risque de mortalité par cancer de la prostate (histoire familiale, tabagisme, obésité principalement).¹¹⁴

Le principal facteur de risque de cancer de la prostate est le caractère familial. Le risque est d'autant plus grand que le diagnostic est fait à un jeune âge ou que le nombre de proches atteints est grand. Il semblerait que le risque soit plus important pour les frères que pour les fils et père, mais cette donnée demande encore à être étudiée (cf. tableau 4).¹¹⁵

^a Fin du recueil de données en 2001.

^b Diagnostic fait suite à un examen clinique ou une analyse histologique de résection transurétrale de prostate, en dehors de tout dépistage par les PSA.

^c En y comprenant également les complications cardio-vasculaires des traitements hormonaux.

Tableau 4 : augmentation du risque d'être atteint du cancer de la prostate en fonction de l'histoire familiale.¹¹⁵

Histoire familiale	Risque relatif (intervalle de confiance 95%)
Un proche du premier degré ^a atteint	2,5 (2,2 à 2,9)
Plusieurs proches atteints	4,6 (2,7 à 8,0)
Père atteint	2,5 (2,1 à 3,1)
Frère atteint	3,4 (2,9 à 4,1)
Homme de moins de 65 ans avec proche du premier degré atteint	4,3 (2,9 à 6,3)
Homme de plus de 65 ans avec proche du premier degré atteint	2,4 (2,0 à 2,9)
Proche atteint avant 60 ans	4,3 (2,9 à 6,3)

Un autre facteur de risque important de survenue du cancer de la prostate est l'origine ethnique : les Noirs (estimation d'incidence du cancer de la prostate environ 180 pour 100 000 habitants) ont plus de risque de développer un cancer de la prostate que les blancs (estimation d'environ 134 pour 100 000 habitants), les Asiatiques sont eux moins touchés (estimation d'environ 50 pour 100 000 habitants).¹¹⁷

L'alimentation joue un rôle beaucoup plus controversé dans l'augmentation ou la diminution de l'incidence du cancer de prostate. Une revue de la littérature menée par la World Research Fund en 2007^b souligne qu'aucune conclusion formelle ne peut être avancée. Tout au plus peut-on suspecter quelques associations :¹¹⁹

- Une alimentation riche en calcium augmenterait le risque de cancer de la prostate
- Peut-être l'incidence du cancer de la prostate est-elle diminuée par :
 - o Les aliments contenant des lycopesènes^c
 - o Une alimentation riche en légumes

^a En droit civil, on calcule les degrés en comptant le nombre de traits d'affiliation sur un arbre généalogique entre les deux personnes étudiées en passant par leur ancêtre commun. Ainsi, le premier degré de la personne étudiée comprend : ses parents et enfants. Le deuxième degré : ses frères et sœurs, ses grands-parents, ses petits enfants. Troisième degré : ses oncles et tantes, ses neveux et nièces, ses arrière-grands-parents et ses arrière-petits-enfants.

Cette classification est à différencier du droit canonique, établi par l'Eglise et non l'état, où l'on compte le nombre de générations entre les personnes étudiées et leur ancêtre commun.¹¹⁶

^b Cette revue de la littérature suggérait que le sélénium pouvait peut-être réduire le risque de cancer de la prostate, mais une étude secondaire sur 2 essais contrôlés portant sur plus de 35 500 personnes ne montre pas de différence versus placebo.¹¹⁸

^c Pigment rouge de la famille des carotènes contenu dans des aliments tels que la tomate, la pastèque, le pamplemousse...¹²⁰

3.3. Pourquoi le dépistage du cancer de la prostate fait-il polémique ?

3.3.1. Généralités sur le dépistage du cancer de la prostate

Il n'y a actuellement pas de dépistage de masse recommandé pour le cancer de la prostate. On peut par contre en faire le diagnostic précoce en le proposant à l'échelon individuel. Nous disposons pour cela de deux moyens le toucher rectal et le dosage sanguin des PSA (Prostate-Specific Antigen).⁴⁸

Le toucher rectal (TR): il permet par l'introduction d'un doigt dans le rectum la détection éventuelle d'une induration prostatique qui peut être le seul et unique signe d'une maladie déjà localement évoluée. Cet examen est très opérateur dépendant.¹²¹ Plusieurs études tendent à montrer que les performances du TR en tant qu'examen de dépistage du cancer de la prostate sont faibles. Ces performances sont d'autant plus faibles que le taux de PSA est bas, c'est-à-dire dans les situations où il serait le plus nécessaire.^{122,123,122} Sa réalisation demeure néanmoins recommandée en association au dosage des PSA.^{48,124}

Le PSA (Prostate-specific Antigen) : il s'agit d'une protéine produite quasi-exclusivement par les cellules épithéliales de la glande prostatique et en faible quantité par les cellules épithéliales des glandes péri-urétrales. Le PSA est normalement présent dans le sérum des hommes en faible concentration, et son élévation peut correspondre à une maladie prostatique (en particulier : cancer de la prostate, hypertrophie bénigne de la prostate, et prostatite aigue).¹²⁵ Le dosage du PSA sérique est approuvé en 1986 par la Food and Drug Association pour la surveillance des patients atteints de cancer prostatique. Il a ensuite été utilisé afin de détecter précocement le cancer, sans que son utilisation soit approuvée pour un dépistage de masse.¹²⁶ Depuis, ce dosage sanguin a considérablement changé l'épidémiologie du cancer de la prostate, augmentant considérablement son incidence.^{100, 101,124,101} La plupart des recommandations considèrent que le seuil de décision du PSA sérique total est de 4 ng/mL.^{48,124} A ce taux, la sensibilité du test est d'environ 30% pour la détection du cancer de la prostate (50% pour la détection de cancer de la prostate avec Gleason ≥ 8), et sa spécificité est d'environ 90%, ce qui, étant donné la prévalence du cancer, équivaut à une valeur prédictive positive (VPP) d'environ 30%. Les caractéristiques du test varient selon le seuil de positivité retenu (cf. tableau 5).^{48,124} L'intervalle auquel le dosage sanguin doit être répété n'est pas encore clairement défini. Des dosages complémentaires (vélocité du PSA, PSA ajusté à l'âge, densité du PSA) existent, mais leur utilisation n'est pas encore recommandée en première intention.^{48,124}

Tableau 5 : Caractéristiques du test des PSA en fonction du seuil de positivité choisi.¹²⁴

Caractéristiques du test	Seuil de normalité PSA <4 ng/mL	Seuil de normalité PSA < 3ng/mL
Sur 100 cancers de prostate testés, nombre de cancers détectés (Se)	21	32
Sur 100 cancers de prostate avec Gleason ≥ 8 testés, nombre de cancers détectés (Se)	51	68
Sur 100 patients indemnes, nombre de tests négatifs (Spe)	91	85
Sur 100 tests effectués, nombre de tests positifs	12	18
Sur 100 tests positifs, nombre de patients atteints de cancer (VPP)	30	28
Sur 100 tests effectués, nombre de cancers finalement retrouvés	3	4

Le test de diagnostic faisant suite à un (ou plusieurs) taux de PSA sérique élevé est la biopsie prostatique. C'est un examen qui s'effectue par voie transrectale écho-guidée. Parce que l'opérateur ne peut viser que des zones « à l'aveugle » de la prostate, une biopsie négative ne peut pas écarter totalement l'existence d'un cancer.⁴⁸

Si son dépistage est controversé, c'est parce que le cancer de la prostate n'est le plus souvent pas agressif et que l'association du PSA et du TR ne permet pas de différencier un patient avec un cancer localisé qui métastasera, causant des souffrances puis la mort, d'un patient avec un cancer qui restera asymptomatique toute sa vie et ne nécessite aucun traitement.¹²⁷ Comment savoir alors des bénéfices ou des coûts lesquels sont les plus grands en cas de dépistage de masse du cancer de la prostate par PSA +/- TR ?

Deux grands essais randomisés, l'un américain (PLOC)¹²⁸ et l'autre européen (ERSPC)¹²⁹ étaient très attendus afin de pouvoir répondre à cette question.⁴⁸ Leurs résultats intermédiaires sont parus simultanément en 2009 dans le New England Journal of Medicine. Loin de donner une réponse consensuelle, leurs conclusions contradictoires relancent le débat de plus belle.¹³⁰

Repassons brièvement en revue les éléments issus de la recherche plaidant pour ou contre le dépistage du cancer de la prostate, afin de mieux comprendre en quoi nous sommes bien en situation « d'équilibre ». Nous ne rentrerons pas dans le débat en étudiant en détail chaque point, qui trouve à chaque fois son pendant. Nous nous contenterons d'en dresser les grandes lignes.

3.3.2. L'incertitude de bénéfices potentiellement importants...

Nous l'avons vu, le cancer de la prostate, 2^{ème} cause de décès par cancer chez les hommes avec environ 10 000 décès par an en France, est un problème de santé publique majeur. L'un des principaux enjeux du dépistage de masse est de diminuer la mortalité par cancer de la prostate.

Jusqu'à la parution des études PLOC et ERSPC, on ne disposait pas d'essais suffisamment puissants pour savoir si le dépistage de masse aboutissait effectivement ou non à une telle diminution.^{125,131}

L'étude PLOC (Prostate, Lung, Colorectal, and Ovarian)¹²⁸ est un essai randomisé multicentrique portant sur 76 693 patients de 50 à 74 ans, dont le suivi initialement prévu 10 ans a

été ajusté à 13 ans. 38 343 patients ont reçu un dépistage annuel contre 38 350 suivant le parcours de soin habituel. Après 10 ans de suivi, il n'y a aucune différence significative de mortalité spécifique par cancer de la prostate (risque relatif de décès par cancer de la prostate dans le groupe dépisté par rapport au groupe témoin RR= 1,11 [IC 95% : 0,83 à 1,50]).

L'étude ERSPC (European Randomized Study of Screening for Prostate Cancer)¹²⁹ est un essai randomisé multinational. Il suit 162 243 hommes de 55 à 69 ans pour une durée prévue de 10 ans. A 8,9 ans de suivi moyen, date de parution des résultats intermédiaires,¹²⁵ il y a eu 214 décès par cancer de la prostate dans le groupe dépisté contre 326 dans le groupe témoin. Cela correspond à un risque relatif de RR = 0,80 ([IC 95% : 0,65 à 0,98], p ajusté = 0,04), ce qui correspond à une diminution statistiquement significative de la mortalité par cancer de la prostate de 20%. Exprimée autrement, cette diminution du risque relatif de 20% équivaut à une diminution du risque absolu de 0,071% (0,29% de décès par cancer de la prostate dans le groupe dépisté vs 0,36% dans le groupe témoin). Autrement dit, il faut dépister 1410 personnes pendant 9 ans et en traiter 48 pour éviter une mort par cancer de la prostate.¹²⁹

L'étude statistiquement la plus puissante pour observer un effet du dépistage systématique du cancer de la prostate est l'étude européenne,¹²⁵ et c'est sur celle-là que l'on se base actuellement pour donner les valeurs chiffrées des bénéfices-risques en termes de mortalité.¹⁰⁷ Il semblerait donc que le dépistage de masse aboutisse bien à une diminution du nombre de décès par cancer de la prostate.

Bien que cette diminution soit faible en termes de risque absolu, les chercheurs ayant mené l'étude s'attendent à ce qu'elle soit plus importante avec l'augmentation du temps de suivi. En effet, l'histoire naturelle du cancer de la prostate étant longue, il est possible qu'un dépistage et un traitement précoces aient évité des décès qui ne se seraient produits que plus de 10 ans après.¹²⁴ Ils s'appuient pour cela sur l'étude des courbes de risque cumulatif de décès par cancer de la prostate, qui se séparent au profit du groupe dépisté dès 7 ans de suivi, et amorcent un écart plus important à prévoir.¹²⁹ Une étude suédoise portant sur 20 000 patients de 50 à 64 ans dont la moitié ont reçu un dépistage tous les 2 ans, sur un suivi médian de 14 ans, montre ainsi une efficacité plus grande du dépistage systématique, puisque sur 9952 dépistés 44 sont décédés du cancer de la prostate contre 78 dans le groupe des 9952 non dépistés (RR : 0,56 ; diminution du risque absolu de 0,90% dans le groupe témoin à 0,50% dans le groupe dépisté soit 0,4% ; nombre de personnes à dépister pour éviter un décès par cancer de la prostate NNS = 293 et nombre de personnes à traiter NNT = 12).¹³²

De plus, le bénéfice du dépistage serait sous-estimé par les contaminations des bras témoins dans les grandes études PLOC et ERSPC, ce qui serait confirmé par l'étude suédoise où le groupe témoin avait eu beaucoup moins de dosage du PSA.^{125,128,129,132}

Enfin, outre son effet sur la mortalité spécifique par cancer de la prostate, le dépistage pourrait avoir un effet sur la morbidité, par diminution du nombre de formes avancées de cancer au profit de formes localisées.^{132,133}

Par conséquent, on peut s'attendre à ce que le dépistage de masse du cancer de la prostate permette d'éviter des cas de décès par cancer de la prostate, en particulier lorsque les sujets ont entre 50 et 69 ans, après plus de 10 ans de suivi, chez des personnes ne bénéficiant pas par ailleurs de dosages de PSA opportunistes.^{129,132} Pour certains, comme le soulignent le rapport de l'OPEPS ou l'Association Française d'Urologie,^{99, 100,134,100} l'enjeu est donc d'améliorer le dépistage en ciblant

mieux les personnes à risque et en améliorant la prise en charge une fois le diagnostic posé, l'efficacité du dépistage faisant peu de doutes.

Cependant, il faut interpréter ces chiffres avec prudence, car les protocoles des différentes études sont biaisés (suivi imparfait, protocoles de dépistages variant selon les pays, résultats à la limite de la significativité statistique, difficulté à généraliser les données de ces études qui peuvent plus s'apparenter à une « évaluation de la proposition de dépistage systématique » qu'à une « évaluation d'un dépistage systématique organisé »).^{135,125} De plus, même si les essais n'ont pas été conçus dans ce but, il est troublant de n'observer dans aucun d'entre eux une différence statistiquement significative de la mortalité globale entre dépistés et non dépistés.^{123, 125,136,137,125}

Last, but not least, il se pourrait que le tribut à payer pour un tel dépistage soit particulièrement lourd.

3.3.3. ... contre l'incertitude de risques potentiellement importants.

Aussi bien l'étude ERSPC que l'étude PLOC mettent en avant des risques importants de sur-diagnostic et sur-traitements, avec en particulier plus de 75% de faux positifs parmi les dépistés, et un nombre important de patients à dépister (1410 pendant 9 ans) et à traiter (48) pour éviter un décès par cancer de la prostate.^{128,129} Reprenons-en les termes rapportés à 1000 patients, comme Dupagne le fait dans son analyse :¹³⁶

- Sur 1000 hommes de 50 à 74 ans participant au dépistage pendant 9 ans, 16% ont des PSA positifs (il arrondit le chiffre à 15%, estimant qu'un même patient a pu avoir plusieurs tests positifs) : donc 150 hommes sont informés d'un risque potentiel de cancer de la prostate
- Sur ces 150 hommes, 85% acceptent une biopsie. Il y a donc environ 125 biopsies de réalisées.
- Sur les 125 biopsies,^a 24% retrouvent effectivement un cancer soit environ 30 biopsies positives. 95 hommes ont une biopsie prostatique négative.^b
- Il y a donc environ 30 hommes sur les 1000 dépistés qui ont un traitement (surveillance active, prostatectomie, radiothérapie, hormonothérapie ou HIFU – High Intensity Focused Ultrasound).¹¹¹ Les traitements invasifs ont des effets indésirables potentiels à long terme, principalement incontinence urinaire (avec tous les désagréments sociaux que cela peut entraîner) et impuissance (qui peut récupérer dans les deux premières années).¹³⁹ Les chiffres varient beaucoup selon les études, et l'on ne peut avancer un pourcentage même approximatif.^{111,124}
- Sur les 30 hommes traités, on évitera au plus à 1 seul de ne pas décéder d'un cancer de prostate qui l'aurait tué s'il n'avait pas été dépisté. Nous ne pouvons pas avoir à l'heure actuelle la certitude que le dépistage ou le traitement du cancer de la

^a L'incidence des effets secondaires n'est détaillé dans l'étude ERSPC que pour le centre Néerlandais,^{123,138,125} qui ne rapporte que très peu d'effets indésirables graves (0,5% hospitalisés, principalement pour prostatite ou sepsis d'origine urinaire), ce qui est semblable à d'autres données de la littérature.^{111,124} Les effets indésirables mineurs, principalement hémospérmié et hématurie, s'observent dans 20 à 50% des cas.^{111,124}

^b 10 à 20 des biopsies négatives sont des faux négatifs, le diagnostic étant fait lors de biopsies répétées.^{111,124}

prostate n'aura pas causé directement ou indirectement le décès d'une autre personne qui ne serait pas décédée sans le dépistage.

Le TR, bien que désagréable et pouvant pousser les patients à ne pas se faire dépister,¹⁴⁰ n'amène pas d'effet indésirable important, pas plus que la prise de sang en elle-même.¹²⁴ Les biopsies sont plus désagréables et peuvent causer une certaine anxiété, mais ne sont que rarement la cause d'effets indésirables organiques majeurs.¹⁴¹ Bien plus, ce sont les effets indésirables des traitements qui posent problème, surtout s'ils n'aboutissent pas à un gain d'espérance de vie ou à une amélioration de la qualité de vie. Cependant, d'aucuns argueront que les traitements sont de mieux en mieux tolérés. En effet, les techniques de prostatectomie ont considérablement évolué et obtiennent de bien meilleurs résultats en ce qui concerne les marges histopathologiques (et donc l'efficacité du traitement ?) et les effets indésirables tels qu'incontinence et dysfonction érectile.¹⁴² De même, l'emploi de la radiothérapie de conformation à modulation d'intensité semble prometteur.^{143,144}

Les effets indésirables somatiques ne sont cependant pas les seuls à être mis en cause dans la balance bénéfices-risques. On incrimine également le retentissement sur le psychisme et la qualité de vie du diagnostic et du traitement du cancer, ce qui ne devrait pas être négligeable au vu des nombreux faux positifs et des sur-traitements.^{125, 127,145,146,127}

Cependant, il est difficile d'évaluer correctement de tels domaines. Il existe peu d'études de qualité, et le mode d'enquête (questionnaires standardisés de qualité de vie en général, questionnaires spécifiques sur les cancers, questions à choix multiples, comparaison à l'état de stress avant le diagnostic ou non, etc.) influe beaucoup sur le niveau de stress retrouvé.¹⁴⁷

Il semble que l'annonce du diagnostic, même en cas de faux positifs, engendre une augmentation de l'anxiété.¹⁴⁸ Le niveau d'anxiété semble ensuite très dépendant de ce qu'il est au début de l'annonce du diagnostic,^{149,150} du stade de la maladie¹⁴⁷ et du type d'effets indésirables (en particulier urinaires et intestinaux).¹⁵¹ Le niveau de stress apparaît à travers les questionnaires le plus souvent faible ou modéré, rarement sévère (plus faible que le niveau de stress des patients atteints d'autres cancers);¹⁵⁰ plus important dans le premier mois puis diminuant ensuite progressivement.^{152,153,145,147,149,152,153}

Une étude de cohorte prospective suédoise a observé l'impact « émotionnel » du diagnostic de cancer de la prostate par l'angle somatique.¹⁵⁴ Partant de l'hypothèse que des événements stressants de vie pouvaient entraîner des pathologies cardiovasculaires et des suicides, elle a suivi 4 305 358 Suédois de plus de 30 ans de 1961 à 2004. Elle s'est intéressée aux 168 584 patients pour lesquels un diagnostic de cancer de la prostate a été posé, et a observé l'incidence des événements cardiovasculaires (aboutissant à un décès et/ou une hospitalisation) et des suicides. Sur l'ensemble des patients, toutes données confondues, le risque relatif d'événements cardiovasculaires était de $RR_{\text{cardio}} = 1,9$ [IC 95% : 1,9-2,0] et le risque relatif de suicide de $RR_{\text{suicides}} = 1,3$ [IC 95% : 1,3-1,3]. L'augmentation des RR était particulièrement marquée la première semaine suivant l'annonce du diagnostic ($RR_{\text{cardio}} = 11,2$ [IC 95% : 10,4-12,1] ; et $RR_{\text{suicides}} = 2,8$ [IC 95% : 2,5-3,2]). Cette étude importante doit probablement être prise en compte dans la balance bénéfices-risques du dépistage de masse du cancer de la prostate.

L'impact émotionnel du cancer de la prostate n'atteint pas que l'homme. Parce que son épouse est souvent sa principale confidente en cas de problème de santé, et parce qu'une

dysfonction érectile touche à la vie de couple, la conjointe devrait également être prise en compte dans la prise en charge du cancer de la prostate. Plusieurs études soulignent le besoin d'une approche plus systémique de cette pathologie.^{155,156}

De façon plus prosaïque, se posent les problèmes pratiques de la mise en place d'un dépistage du cancer de la prostate. Salmi souligne ainsi dans son analyse des études PLOC et ERSPC le faible niveau d'acceptation de participation à l'essai PLOC dont le programme proposant simultanément trois dépistages est lourd (taux de recrutement variant de 0,7 à 11,1% _ le taux de recrutement dans l'étude ERSPC n'est pas connu).¹²⁵

Les coûts d'un programme de dépistage de masse du cancer de prostate sont classés en quatre catégories :¹⁵⁷

- Coûts d'organisation du dépistage
- Coûts du dépistage
- Coûts du diagnostic
- Coûts du traitement

En 2007, l'Institut National du Cancer (INCA) estimait le coût global des soins relatifs aux cancers des organes génitaux (dont cancer de la prostate) pour l'Assurance Maladie à 965 millions d'euros.¹⁵⁸ L'OPEPS a alors demandé une modélisation aussi réaliste que possible des coûts de dépistage et de traitement du cancer de la prostate. Il ressort des travaux réalisés que le coût moyen estimé de la prise en charge thérapeutique sur cinq ans d'un cancer de la prostate est de 12 731 €. Les coûts de traitement varient significativement en fonction du stade clinique atteint par le cancer au moment de sa découverte : la prise en charge thérapeutique des cancers aux stades localisés coûte en moyenne 12 259 €, 16 608 € quand le cancer a atteint un stade avancé et 9 994 € aux stades métastasés.¹³⁴ À titre de comparaison, en 2004, le coût moyen de traitement était évalué à 9 000 € pour un cancer de l'appareil digestif, 46 000 € pour un cancer hématologique, 19 000 € pour un cancer du sein et 26 000 € pour un cancer de l'appareil respiratoire.¹³⁴ Cependant, les estimations des coûts du cancer de la prostate sont très approximatives, et nécessitent des investigations supplémentaires.¹³⁴

Face à l'ensemble de ces incertitudes, certains, dont l'OPEPS et l'AFU (Association Française d'Urologie), recommandent de s'adapter à une pratique qui a déjà atteint l'ampleur d'un dépistage de masse, et d'en optimiser le déroulement en favorisant les innovations technologiques.^{100,134} D'autres, dont l'HAS¹²⁵ et l'ACS (American Cancer Society), prônent la prudence. Ainsi, l'ACS rappelle-t-elle que :

*« Par définition, un dépistage implique une intervention médicale sur des individus en bonne santé, c'est-à-dire qui n'ont aucun symptôme ou signe de maladie. Cette situation engage le soignant à une responsabilité d'autant plus grande et à suivre l'enseignement du « primum non nocere » – tout d'abord ne pas nuire ».*¹²⁴

3.4. Le consensus : informer et partager la décision

Si les recommandations divergent sur l'indication ou non de dépister systématiquement les patients pour le cancer de la prostate, à quel âge et selon quelles conditions,^a elles soulignent pour la plupart l'importance de l'information à donner et du partage de la décision (les deux aspects étant parfois confondus). En voici quelques citations, à partir d'une revue systématique réalisée pour le compte de l'HAS.¹²⁵

Organisation Mondiale pour la Santé (OMS), Europe, 2004 :¹⁵⁹

« C'est une question de balance bénéfices-risques pour la population contre le droit d'un individu de choisir pour lui-même. C'est aussi un problème d'information incomplète donnée aux hommes »

US Preventive Service Task Force (USPSTF), USA, 2004 :³⁵

« Une approche active pour la discussion est désirable pour les recommandations de grade C et I, en particulier s'ils sont sous le projecteur des médias et que les patients en ont probablement entendu parler (par exemple le cancer de la prostate) [...]. L'USPSTF encourage les praticiens à utiliser les outils d'aides à la décision ».

National Health Committee (NHC), Nouvelle-Zélande, 2004 :¹⁶⁰

« Le NHC recommande que : [...] les hommes qui demandent un dosage du PSA et/ou un TR se voient offrir une information expliquant clairement les risques possibles et les bénéfices du dépistage et du traitement. Cela afin de s'assurer que les hommes parviennent pleinement à une décision éclairée ».

Centre Fédéral d'Expertise des Soins de Santé (KCE), Belgique, 2006 :¹⁶¹

« A la lumière des connaissances scientifiques actuelles et considérant les aspects éthiques et juridiques, la prescription du dosage du PSA « en routine » sans accord du patient n'est plus acceptable. Si l'individu est demandeur, on attend du clinicien qu'il discute avec le patient des risques d'excès de diagnostics et des complications potentielles des traitements. »

American College of Preventive Medicine (ACPM), USA, 2008 :¹⁶²

« Un homme devrait pouvoir faire son propre choix concernant le dépistage, après consultation de son médecin, en tenant compte de ses préférences personnelles et de son espérance de vie »

^a Excepté au-delà de 75 ans et pour les patients avec une espérance de vie inférieure à 10 ans, où tout le monde s'entend pour dire qu'un dépistage chez un patient asymptomatique n'est pas bénéfique.^{100,124}

National Health Society (NHS), Grande Bretagne, 2009 :¹⁶³

« En raison des incertitudes entourant le test du PSA et les traitements du cancer de la prostate, il est impératif qu'un homme qui demande un dosage du PSA reçoive une information objective des pour et contre du dépistage pour l'aider à prendre une décision éclairée et partagée ».

American Urological Association (AUA), USA, 2009 :¹¹³

« La décision de détecter précocement un cancer de la prostate devrait être individualisée, et les bénéfices et les conséquences devraient être discutées avec le patient avant de réaliser le test du PSA ».

American Cancer Society (ACS), USA, 2009 :¹⁶⁴

« Le but de cette nouvelle formulation est de souligner clairement le besoin de décision médicale partagée, qui a toujours été le cœur de nos recommandations, mais qui n'est souvent pas pris en compte lorsque d'autres sociétés savantes discutent des dites recommandations. [...] Le Comité Consultatif du Cancer de la Prostate de l'ACS a fortement insisté sur la décision médicale partagée entre médecins et patients, en mettant bien en avant que les attitudes d'évitement de la discussion, en décourageant de faire le test du PSA ou en le recommandant à tous les hommes, étaient inappropriées ».

Association Française d'Urologie, France, 2010 :¹⁶⁵

« L'information des patients est absolument nécessaire avant de procéder aux tests de dépistage. Comme le dépistage a trait au cancer, le patient doit pouvoir apprécier, en toute connaissance de cause, les avantages et les inconvénients des tests qui lui sont proposés. Cette information doit éclairer le patient sur les limites, les risques et les bénéfices du dépistage et sur les différents traitements en cas de cancer avéré ».

Haute Autorité de Santé (HAS), France, 2004 puis 2010 :^{48,166}

« Lorsque la démarche est envisagée, la décision doit être partagée avec la personne qui consulte. Elle relève de son appréciation individuelle en fonction notamment de son anxiété et de son aversion pour le risque ».

« En conclusion, l'HAS [...] rappelle les recommandations de 2004, [et] insiste sur l'importance de l'information à apporter aux hommes envisageant la réalisation d'un dépistage individuel du cancer de la prostate ».

4. Article : Décision médicale partagée : observations des pratiques de dépistage du cancer de la prostate en médecine générale.

4.1. Introduction

La relation médecin-patient a particulièrement évolué pendant le dernier demi-siècle.¹⁹ Dans une société marquée par le mouvement des consommateurs¹ et les événements d'après guerre,⁶ le principe d'autonomie et le droit à l'information sont devenus des repères incontournables de la déontologie médicale.^{2,3,12} Le modèle paternaliste jusque là prédominant a décliné progressivement pour laisser place au modèle informatif actuellement majoritaire.^{25,31} Puis avec l'apparition de l'evidence-based medicine (EBM) dans les années 90,⁴⁰ le modèle de « décision médicale partagée » a commencé à s'imposer comme idéal à atteindre.^{18,23} Il implique à la fois une information basée sur les meilleures preuves cliniques, l'intégration des données scientifiques à chaque patient en fonction de ses valeurs,^{23,25,35} et l'aide à la prise de décision en situation d'incertitude.⁶⁷⁻⁷⁰

Une des décisions les plus débattues et les plus médiatisées actuellement concerne le dépistage systématique du cancer de la prostate par le dosage du Prostate-Specific Antigen (PSA) et le toucher rectal (TR).¹³⁰ Le débat est alimenté de plus belle par la publication récente des résultats intermédiaires contradictoires de deux grandes études en cours : l'étude PLOC¹²⁸ aux Etats-Unis montrant une augmentation (non significative) de la mortalité dans la population dépistée, et l'étude ERSPC¹²⁹ en Europe montrant une diminution de la mortalité dans la population dépistée mais au prix de nombreux sur-diagnosics et sur-traitements. Les sociétés savantes d'urologie, de cancérologie, ou de médecine préventive promeuvent tantôt le dépistage^{113,134,165}, tantôt l'abstention^{162,163,166}. Cependant, par-delà leurs divergences, elles insistent toutes fortement sur l'importance de l'information et du partage de la décision, jusqu'à en faire le cœur de leurs recommandations.¹⁶⁴

Afin d'étudier si le modèle de décision partagée était effectivement mis en pratique, et comment, nous nous sommes intéressés aux premières consultations abordant le dépistage du cancer de la prostate en médecine générale.

4.2. Méthode

Nous avons réalisé une étude observationnelle auprès de médecins généralistes en nous inspirant d'une méthode de sociologie : l'observation participante interne déclarée.¹⁶⁷

L'étude a été menée du 7 mai au 31 octobre 2009 auprès 121 médecins généralistes.

« Observation », car notre enquête était fondée sur l'observation, et non l'entretien.

« Participante », car les enquêteurs, 39 internes en médecine, étaient « infiltrés » dans le milieu observé, à savoir la consultation de médecine générale. Leur présence était considérée comme normale aussi bien par le praticien que par les patients, puisqu'ils étaient présents dans le cadre d'un stage de formation obligatoire en milieu libéral pour leur DES de médecine générale.

« Interne », car nous n'avons pas eu à introduire les enquêteurs dans le milieu observé, mais plutôt à rendre enquêtrices des personnes faisant partie du milieu. Pour cela, nous les avons tous réunis pendant 2 heures afin de leur expliquer les raisons et la méthodologie de l'enquête. Nous avons pu leur expliquer le rôle que nous attendions d'eux et répondre à leurs interrogations.

« Déclarée », car nous avons averti les maîtres de stage avant l'enquête que leurs internes les observeraient sur une de leurs pratiques, sans cependant leur signifier laquelle (cf. annexe 1). Cela nous permettait d'obtenir le consentement de chacun des maîtres de stage.

Avant de commencer l'enquête, nous avons clairement défini les critères d'inclusion et d'exclusion des consultations à observer.

- Critères d'inclusion : **première consultation** observée chez chaque généraliste **abordant pour la première fois** le dépistage du cancer de la prostate.
 - Nous n'avons retenu qu'une seule consultation par médecin, afin de ne pas surreprésenter les pratiques de l'un d'entre eux.
 - Nous avons choisi la première consultation qu'il était donné à l'interne d'observer, pour garder le caractère aléatoire des consultations en médecine générale, et ne pas sélectionner les consultations « les plus intéressantes ». De plus, cela empêchait le généraliste, mis au courant à la fin de la consultation du thème de l'enquête, de modifier ses pratiques en conséquence.
 - Nous n'avons retenu que les consultations où le dépistage était abordé pour la première fois, considérant que c'étaient pour ces consultations là qu'il était le plus opportun de mettre en pratique la décision médicale partagée, et afin de ne pas négliger des informations qui auraient été fournies lors de consultations précédentes.
- Critères d'exclusion :
 - Patients ayant déjà eu un dosage de PSA (l'information et le partage de la décision pouvaient avoir été faits auparavant).
 - Patients dont la symptomatologie (douleurs osseuses, asthénie, troubles urinaires, etc.) pouvait expliquer que le médecin demande un dosage de PSA ou réalise un toucher rectal. En effet, nous n'aurions plus alors été dans le cadre du dépistage individuel chez des patients sains qui fait polémique et pour lequel les recommandations insistent tant sur l'importance de la décision partagée.

Afin d'aider les internes, non formés à la sociologie, à structurer leurs observations ; et afin de rendre leurs données comparables, nous leur avons fourni une grille d'observation (cf. annexe2) précisant une liste d'items sur lesquels porter leur attention. Nous nous sommes basés pour créer cette grille sur les recommandations 2004 de la Haute Autorité de Santé (HAS) concernant l'information à donner aux patients envisageant la réalisation d'un dépistage individuel du cancer de la prostate.⁴⁸ Cette source officielle en langue française concernant le dépistage du cancer de la prostate nous semblait la plus à même d'être utilisée comme référentiel par les praticiens abordant ce sujet.

Pour limiter les biais d'interprétation des internes, nous leur avons demandé à la fin de la consultation de revoir l'ensemble de leur recueil de données avec leur maître de stage, afin que celui-ci puisse éventuellement éclairer la consultation d'un autre point de vue. Nous avons également laissé la place pour les généralistes de faire des commentaires libres s'ils le souhaitaient.

Afin de favoriser la meilleure participation possible des internes, non rémunérés et n'ayant pas de bénéfice direct dans la réalisation de cette enquête, nous avons procédé à 3 rappels par courriel sur les 6 mois. Pour chacun de ces rappels, nous avons demandé à ce que les internes accusent la bonne réception du courriel. Lorsque cela n'était pas fait, nous leur avons téléphoné individuellement.

Les données observées étaient transmises par papier sur la grille d'observation fournie. Pour leur analyse, nous avons classé les items en plusieurs catégories (cf. tableau 6).

Tableau 6: Classification des données lors de leur recueil

Données concernant :	Items relevés :
Le patient	<ul style="list-style-type: none"> - âge - présence ou non de facteurs de risque de cancer de la prostate
Le déroulement de la consultation	<ul style="list-style-type: none"> - motif de consultation - durée de la consultation - temps imparti au dépistage
Les modalités du dépistage	<ul style="list-style-type: none"> - dépistage réalisé ou non - PSA et/ou TR et/ou autre méthode
L'information donnée	<ul style="list-style-type: none"> - sur la prostate - sur le cancer de la prostate - sur la définition d'un dépistage - sur le déroulement du dépistage - sur les conséquences d'un dépistage positif - sur les avantages et inconvénients du dépistage - sur les raisons de la polémique entourant ce dépistage - support utilisé - chiffres donnés ou non
Le partage ou non de la décision	<ul style="list-style-type: none"> - questions actives ou non du patient - explicitation ou non des préférences du patient - explicitation ou non du vécu du patient - vérification ou non tout au long du processus de la bonne compréhension du patient - utilisation ou non d'un outil d'aide à la décision - consentement explicitement demandé ou non - planification d'un suivi ou non
Question subsidiaire	<ul style="list-style-type: none"> - quelle décision le praticien aurait-il prise pour lui-même
Commentaires libres	

4.3. Résultats

Sur les 39 internes, 1 a refusé de participer, pour des raisons personnelles. Nous n'avons donc pu faire observer que 118 médecins sur les 121 initialement prévus.

Sur les 118 médecins observés, il n'y a eu le rapport que de 13 consultations où a été évoqué pour la première fois le dépistage.

Concernant les patients :

Ils avaient entre 48 et 62 ans (cf. figure 9). Aucun n'avait de facteur de risque de cancer de la prostate, à l'exception du patient n°9 (cancer de prostate chez son père) et du patient n°4 (facteurs de risques non recherchés).

Figure 9 : répartition des 13 patients en fonction de leur âge

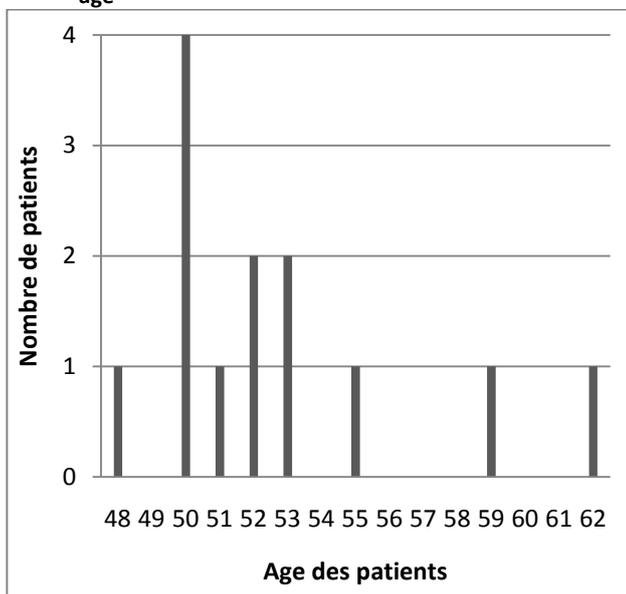
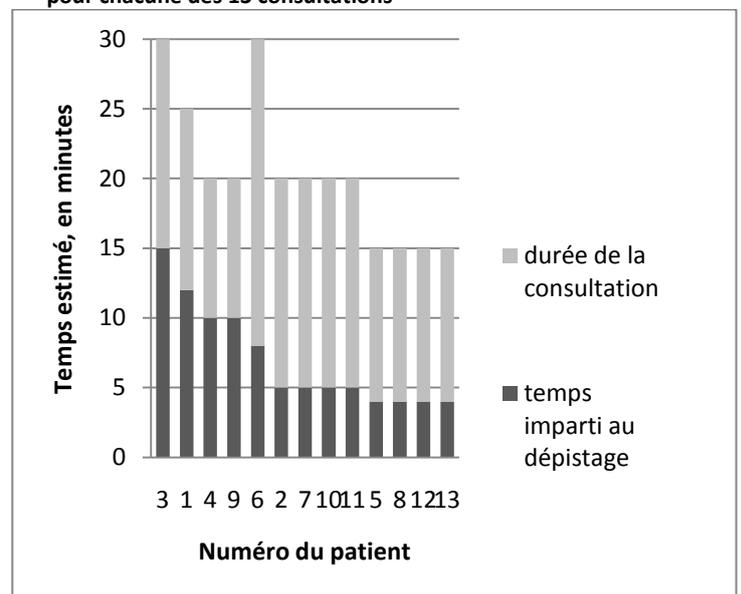


Figure 10 : Estimation du temps imparti au dépistage pour chacune des 13 consultations



Concernant le déroulement de la consultation :

Les consultations ont duré de 15 à 30 minutes. Le temps imparti à la discussion du dépistage était dans la majorité des cas inférieur à 5 minutes, excepté dans 3 consultations où il était estimé entre 5 et 10 minutes, et 1 consultation où il était estimé à plus de 10 minutes (cf. figure 10). Les motifs de consultation principaux étaient les suivants :^a

- « Bilan de santé » : 4 consultations (1,3,7,10)
- Renouvellement d'ordonnance : 3 consultations (2,5,6)
- Dépistage du cancer colorectal : 2 consultations (9,11)
- Certificat de sport : 2 consultations (10,12)
- Rhinopharyngite : 2 consultations (4,8)
- Parotidite : 1 consultation (13)

^a 3 patients sur les 13 cumulaient les motifs de consultations : 7 : bilan de santé + lombalgies + changement de médecin traitant ; 10 : bilan de santé + certificat de sport ; 12 : dépistage du cancer colorectal + eczéma.

- Lombalgie : 1 consultation (7)
- Changement de médecin traitant : 1 consultation (7)

Concernant les modalités du dépistage :

Sur les 13 discussions, 9 ont abouti à un dépistage.

Sur les 9 dépistages réalisés :

- Aucun dépistage n'a été réalisé en dehors de la tranche des 50-75 ans
- 1 seul comportait à la fois PSA et TR (consultation 1)
- 7 ne comportaient que le PSA (consultations 2,5,6,7,8,9,10)
- 1 comportait PSA total et un autre dosage sanguin du PSA, non précisé (consultation 13)

Sur les 4 patients non dépistés, tous se sont vu proposer une consultation à distance pour en rediscuter. Les raisons de la non réalisation du dépistage étaient :

- Patient 3 : le médecin ne se souvenait plus l'âge à partir duquel le dosage du PSA était proposé, et croyait que le patient, bien qu'ayant 52 ans, n'entrait pas dans cette catégorie
- Patient 4 : le patient préférait ne pas se faire dépister
- Patient 11 : raison non rapportée
- Patient 12 : le patient a demandé si on vérifiait la prostate sur le bilan réalisé dans le cadre d'un dépistage des facteurs de risques cardiovasculaires, ce à quoi le médecin a répondu que non.

Concernant l'information donnée:

2 médecins ont donné des informations sur ce qu'était la prostate (consultations 1,4).

Concernant l'information sur le cancer de la prostate en général d'une part et sur le dépistage d'autre part :

- 5 n'ont donné aucune information (consultations 5,7,8,10,11)
- 4 ont donné une d'information concernant soit le cancer soit le dépistage (consultations 6,9,12,13)
- 4 ont donné une information à la fois sur le cancer et le dépistage (consultations 1,2,3,4).

Concernant l'explication de la balance bénéfices-risques :

- 2 seulement ont parlé à la fois des bénéfices et des risques (consultations 1,2)
 - o dont 1 qui a précisé les risques des traitements consécutifs à un dépistage positif (consultation 2)
 - o dont 1 se souvient avoir présenté les bénéfices en premier (consultation 1), l'autre ne s'en souvenant plus (consultation 2)
- 3 ont parlé des risques uniquement du dépistage (consultations 3,4,9)
 - o dont 2 ont précisé également les risques des traitements consécutifs à un dépistage positif (consultations 3,4)
- aucun n'a présenté que les bénéfices

Concernant les raisons de la polémique autour du dépistage :

- 4 patients ont reçu des informations à la fois sur l'évolution du cancer de la prostate (de nombreuses formes asymptomatiques pour quelques formes agressives) et les limites du dosage du PSA (impossibilité de différencier les formes agressives des autres, nombreux sur-diagnostic et sur-traitements) (consultations 1,2,3,4)
- le médecin du patient 9, s'il n'a pas développé l'histoire naturelle du cancer de la prostate, a précisé à son patient que le dépistage pouvait engendrer de faux positifs inquiétants et qu'il « n'est pas prouvé que le dépistage améliore l'espérance de vie ».

Concernant les modalités d'informations :

- le médecin n°4 a été le seul à fournir un document complémentaire (site internet : « touche pas à ma prostate »)
- aucun n'a formulé les risques sous forme de chiffres.

Concernant le partage de la décision :

6 patients sur les 13 ont spontanément posé des questions sur le dépistage du cancer de la prostate (consultations 1,4,9,10,12,13).

Un seul (consultation 9) a demandé à son médecin ce que dernier ferait à sa place.

Les préférences des patients ont été explicitées pour 4 patients (4,6,9,13). Pour 3 autres patients, le médecin pensait les connaître (consultations 1,3,10). En particulier, dans la consultation 1, le médecin note à propos du patient « il est vétérinaire, je pense qu'il a compris, il le dépiste chez le chien ! ». Pour les 6 restants, les préférences du patient n'étaient pas connues à la fin de la consultation.

Le vécu du cancer de la prostate est connu pour 3 patients (consultations 6,9,13) :

- les patients 6 et 9 en ont parlé spontanément (cancer de la prostate pour le père du patient 9)
- pour le patient 13, c'est le médecin qui lui a posé des questions

1 seul médecin a explicitement demandé à son patient s'il avait bien compris les informations données (consultation 4).

Ce même médecin (consultation 4) a fourni à son patient l'adresse du site internet contenant le manifeste « touche pas à ma prostate », ¹⁶⁸ cependant ce site est plus un outil d'information qu'un outil d'aide à la décision. En effet, la vidéo qui y est demandée au patient de choisir quelqu'un en qui il a confiance (son médecin traitant, son urologue...) pour prendre une décision, elle ne pousse pas le patient à prendre la décision lui-même.

A chaque fois que le dépistage a été réalisé, le médecin l'a signifié à son patient.

Une consultation ultérieure pour rediscuter du dépistage n'a été prévue que pour les 4 consultations sans dépistage réalisé (consultations 3,4,11,12).

Parmi les commentaires libres :

C'est le manque de temps qui ressort le plus fortement.

- Consultation 6 : « problème de temps », « souvent l'info est faite a posteriori si les PSA sont anormaux »
- Consultation 7 : « je donne plus d'informations à la consultation suivante, mais ça prend toujours moins d'un quart de la consultation », « ça prendrait trop de temps de ne faire qu'une consultation sur les PSA », « je pense que personne ne reviendrait que pour discuter du PSA »
- Consultation 8 : « c'est impossible de faire toute l'information en une consultation »
- Consultation 10 : « impossible de tout expliquer en une consultation »

2 médecins soulignent un autre aspect pratique gênant pour qui veut partager la décision du dépistage du cancer de la prostate : le problème des motifs de consultation.

- Consultation 5 : « c'est différent du cancer du côlon qui a une consultation dédiée »
- Consultation 10 : « la consultation ne concernait pas que le dépistage du cancer de la prostate, mais faisait partie d'un tout (facteurs de risques cardio-vasculaires...), le patient ne venait pas pour ça à la base, même s'il a abordé spontanément le dépistage »

Le médecin 5 exprime le caractère anodin du dosage de PSA, simple à rajouter parmi un bilan biologique comprenant déjà une glycémie, une exploration lipidique. Ce même médecin n°5 note qu'il ne fait le TR qu'en cas de symptômes.

2 médecins mettent en avant le risque médico-légal :

- Consultation 7 : « je ne veux pas de reproches »
- Consultation 8 : « que se passe-t-il si des patients reviennent en me reprochant de n'avoir pas fait le dépistage ? »

2 médecins expriment un certain flou autour de la question du dépistage du cancer de la prostate :

- consultation 1 : n'a pas donné d'information sur les biopsies ni sur les traitements, car il considère qu'« on n'est plus dans le dépistage »
- consultation 3 : « faut-il faire le dépistage sur la prostate ? »

2 médecins (consultations 3,5) ont mis en avant le fait qu'ils n'avaient pas prononcé le mot « cancer ». Nous n'avons pas de détail sur les raisons pour lesquelles ils ont évité ce mot.

Le médecin 7 argumente en faveur d'une position plus paternaliste du professionnel de santé, qui agit pour le bien de ses patients : « on soigne des gens, pas des statistiques », « toute l'information est anxiogène », « les patients doivent faire confiance au médecin ».

Le médecin 3 note qu'il vient d'avoir 50 ans, ce qui l'a peut-être influencé pour dire au patient qu'il n'avait pas encore l'âge de se faire dépister.

Sur les 13 décisions, 9 correspondaient à ce que le médecin aurait fait pour lui-même.

- Parmi les 9 médecins ayant procédé à un dépistage du cancer de la prostate :
 - o 7 le feraient pour eux-mêmes (consultations 1,2,5,6,7,8,13)
 - o 2 ne le feraient pas pour eux-mêmes (consultation 9 où le patient avait un antécédent de cancer de la prostate chez son père et voulait avoir le dépistage, et consultation 10)
- Parmi les 4 médecins n'ayant pas procédé au dépistage :
 - o 2 médecins ne le feraient pas pour eux-mêmes (4,12)
 - o 2 le feraient pour eux-mêmes (médecin 3, qui s'est trompé dans les âges de proposition de dépistage, et médecin 11)

4.4. Discussion

L'une des principales forces de cette étude réside dans le fait qu'elle a été réalisée « sur le vif », ce qui est rarement possible dans le champ de la médecine générale, les enquêtes étant plutôt de type « questionnaires »¹⁰⁹ ou « focus group ». ¹⁶⁹ C'est à notre connaissance la première étude de ce type sur la décision médicale partagée.

Cependant sa portée est fortement amoindrie par le peu de retour que nous avons eu : 13 consultations rapportées sur l'ensemble de celles observées par les internes auprès de 118 praticiens pendant 6 mois ! Nous avons pour cela deux explications. D'une part, 30 à 50% de la population française de 50 à 75 ans a déjà eu un dosage du PSA¹³⁴. Ainsi une proportion non négligeable de patients a eu des PSA avant 50 ans¹⁷⁰. Nous avons donc très probablement surestimé la probabilité de pouvoir observer sur 6 mois une consultation où était abordé pour la première fois le dépistage du cancer de la prostate. D'autre part, il est fort possible que des consultations qui auraient pu être incluses aient été oubliées par les internes chargés à la fois de réaliser leur stage et de penser à cette étude.

Par ailleurs, certains points de notre méthodologie sont discutables. En effet, l'observation participante est une méthode difficile, nécessitant de l'enquêteur à la fois qu'il s'implique dans l'action, et à la fois qu'il observe l'action.¹⁶⁷ Nous pensons que les internes, initialement en position d'observateurs pendant les deux premiers mois de leur stage, adopteraient plus facilement ce rôle. Nous pouvons cependant mettre en doute la possibilité d'acquérir, même après 2h d'explications, les compétences nécessaires pour mener à bien ce genre d'enquête. De plus, plusieurs internes ont rapporté après l'enquête leur gêne à exécuter ce qu'eux-mêmes ou leurs maîtres de stage pouvaient prendre pour une « évaluation des pratiques », là où nous ne voulions qu'une « observation des pratiques », sans porter de jugement de valeur.

La grille d'aide que nous avons fournie aux internes et que nous avons voulu courte pour pouvoir être exploitable peut sembler trop dirigiste et focalisée sur des hypothèses a priori, laissant peu la possibilité d'observations d'éléments inattendus « sortant du cadre ». Par exemple, on n'y trouvait aucune place pour explorer l'éventuelle implication d'un tiers dans la décision, ce qui peut pourtant être important dans le domaine du cancer de la prostate où les épouses peuvent être autant impliquées que les hommes.^{147,155,156}

De plus, nous nous sommes fondés pour les items de la grille d'aide à l'observation sur les recommandations HAS 2004 concernant les éléments d'information des hommes envisageant la

réalisation d'un dépistage du cancer de la prostate.⁴⁸ Un tel choix est discutable. D'une part, si ce document officiel est l'outil le plus diffusé pour guider les praticiens, il insiste beaucoup plus sur l'information à donner que sur le partage de la décision, n'explicitant qu'une seule fois, dans sa conclusion, et de façon très laconique : « lorsque la démarche est envisagée, la décision doit être partagée avec la personne qui consulte. Elle relève de son appréciation individuelle en fonction notamment de son anxiété et de son aversion pour le risque ». D'autre part, notre enquête revient presque plus à observer « la mise en pratique des recommandations de l'HAS » qu'à observer « le processus de décision » en lui-même. Il aurait probablement été plus pertinent d'utiliser une échelle validée d'évaluation du partage de la décision telle que l'OPTION Scale.³⁷ Les items de cette échelle et ceux de la grille d'aide que nous avons fournie aux internes se recoupent néanmoins pour la plupart.

Par delà ces faiblesses méthodologiques, les 13 consultations rapportées sont très intéressantes, et complètent les données issues d'autres formes d'enquêtes. Il serait intéressant de voir si les tendances que nous avons retrouvées se confirment avec le même type d'enquête mais à plus grande échelle et sur une plus longue période.

Une réalisation du dépistage compatible avec les données de la science

En ce qui concerne la réalisation du dépistage lorsque la décision a été prise de le faire, les médecins de notre échantillon n'ont proposé aucun nouveau dépistage en dehors de la tranche des 50-75 ans.

Ils connaissaient le plus souvent la présence de facteurs de risque de cancer de la prostate chez leurs patients.

Par contre, un seul a accompagné le dosage du PSA par un TR, comme le recommandent actuellement l'HAS^{48,165} et l'Association Française d'Urologie (AFU).¹⁶⁵ La non utilisation du TR est cependant envisageable, car son utilité est faible et la gêne qu'il occasionne est une barrière certaine au dépistage.¹²³ L'American Cancer Society (ACS) ne le recommande plus systématiquement.¹²⁴

Si elle peut être optimisée,¹³⁴ la réalisation du dépistage en lui-même ne semble donc pas tellement problématique, et les pratiques semblent rationnelles. On peut y voir l'effet d'une implantation progressive dans les pratiques de la médecine dite EBM.

Une information parcellaire, pas toujours « claire » ni « appropriée »

Les observations des internes rapportent une information très parcellaire, quand elle n'est pas inexistante. Elle ne permet que rarement au patient de saisir « l'équipoise »,⁶⁹ l'incertitude qui fait que ce sont ses valeurs et préférences qui seront les arbitres du choix. Il est d'ailleurs intéressant de voir qu'un praticien rapporte le caractère anodin du dépistage (un simple dosage de plus dans la prise de sang), propre à faire oublier même au médecin qu'il y a là « equipoise », et décision à prendre.

En insistant plus sur les risques que sur les bénéfices du dépistage, on peut penser, comme cela l'a déjà été constaté, que l'information est pour l'instant plus teintée de la crainte médico-légale³¹ que de la volonté de rendre le patient autonome.⁵⁰ L'aspect médico-légal est d'ailleurs spontanément avancé par deux maîtres de stage comme motif d'évitement du partage de la décision, par peur d'induire une décision que le patient pourra ensuite reprocher à son médecin.

La formulation même de l'information pose également question. Quant on sait l'importance de l'expression des risques et les fluctuations de compréhensions de termes tels que « probable », « rare », etc.,^{72,75} on ne peut qu'être frappé par l'absence totale d'utilisation de valeurs chiffrées.

Une décision rarement partagée

L'EBM ne consiste pas qu'en l'application de pratiques rationnelles, fondées sur des observations systématiques. Elle va également au-delà de l'information, dut-elle être « loyale, claire et appropriée ». C'est l'intégration des données issues de la recherche à des individus uniques,^{40,42,43} et en cela elle noue des liens étroits avec la décision médicale partagée.³³ Cet aspect, semble, comme le dit Elwyn,²⁷ encore fort négligé.

En effet, le modèle de décision médicale partagée implique **d'aider le patient à décider** à partir des informations acquises. Cette aide se fonde principalement sur la vérification de la bonne compréhension des informations, la clarification des valeurs et préférences du patient, la fourniture d'un outil d'aide à la décision, et la planification d'un suivi ultérieur pour rediscuter de la décision.^{35,68,70}

Une seule consultation (n°4) répond remarquablement à ces exigences (à l'exception de la fourniture d'un outil d'aide à la décision). Les autres consultations s'approchent parfois d'un partage de la décision, mais beaucoup plus confusément. On sent que les praticiens, même s'ils ont le désir de respecter le patient en tant qu'individu autonome et pensant, manquent de formation à la méthodologie et aux outils pouvant aider le patient à atteindre un tel statut.

L'absence (criante) d'utilisation d'outil d'aide à la décision est tout à fait normale, puisqu'il n'en existe que quatre en langue française (élaborés par les Canadiens), et qu'aucun ne concerne le dépistage du cancer de la prostate.¹⁷¹ Par opposition, les outils d'aides à la décision en anglais sont plus de 500,⁶³ et il est devenu nécessaire pour les anglophones de créer une échelle d'évaluation de leur qualité.⁸⁵

Au final, la décision prise, correspond dans 9 consultations parmi les 13 observées à celle que le médecin aurait-eu pour lui-même. On peut alors se demander le sens du consentement du patient, (qui est par ailleurs toujours demandé). Consent-il, de façon « éclairée », à cette décision sur le dépistage ? Ou consent-il, comme le suggère Gigerenzer,⁹¹ de façon empirique, à « faire confiance à la blouse blanche » ? Un praticien défend d'ailleurs cette position. Mais les patients doivent-ils faire confiance à leur médecin, quand ceux-ci sont soumis à de multiples contraintes (temps de consultation limité, temps de formation limité, contraintes financières, pression médico-légale, incitations des laboratoires pharmaceutiques ou des autorités de santé, etc.), pouvant entrer en compétition avec l'intérêt du patient ?^{50,91}

Des conditions réelles permettant pourtant la décision médicale partagée ?

Dans une revue récente de la littérature, les obstacles à la mise en pratique de la décision médicale partagée les plus fréquemment rapportés par les médecins sont : le manque de temps, les caractéristiques des patients, et les situations cliniques réelles.¹⁷² De fait, notre étude retrouve fortement exprimée l'impression de manquer de temps, et un des médecins observé pointe la réalité de bien des consultations en médecine générale : le patient peut venir avec plusieurs motifs.

Revenons un peu sur ces différents obstacles vus au travers du petit nombre de consultations observées. Il est intéressant de remarquer que la consultation n°4, quasi exemplaire en ce qui concerne le partage de la décision, ne consacre que 10 minutes environ au dépistage du cancer de la prostate, pour une durée totale de consultation d'environ 20 minutes. Cela ne semble pas

excessivement long. Sur les autres consultations, seules 4 sont plus courtes : environ 15 minutes chacune. Toutes les consultations durent plus de 10 minutes. De plus, bien que le dépistage en lui-même n'ait jamais été le motif de consultation principal, il a été abordé la plupart du temps dans un contexte plutôt anodin (« bilan de santé », renouvellement d'ordonnances, certificat de sport, rhinopharyngite...) qui aurait laissé la place à une réelle discussion. L'obstacle du temps semble donc surmontable. Il serait instructif de voir avec le praticien n°4 et d'autres médecins présentant de telles compétences de partage de la décision comment ils parviennent à appliquer le modèle théorique de la décision partagée dans les conditions réelles de consultation.

En ce qui concerne les patients, la littérature scientifique rapporte des volontés d'implication dans la décision à des degrés divers.^{55,60,61} Dans notre étude, aucun des praticiens observés ne rapporte de réticence de la part des patients à participer à la décision. Un seul patient a demandé à son médecin ce que ce dernier choisirait à sa place, mais sans suivre son exemple. La moitié d'entre eux ont cherché activement à se renseigner en posant spontanément des questions sur le dépistage du cancer de la prostate. Nous ne pouvons bien sûr en tirer aucune conclusion générale, mais pouvons simplement supposer que pour ces 13 consultations, les patients auraient dans la majorité des cas accepté de partager plus activement la décision.

Enfin, un des obstacles fréquemment invoqué est l'inadaptation du modèle de la décision partagée aux situations cliniques réelles. Cet argument ne peut être valable dans notre étude, où nous nous sommes volontairement concentrés sur le dépistage du cancer de la prostate. Cette situation est en effet particulièrement propice à la décision médicale partagée, puisque présentant à la fois un « conflit décisionnel »⁶⁸ et une « dual equipoise » (incertitude partagée à la fois par le patient et le médecin quant à la meilleure option à choisir).⁶⁹

4.5. Conclusion

Notre étude souffre du peu de consultations observées et rapportées. Nous ne pouvons en tirer aucune conclusion généralisable. Cependant, nous avons pu observer qu'en pratique, dans ces cabinets de médecine générale, pour ces 13 consultations, beaucoup d'éléments étaient réunis pour pouvoir mettre en pratique le modèle de décision partagée, mais que celui-ci n'a été clairement mis en œuvre qu'une seule fois. L'élément qui manquait le plus ne semblait ni tenir dans les situations cliniques rencontrées, ni dans les caractéristiques des patients, mais plutôt dans la formation des médecins. C'est un élément important qui a déjà été rapporté.¹⁷³ Il serait intéressant de voir si des formations telles que celle proposée par Elwyn¹⁷⁴ (un module sur la communication des risques suivi d'un module sur le partage de la décision) seraient réalisables, acceptées, et efficaces ; afin que le modèle de décision partagée tant promu soit plus qu'un simple concept.

5. Conclusion générale

L'incertitude fait partie de la vie en générale, et de la médecine en particulier. En tant que soignants, nous avons à « faire avec » cette incertitude. Il était un temps (probablement pouvons-nous d'ores et déjà employer l'imparfait) où nous pouvions vendre l'illusion de la certitude. Il était un temps où le médecin pouvait, oserais-je le dire, « faire semblant de savoir », et le patient n'avait qu'à suivre la parole du médecin bienveillant. Si ce modèle paternaliste était bon ou mauvais, meilleur ou pire, je ne saurais dire. Après tout, peut-être est-il nécessaire et utile d'avoir quelque chose ou quelqu'un en qui croire ? Peut-être l'incertitude est-elle un fardeau trop lourd pour laisser le patient en goûter le poids ? Boris Vian avait ainsi écrit : « *une solution qui vous démolit vaut mieux que n'importe quelle incertitude* »...

Mais que le paternalisme soit souhaitable ou non n'est pas la question. La société a changé. Les patients veulent de plus en plus souvent savoir, comprendre, prendre en charge leur santé, comme ils prennent en charge d'autres pans de leur vie. Dès lors nous sommes exhortés à respecter ces désirs. Et cela aussi, il faut « faire avec ».

Dans ce contexte a émergé le concept de « décision médicale partagée », concept repris en chœur par les autorités de santé, par les sociétés savantes, sous des appellations diverses. Erigé en modèle « idéal » de relation médecin-patient, il est régulièrement mis en avant, au nom du « droit à l'information », au nom de l'« autonomie du patient », du « respect de l'individu », ou encore en tant que « médecine globale », et autres « éthique » et « déontologie »...

Pourtant, la décision médicale partagée est encore peu mise en pratique. Même pour une décision aussi cruciale et fréquente que le dépistage du cancer de la prostate, le patient n'est encore que rarement impliqué. C'est à peine si le dosage des PSA est jugé digne de recevoir quelque attention. Après tout, « ce n'est qu'une prise de sang »...

Qu'en penser ? La « décision médicale partagée » n'est-elle qu'un mot creux ? Un concept utopique ? Une lubie loin du terrain de la pratique ? Pourtant, au-delà du concept, existent des outils réels, dont l'efficacité a déjà été testée et vérifiée. Il existe des moyens d'enseigner et de communiquer l'incertitude (réduite à l'enseignement des « statistiques » dans les études médicales) : on dispose du raisonnement en fréquences naturelles, de représentations visuelles des risques, de la prise de conscience de la possible manipulation par les chiffres... Au-delà du concept, il existe une démarche rigoureuse : identifier les situations nécessitant le plus un partage de la décision, faire comprendre la nécessité d'un choix, présenter aussi bien les bénéfices que les risques, expliciter les valeurs du patient, vérifier à chaque étape la bonne compréhension du patient, laisser la possibilité de réfléchir à la décision et d'en rediscuter à la prochaine consultation, utiliser pour tout cela les outils d'aide à la décision.

Le partage de la décision médicale sera probablement de plus en plus souvent exigé, et fait partie intégrante de la qualité des soins. La nécessité du changement est là. Les moyens de changer sont là. Il ne manque que le changement. Peut-être n'en sommes nous qu'au stade contemplatif ? Mais nous touchons là à une toute autre histoire...

6. Bibliographie

1. INC. Le guide du consumérisme [Internet]. 2006 [cité 2010 Aoû 31]; Available from: http://www.conso.net/images_publications/Guide_consumerisme.pdf
2. Breen KJ. The patient-doctor relationship in the new millennium: adjusting positively to commercialism and consumerism. *Clin. Dermatol.* 2001 Fév;19(1):19-22.
3. Lupton D. Consumerism, reflexivity and the medical encounter. *Soc Sci Med.* 1997 Aoû;45(3):373-381.
4. Cour de cassation [Internet]. [cité 2010 Avr 2]; Available from: http://www.courdecassation.fr/institution_1/
5. Hazebroucq V. L'information du patient et le consentement éclairé. *J Radiol.* 1999;80(5):411.
6. Rice TW. The historical, ethical, and legal background of human-subjects research. *Respir Care.* 2008 Oct;53(10):1325-1329.
7. Beecher HK. Ethics and clinical research. *N. Engl. J. Med.* 1966 Jun 16;274(24):1354-1360.
8. Heller J. Syphilis victims in US study went untreated for 40 years. *Tuskegee's truths: rethinking the Tuskegee syphilis study.* 2000;:116.
9. Thomas SB, Quinn SC. The Tuskegee Syphilis Study, 1932 to 1972: implications for HIV education and AIDS risk education programs in the black community. *American Journal of Public Health.* 1991;81(11):1498.
10. Rapport Belmont [Internet]. Unité de l'éthique | Recueil de textes normatifs. 1979 [cité 2010 Sep 1]; Available from: http://ethique.msss.gouv.qc.ca/site/fr_recueil.phtml
11. Introduction aux commentaires du code | Conseil National de l'Ordre des Médecins [Internet]. [cité 2010 Avr 2]; Available from: <http://www.conseil-national.medecin.fr/article/introduction-aux-commentaires-du-code-225>
12. Article 35 - Information du malade | Conseil National de l'Ordre des Médecins [Internet]. [cité 2010 Avr 2]; Available from: <http://www.conseil-national.medecin.fr/article/article-35-information-du-malade-259>
13. HAS [Internet]. [cité 2010 Avr 2]; Available from: http://www.has-sante.fr/portail/jcms/j_5/accueil
14. ANAES. Information des patients 2000 - recommandations, available from: http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_272040/informations-des-patients-recommandations-destinees-aux-medecins
15. Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. Titre II : Démocratie sanitaire, chapitre II : droits et responsabilités des usagers. Article 11. NOR : MESX0100092L.
16. Emanuel EJ, Emanuel LL. Four models of the physician-patient relationship. *JAMA.* 1992 Avr 22;267(16):2221-2226.
17. Fonctionnalisme (sociologie) - Wikipédia [Internet]. [cité 2010 Avr 2]; Available from: http://fr.wikipedia.org/wiki/Fonctionnalisme_%28sociologie%29
18. Edwards A, Elwyn G. Shared decision-making in health care: Achieving evidence-based patient choice [Internet]. Second Edition. Oxford University Press; 2009. Available from: http://fds.oup.com/www.oup.com/pdf/13/9780199546275_chapter1.pdf

19. Fournier C, Kerzanet S. Communication médecin-malade et éducation du patient, des notions à rapprocher : apports croisés de la littérature. *Santé publique*. 2007;5:413-425.
20. SZASZ TS, HOLLENDER MH. A contribution to the philosophy of medicine; the basic models of the doctor-patient relationship. *AMA Arch Intern Med*. 1956 Mai;97(5):585-592.
21. Définition : interactionnisme - Dictionnaire Français Larousse [Internet]. [cité 2010 Avr 2];Available from: <http://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/interactionnisme/43597>
22. Interactionnisme - Wikipédia [Internet]. [cité 2010 Avr 2];Available from: <http://fr.wikipedia.org/wiki/Interactionnisme>
23. Charles C, Gafni A, Whelan T. Shared decision-making in the medical encounter: what does it mean? (or it takes at least two to tango). *Soc Sci Med*. 1997 Mar;44(5):681-692.
24. Thistlethwaite J, Evans R, Tie RN, Heal C. Shared decision making and decision aids - a literature review. *Aust Fam Physician*. 2006 Jul;35(7):537-540.
25. Charles C, Gafni A, Whelan T. Decision-making in the physician-patient encounter: revisiting the shared treatment decision-making model. *Soc Sci Med*. 1999 Sep;49(5):651-661.
26. Taïeb S, Vennin P, Carpentier P. EBM et choix du patient (n°3) : avec quelle information? *Médecine*. 2006;2(1):36-37.
27. Elwyn G, Edwards A, Kinnersley P. Shared decision-making in primary care: the neglected second half of the consultation. *Br J Gen Pract*. 1999 Jun;49(443):477-482.
28. Schiedermayer H. Book review : *The Healer's power*, by Brody H, Yale University Press, 1992. *NEJM*. 1993;328(67).
29. Stevens J. James Mackenzie Lecture. Brief encounter. Factors and fallacies in learning and teaching the science of consultation for the future general practitioner. *Practitioner*. 1974 Jan;212(267):83-102.
30. Balint M. *Le Médecin, son malade et la maladie*. 3 éd. Payot; 2003.
31. Quill TE, Brody H. Physician Recommendations and Patient Autonomy: Finding a Balance between Physician Power and Patient Choice. *Annals of Internal Medicine*. 1996 Nov 1;125(9):763 -769.
32. Introduction to Philosophy: Overhead [Internet]. [cité 2010 Avr 2];Available from: <http://www.uark.edu/campus-resources/rlee/intrsp07/oh/frank-2order.html>
33. Barratt A. Evidence Based Medicine and Shared Decision Making: The challenge of getting both evidence and preferences into health care. *Patient Educ Couns*. 2008 Déc;73(3):407-412.
34. Woolf SH, Krist A. Shared Decision Making for Prostate Cancer Screening: Do Patients or Clinicians Have a Choice? *Arch Intern Med*. 2009 Sep 28;169(17):1557-1559.
35. Sheridan SL, Harris RP, Woolf SH. Shared decision making about screening and chemoprevention. a suggested approach from the U.S. Preventive Services Task Force. *Am J Prev Med*. 2004 Jan;26(1):56-66.
36. Edwards A, Elwyn G, Hood K, Robling M, Atwell C, Holmes-Rovner M, et al. The development of COMRADE--a patient-based outcome measure to evaluate the effectiveness of risk communication and treatment decision making in consultations. *Patient Education and Counseling*. 2003 Juillet;50(3):311-322.
37. Elwyn G, Edwards A, Wensing M, Hood K, Atwell C, Grol R. Shared decision making: developing the OPTION scale for measuring patient involvement. *Qual Saf Health Care*. 2003 Avr;12(2):93-99.

38. van der Weijden T, Legare F, Boivin A, Burgers J, van Veenendaal H, Stiggelbout A, et al. How to integrate individual patient values and preferences in clinical practice guidelines? A research protocol. *Implementation Science*. 2010;5(1):10.
39. U.S. Preventive Services Task Force (USPSTF) [Internet]. [cité 2010 Sep 2]; Available from: <http://www.ahrq.gov/clinic/uspstfix.htm>
40. Straus SE, McAlister FA. Evidence-based medicine: a commentary on common criticisms. *CMAJ*. 2000 Oct 3;163(7):837-841.
41. Bouyer J. Méthodes statistiques : médecine-biologie. Estem; 2000.
42. Sackett DL, Rosenberg WM, Gray JA, Haynes RB, Richardson WS. Evidence based medicine: what it is and what it isn't. *BMJ*. 1996 Jan 13;312(7023):71-72.
43. Evidence-based medicine. A new approach to teaching the practice of medicine. *JAMA*. 1992 Nov 4;268(17):2420-2425.
44. ANAES. Guide d'analyse de la littérature et gradation des recommandations. 2000 Jan;
45. Van den Bruel A, Chevalier P, Vermeire E, Buntix F. Evidence-based medicine. Otite moyenne chez l'enfant, comment formuler une question PICO? *Rev Med Liege*. 2004;59(11):671-675.
46. Guyatt GH, Meade MO, Jaeschke RZ, Cook DJ, Haynes RB. Practitioners of evidence based care. *BMJ*. 2000 Avr 8;320(7240):954-955.
47. S. Taïeb, P. Vennin, P. Carpentier. Première partie: décider, sur quelle "evidence"? *Médecine*. 2005 nov;1(2):90-92
48. HAS. Recommandations pour la pratique clinique, Éléments d'information des hommes envisageant la réalisation d'un dépistage individuel du cancer de la prostate, document à l'usage des professionnels de santé. 2004;
49. Elwyn G. Idealistic, impractical, impossible? Shared decision making in the real world. *Br J Gen Pract*. 2006 Jun 1;56(527):403-404.
50. Froment A. La décision médicale partagée. *LRP*. 2002;22(234):928-929.
51. Stevens J. James Mackenzie Lecture. Brief encounter. Factors and fallacies in learning and teaching the science of consultation for the future general practitioner. *Practitioner*. 1974 Jan;212(267):83-102.
52. Margarita P. Hurtado, Elaine K. Swift, and Janet M. Corrigan, Editors, Committee on the National Quality Report on Health Care Delivery, Board on Health Care Services. *Envisioning the National Health Care Quality Report*. Washington, D.C.: The National Academies Press; 2001.
53. Sekimoto M, Asai A, Ohnishi M, Nishigaki E, Fukui T, Shimbo T, et al. Patients' preferences for involvement in treatment decision making in Japan. *BMC Family Practice*. 2004;5(1):1.
54. Asghari F, Mirzazadeh A, Fotouhi A. Patients' preferences for receiving clinical information and participating in decision-making in Iran. *Journal of Medical Ethics*. 2008 Mai 1;34(5):348 -352.
55. Schattner A, Bronstein A, Jellin N. Information and shared decision-making are top patients' priorities. *BMC Health Serv Res*. 6:21-21.
56. Deber RB, Kraetschmer N, Irvine J. What Role Do Patients Wish to Play in Treatment Decision Making? *Arch Intern Med*. 1996 Juillet 8;156(13):1414-1420.

57. Murray E, Pollack L, White M, Lo B. Clinical decision-making: Patients' preferences and experiences. *Patient Education and Counseling*. 2007 Fév;65(2):189-196.
58. Longo MF, Cohen DR, Hood K, Edwards A, Robling M, Elwyn G, et al. Involving patients in primary care consultations: assessing preferences using discrete choice experiments. *Br J Gen Pract*. 2006 Jan;56(522):35-42.
59. COULTER A, PETO V, DOLL H. Patients' Preferences and General Practitioners' Decisions in the Treatment of Menstrual Disorders. *Fam. Pract*. 1994 Mar 1;11(1):67-74.
60. Levinson W, Kao A, Kuby A, Thisted RA. Not All Patients Want to Participate in Decision Making. *J Gen Intern Med*. 2005 Jun;20(6):531-535.
61. Say R, Murtagh M, Thomson R. Patients' preference for involvement in medical decision making: a narrative review. *Patient Educ Couns*. 2006 Fév;60(2):102-114.
62. Talbot M. Outils de communication II - La communication efficace... à votre service [Internet]. 2001; Available from: <http://www.phac-aspc.gc.ca/publicat/communication/pdf/cours-course-fra.pdf>
63. O'Connor AM, Bennett CL, Stacey D, Barry M, Col NF, Eden KB, et al. Decision aids for people facing health treatment or screening decisions. *Cochrane Database Syst Rev*. 2009;(3):CD001431.
64. O'Connor AM, Stacey D, Légaré F. Coaching to support patients in making decisions. *BMJ*. 2008 Fév 2;336(7638):228-229.
65. Loh A, Simon D, Wills CE, Kriston L, Niebling W, Härter M. The effects of a shared decision-making intervention in primary care of depression: a cluster-randomized controlled trial. *Patient Educ Couns*. 2007 Aoû;67(3):324-332.
66. Coulter A, Ellins J. Effectiveness of strategies for informing, educating, and involving patients. *BMJ*. 2007 Jul 7;335(7609):24-27.
67. Legaré F, Graham ID, O'Connor AM, Dolan JG, Bélanger-Ducharme F. Prise de décision partagée : traduction et validation d'une échelle de confort décisionnel du médecin. *Pédagogie médicale*. 2003;4(4):7.
68. O'Connor AM, Jacobsen MJ. *Conflit décisionnel: évaluation et aide apportée aux clients confrontés à des décisions concernant leur santé*. 1998;
69. Elwyn G, Frosch D, Rollnick S. Dual equipoise shared decision making: definitions for decision and behaviour support interventions. *Implement Sci*. 2009;4:75-75.
70. Elwyn G, Edwards A, Kinnersley P, Grol R. Shared decision making and the concept of equipoise: the competences of involving patients in healthcare choices. *Br J Gen Pract*. 2000 Nov;50(460):892-899.
71. O'Connor AM, Tugwell P, Wells GA, Elmslie T, Jolly E, Hollingworth G, et al. A decision aid for women considering hormone therapy after menopause: decision support framework and evaluation. *Patient Education and Counseling*. 1998 Mar 1;33(3):267-279.
72. Gigerenzer G. *Penser le risque: Apprendre à vivre dans l'incertitude*. Editions Markus Haller; 2009.
73. Biehl M, Halpern-Felsher BL. Adolescents' and adults' understanding of probability expressions. *Journal of Adolescent Health*. 2001 Jan;28(1):30-35.

74. Budescu DV, Weinberg S, Wallsten TS. Decisions Based on Numerically and Verbally Expressed Uncertainties. *Journal of Experimental Psychology: Human Perception and Performance*. 1988 Mai;14(2):281-294.
75. Edwards A, Elwyn G, Mulley A. Explaining risks: turning numerical data into meaningful pictures. *BMJ*. 2002 Avr 6;324(7341):827-830.
76. Hoffrage U, Gigerenzer G. Using natural frequencies to improve diagnostic inferences. *ACADEMIC MEDICINE*. 1998;73:538--540.
77. Ghosh A, Ghosh K, Erwin P. Do medical students and physicians understand probability? *QJM*. 2004 Jan 1;97(1):53 -55.
78. Edwards A, Elwyn G, Covey J, Matthews E, Pill R. Presenting risk information--a review of the effects of "framing" and other manipulations on patient outcomes. *J Health Commun*. 2001 Mar;6(1):61-82.
79. Junod A. *Décision médicale ou la quête de l'explicite*. 2 éd. Médecine & Hygiène;
80. Fahey T, Griffiths S, Peters TJ. Evidence based purchasing: understanding results of clinical trials and systematic reviews. *BMJ*. 1995 Oct 21;311(7012):1056-1059; discussion 1059-1060.
81. Slaytor EK, Ward JE. How risks of breast cancer and benefits of screening are communicated to women: analysis of 58 pamphlets. *BMJ*. 1998 Juillet 25;317(7153):263 -264.
82. Paling J. Strategies to help patients understand risks. *BMJ*. 2003 Sep 27;327(7417):745-748.
83. Cosmides L, Tooby J. Are humans good intuitive statisticians after all? Rethinking some conclusions from the literature on judgment under uncertainty. *Cognition*. 1996 Jan;58(1):1-73.
84. Elwyn G, O'Connor AM, Bennett C, Newcombe RG, Politi M, Durand M, et al. Assessing the Quality of Decision Support Technologies Using the International Patient Decision Aid Standards instrument (IPDASi). *PLoS ONE*. 2009 Mar 4;4(3):e4705.
85. Elwyn G, O'Connor A, Stacey D, Volk R, Edwards A, Coulter A, et al. Developing a quality criteria framework for patient decision aids: online international Delphi consensus process. *BMJ*. 2006 Aoû 26;333(7565):417.
86. Elwyn G, Edwards A, Eccles M, Rovner D. Decision analysis in patient care. *Lancet*. 2001 Aoû 18;358(9281):571-574.
87. Ubel PA, Loewenstein G. The role of decision analysis in informed consent: choosing between intuition and systematicity. *Soc Sci Med*. 1997 Mar;44(5):647-656.
88. Pignone M. Weighing the benefits and downsides of prostate-specific antigen screening. *Arch. Intern. Med*. 2009 Sep 28;169(17):1554-1556.
89. Gigerenzer G. Why Heuristics Work. *Perspectives on Psychological Science*. 2008 Jan 1;3(1):20 -29.
90. Todd PM, Gigerenzer G. Précis of Simple heuristics that make us smart. *Behav Brain Sci*. 2000 Oct;23(5):727-741; discussion 742-780.
91. Gigerenzer G. *Le Génie de l'intuition*. 2 éd. Belfond; 2009.
92. Newell B. re-visions of rationality? *Trends in Cognitive Sciences*. 2005 1;9(1):11-15.
93. Brighton H. Robust Inference with Simple Cognitive Models. 2006 [cité 2010 Sep 12]; Available from: <http://citeseerx.ist.psu.edu/viewdoc/summary?doi=10.1.1.132.8783>

94. Green L, Mehr DR. What alters physicians' decisions to admit to the coronary care unit? *J Fam Pract.* 1997 Sep;45(3):219-226.
95. Dijksterhuis A. Think different: the merits of unconscious thought in preference development and decision making. *J Pers Soc Psychol.* 2004 Nov;87(5):586-598.
96. Dijksterhuis A, Bos MW, Nordgren LF, van Baaren RB. On Making the Right Choice: The Deliberation-Without-Attention Effect. *Science.* 2006 Fév 17;311(5763):1005-1007.
97. Dijksterhuis A, van Olden Z. On the benefits of thinking unconsciously: Unconscious thought can increase post-choice satisfaction. *Journal of Experimental Social Psychology.* 2006 Sep;42(5):627-631.
98. Rey A, Goldstein R, Perruchet P. Does unconscious thought improve complex decision making? *Psychol Res.* 2009;73:372-379.
99. Payne JW, Samper A, Bettman JR, Luce MF. Boundary conditions on unconscious thought in complex decision making. *Psychol Sci.* 2008 Nov;19(11):1118-1123.
100. AFU. Dossier de presse. Prostate, vous avez le droit de savoir! [Internet]. 2009; Available from: http://www.urofrance.org/fileadmin/user_upload/journee-prostate/2009/dossier-presse.pdf
101. INVS. Présentation des dernières données d'incidence et de mortalité par cancer en France et des tendances des 25 dernières années (1980-2005). Dossier de presse. [Internet]. 2008 Fév 21; Available from: http://www.invs.sante.fr/presse/2008/communiqués/cancer_evolution/DPCancer21FEV08bd.pdf
102. INVS. Mortalité observée par cancer en France et dans 22 régions métropolitaines. Situation pour la période 2003-2007 et évolution entre 1983-1987 et 2003-2007 [Internet]. Available from: http://www.invs.sante.fr/applications/cancers/cancer_1983_2007/default.htm
103. HAS. ALD n°30 - guide médecin sur le cancer de la prostate. 2008;
104. Insee - Population - Évolution de la situation démographique [Internet]. [cité 2010 Sep 13]; Available from: http://www.insee.fr/fr/themes/tableau.asp?reg_id=0&ref_id=NATTEF02152
105. Merrill RM. Prevalence-corrected Prostate Cancer Incidence Rates and Trends. *American Journal of Epidemiology.* 2002 1;155(2):148-152.
106. INVS. Estimation nationale de l'incidence et de la mortalité des cancers de 1980 à 2005 [Internet]. Available from: http://www.invs.sante.fr/surveillance/cancers/estimations_cancers/default.htm
107. Howard K, Barratt A, Mann GJ, Patel MI. A model of prostate-specific antigen screening outcomes for low- to high-risk men: information to support informed choices. *Arch. Intern. Med.* 2009 Sep 28;169(17):1603-1610.
108. Health Crossroads : PSA Testing : PSA Tests and Deaths from Prostate Cancer [Internet]. [cité 2010 Sep 16]; Available from: <https://www.healthcrossroads.com/example/crossroad.aspx?contentGUID=03754140-a62e-4ba4-997f-1631d67416db>
109. Hoffman RM, Couper MP, Zikmund-Fisher BJ, Levin CA, McNaughton-Collins M, Helitzer DL, et al. Prostate cancer screening decisions: results from the National Survey of Medical Decisions (DECISIONS study). *Arch. Intern. Med.* 2009 Sep 28;169(17):1611-1618.
110. la revue prescrire. Evolution naturelle des cancers de la prostate chez les séniors. *LRP.* 28(296):450-452.

111. NHS. PCRMP Guide No 2: Information for primary care: PSA testing in asymptomatic men (evidence document) [Internet]. 2010 [cité 2010 Sep 13];Available from: <http://www.cancerscreening.nhs.uk/prostate/pcrmp-guide-2.html>
112. Johansson J, Andren O, Andersson S, Dickman PW, Holmberg L, Magnuson A, et al. Natural History of Early, Localized Prostate Cancer. *JAMA*. 2004 Juin 9;291(22):2713-2719.
113. A. U. A. Prostate-Specific Antigen Best Practice Statement: 2009 Update. 2009;Available from: <http://www.auanet.org/content/guidelines-and-quality-care/clinical-guidelines/main-reports/psa09.pdf>
114. Giovannucci E, Liu Y, Platz EA, Stampfer MJ, Willett WC. Risk factors for prostate cancer incidence and progression in the health professionals follow-up study. *Int J Cancer*. 2007 Oct 1;121(7):1571-1578.
115. Johns LE, Houlston RS. A systematic review and meta-analysis of familial prostate cancer risk. *BJU Int*. 2003 Jun;91(9):789-794.
116. Les calculs de parenté - Fiche pratique [Internet]. [cité 2010 Sep 13];Available from: <http://www.linternaute.com/pratique/loisirs/genealogie/ce-qu-il-faut-savoir/757/les-calculs-de-parente.html>
117. Parker SL, Davis KJ, Wingo PA, Ries LA, Heath CW. Cancer statistics by race and ethnicity. *CA Cancer J Clin*. 1998 Fév;48(1):31-48.
118. Lippman SM, Klein EA, Goodman PJ, Lucia MS, Thompson IM, Ford LG, et al. Effect of selenium and vitamin E on risk of prostate cancer and other cancers: the Selenium and Vitamin E Cancer Prevention Trial (SELECT). *JAMA*. 2009 Jan 7;301(1):39-51.
119. World Cancer Research Fund. Food, Nutrition, Physical Activity and the Prevention of Cancer : a global perspective [Internet]. 2007;Available from: http://www.dietandcancerreport.org/downloads/SLR/Prostate_SLR.pdf
120. Lycopène - Wikipédia [Internet]. [cité 2010 Sep 13];Available from: <http://fr.wikipedia.org/wiki/Lycop%C3%A8ne>
121. Smith DS, Catalona WJ. Interexaminer variability of digital rectal examination in detecting prostate cancer. *Urology*. 1995 Jan;45(1):70-74.
122. Schröder FH, van der Maas P, Beemsterboer P, Kruger AB, Hoedemaeker R, Rietbergen J, et al. Evaluation of the digital rectal examination as a screening test for prostate cancer. Rotterdam section of the European Randomized Study of Screening for Prostate Cancer. *J. Natl. Cancer Inst*. 1998 Déc 2;90(23):1817-1823.
123. Gosselaar C, Roobol MJ, Roemeling S, de Vries SH, Crujisen-Koeter IVD, van der Kwast TH, et al. Screening for prostate cancer without digital rectal examination and transrectal ultrasound: results after four years in the European Randomized Study of Screening for Prostate Cancer (ERSPC), Rotterdam. *Prostate*. 2006 Mai 1;66(6):625-631.
124. Wolf AMD, Wender RC, Etzioni RB, Thompson IM, D'Amico AV, Volk RJ, et al. American Cancer Society Guideline for the Early Detection of Prostate Cancer: Update 2010. *CA: A Cancer Journal for Clinicians*. 2010 3;60(2):70-98.
125. HAS. Dépistage du cancer de la prostate. Analyse critique des articles issus des études ERSPC et PLCO publiés en mars 2009 [Internet]. 2010;Available from: http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2010-06/depistage_du_cancer_de_la_prostate_-_analyse_des_nouvelles_donnees_rapport.pdf

126. Vessella RL, Lange PH. Issues in the assessment of PSA immunoassays. *Urol. Clin. North Am.* 1993 Nov;20(4):607-619.
127. Brawley OW. Prostate Cancer Screening; Is This a Teachable Moment? *Journal of the National Cancer Institute.* 2009 Oct 7;101(19):1295 -1297.
128. Andriole GL, Grubb RL, Buys SS, Chia D, Church TR, Fouad MN, et al. Mortality Results from a Randomized Prostate-Cancer Screening Trial. *N Engl J Med.* 2009 3;360(13):1310-1319.
129. Schröder FH, Hugosson J, Roobol MJ, Tammela TL, Ciatto S, Nelen V, et al. Screening and Prostate-Cancer Mortality in a Randomized European Study. *N Engl J Med.* 2009 3;360(13):1320-1328.
130. Barry MJ. Screening for Prostate Cancer — The Controversy That Refuses to Die. *N Engl J Med.* 2009 3;360(13):1351-1354.
131. Ilic D, O'Connor D, Green S, Wilt T. Screening for prostate cancer (Review). 2009;
132. Hugosson J, Carlsson S, Aus G, Bergdahl S, Khatami A, Lodding P, et al. Mortality results from the Göteborg randomised population-based prostate-cancer screening trial. *Lancet Oncol.* 2010 Aoû;11(8):725-732.
133. Galper SL, Chen M, Catalona WJ, Roehl KA, Richie JP, D'Amico AV. Evidence to Support a Continued Stage Migration and Decrease in Prostate Cancer Specific Mortality. *The Journal of Urology.* 2006 Mar;175(3):907-912.
134. Debré B. Rapport sur le dépistage et le traitement du cancer de la prostate [Internet]. Available from: <http://www.senat.fr/notice-rapport/2008/r08-318-notice.html>
135. Neal DE. PSA testing for prostate cancer improves survival--but can we do better? *The Lancet Oncology.* 2010 Aoû;11(8):702-703.
136. Dupagne D. Dépistage du cancer de la prostate : nouveautés 2009 [Internet]. [cité 2010 Sep 16]; Available from: <http://www.atoute.org/n/article117.html>
137. Djulbegovic M, Beyth RJ, Neuberger MM, Stoffs TL, Vieweg J, Djulbegovic B, et al. Screening for prostate cancer: systematic review and meta-analysis of randomised controlled trials. *BMJ.* 2010 9;341(sep14 1):c4543-c4543.
138. Raaijmakers R, Kirkels WJ, Roobol MJ, Wildhagen MF, Schrder FH. Complication rates and risk factors of 5802 transrectal ultrasound-guided sextant biopsies of the prostate within a population-based screening program. *Urology.* 2002 Nov;60(5):826-830.
139. Potosky AL, Davis WW, Hoffman RM, Stanford JL, Stephenson RA, Penson DF, et al. Five-Year Outcomes After Prostatectomy or Radiotherapy for Prostate Cancer: The Prostate Cancer Outcomes Study. *Journal of the National Cancer Institute.* 2004;96(18):1358 -1367.
140. Nagler HM, Gerber EW, Homel P, Wagner JR, Norton J, Lebovitch S, et al. Digital rectal examination is barrier to population-based prostate cancer screening. *Urology.* 2005 Jun;65(6):1137-1140.
141. Mkinen T, Auvinen A, Hakama M, Stenman UÅ, Tammela TLJ. Acceptability and complications of prostate biopsy in population-based PSA screening versus routine clinical practice: a prospective, controlled study. *Urology.* 2002 Nov;60(5):846-850.
142. Galvin DJ, Eastham JA. Critical appraisal of outcomes following open radical prostatectomy. *Curr Opin Urol.* 2009 Mai;19(3):297-302.

143. Azria D, Aillères N, Llacer Moscardo C, Hay M, Dubois J, Fenoglietto P. Radiothérapie de conformation avec modulation d'intensité dans le cancer de prostate : vers un nouveau standard. *Cancer/Radiothérapie*. 2009 Sep;13(5):409-415.
144. Lips I, Dehnad H, van Gils C, Boeken Kruger A, van der Heide U, van Vulpen M. High-dose intensity-modulated radiotherapy for prostate cancer using daily fiducial marker-based position verification: acute and late toxicity in 331 patients. *Radiation Oncology*. 2008;3(1):15.
145. Roth AJ, Weinberger MI, Nelson CJ. Prostate Cancer: Quality of Life, Psychosocial Implications and Treatment Choices. *Future Oncol*. 2008 Aoû;4(4):561-568.
146. Albertsen PC. The unintended burden of increased prostate cancer detection associated with prostate cancer screening and diagnosis. *Urology*. 2010 Fév;75(2):399-405.
147. Bloch S, Love A, Macvean M, Duchesne G, Couper J, Kissane D. Psychological adjustment of men with prostate cancer: a review of the literature. *Biopsychosoc Med*. 1:2-2.
148. Fowler FJ, Barry MJ, Walker-Corkery B, Caubet J, Bates DW, Lee JM, et al. The Impact of a Suspicious Prostate Biopsy on Patients' Psychological, Socio-behavioral, and Medical Care Outcomes. *J Gen Intern Med*. 2006 Jul;21(7):715-721.
149. van den Bergh RCN, Essink-Bot M, Roobol MJ, Schröder FH, Bangma CH, Steyerberg EW. Do anxiety and distress increase during active surveillance for low risk prostate cancer? *J. Urol*. 2010 Mai;183(5):1786-1791.
150. Nordin K, Berglund G, Glimelius B, Sjöden P-. Predicting anxiety and depression among cancer patients: a clinical model. *European Journal of Cancer*. 2001 Fév;37(3):376-384.
151. Namiki S, Saito S, Tochigi T, Numata I, Ioritani N, Arai Y. Psychological distress in Japanese men with localized prostate cancer. *Int. J. Urol*. 2007 Oct;14(10):924-929.
152. Bacon CG, Giovannucci E, Testa M, Glass TA, Kawachi I. The association of treatment-related symptoms with quality-of-life outcomes for localized prostate carcinoma patients. *Cancer*. 2002 Fév 1;94(3):862-871.
153. Korfage IJ, de Koning HJ, Roobol M, Schröder FH, Essink-Bot M. Prostate cancer diagnosis: The impact on patients' mental health. *European Journal of Cancer*. 2006 Jan;42(2):165-170.
154. Fall K, Fang F, Mucci LA, Ye W, Andrén O, Johansson J, et al. Immediate risk for cardiovascular events and suicide following a prostate cancer diagnosis: prospective cohort study. *PLoS Med*. 2009 Déc;6(12):e1000197.
155. Evertsen J, Wolkenstein A. Female partners of patients after surgical prostate cancer treatment: interactions with physicians and support needs. *BMC Family Practice*. 2010;11(1):19.
156. Northouse LL, Mood DW, Montie JE, Sandler HM, Forman JD, Hussain M, et al. Living with prostate cancer: patients' and spouses' psychosocial status and quality of life. *J. Clin. Oncol*. 2007 Sep 20;25(27):4171-4177.
157. Haillet O, Villers A, Soulie M, Baron J. Dépistage du cancer de la prostate (IV). Approche économique: les coûts des tests de dépistage et des traitements. *Progrès en Urologie*. 1998;8:517-523.
158. Amalric F. Analyse des coûts économiques du cancer en France. 2007;
159. Atun R. Should mass screening for prostate cancer be introduced at the national level? World Health Organization Health Evidence Network, WHO Regional Office for Europe, Copenhagen. 2004;

160. New Zealand Guidelines Group. Prostate Cancer Screening in New Zealand. National Health Committee [Internet]. 2004;Available from: [http://www.nhc.health.govt.nz/moh.nsf/pagescm/709/\\$File/nhcprostedocument.pdf](http://www.nhc.health.govt.nz/moh.nsf/pagescm/709/$File/nhcprostedocument.pdf)
161. KCE. KCE reports 31B : l'antigène prostatique spécifique (PSA) dans le dépistage du cancer de la prostate [Internet]. 2006;Available from: http://www.kce.fgov.be/index_fr.aspx?SGREF=3465&CREF=6703
162. Lim LS, Sherin K. Screening for prostate cancer in U.S. men ACPM position statement on preventive practice. *Am J Prev Med.* 2008 Fév;34(2):164-170.
163. Burford DC, Kirby M, Austoker J. Prostate Cancer Risk Management Programme: information for primary care; PSA testing in asymptomatic men. NHS Cancer Screening Programmes. 2009;
164. Smith RA, Cokkinides V, Brawley OW. Cancer screening in the United States, 2009: A review of current American Cancer Society guidelines and issues in cancer screening. *CA Cancer J Clin.* 2009 Jan 1;59(1):27-41.
165. Coste MH, Simon V, Raverdy A. Dossier de presse. Journée de la prostate. 15 septembre 2010. "Prostate : attendre ou agir?". 2010;Available from: http://www.urofrance.org/fileadmin/user_upload/journee-prostate/2010/dossier-presse.pdf
166. Haute Autorité de Santé - La Haute Autorité de Santé maintient ses recommandations sur le dépistage du cancer de la prostate [Internet]. [cité 2010 Sep 17];Available from: http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_961215/la-haute-autorite-de-sante-maintient-ses-recommandations-sur-le-depistage-du-cancer-de-la-prostate
167. Lapassade G. La méthode ethnographique [Internet]. 1993 [cité 2010 Sep 18];Available from: <http://www.vadeker.net/corpus/lapassade/ethngrso.htm>
168. Touche pas à ma prostate ! [Internet]. [cité 2010 Sep 19];Available from: <http://www.atoute.org/n/article108.html>
169. Evans R, Edwards AGK, Elwyn G, Watson E, Grol R, Brett J, et al. "It's a maybe test": men's experiences of prostate specific antigen testing in primary care. *Br J Gen Pract.* 2007 Avr;57(537):303-310.
170. Cros L, Germanaud J, Charlon R. Étude des prescriptions des dosages d'antigène prostatique spécifique (PSA). *Rev Med Ass Maladie.* 2005;36(3):199-206.
171. Outils de prise de décisions pour les patients - Institut de recherche de l'Hôpital d'Ottawa [Internet]. [cité 2010 Sep 19];Available from: <http://decisionaid.ohri.ca/francais/repertoire.html>
172. Gravel K, Legare F, Graham I. Barriers and facilitators to implementing shared decision-making in clinical practice: a systematic review of health professionals' perceptions. *Implementation Science.* 2006;1(1):16.
173. Elwyn G, Edwards A, Gwyn R, Grol R. Towards a feasible model for shared decision making: focus group study with general practice registrars. *BMJ.* 1999 Sep 18;319(7212):753-756.
174. Elwyn G, Edwards A, Hood K, Robling M, Atwell C, Russell I, et al. Achieving involvement: process outcomes from a cluster randomized trial of shared decision making skill development and use of risk communication aids in general practice. *Family Practice.* 2004;21(4):337 -346.

7. Annexes

Annexe 1 : lettre d'information aux maîtres de stage.

La lettre de l'information RECHERCHE

• **UNE LETTRE D'INFORMATION TOUS LES 6 MOIS :**

Le DMG souhaite vous tenir informés, parce que vous êtes maîtres de stage, des projets en cours. A cette fin, nous vous adressons **une lettre d'information, tous les 6 mois** (fin avril et fin octobre).

• **UNE THESE A PARTIR DE L' ETUDE MENEES AVEC LES INTERNES LORS DU SEMESTRE D'ETE 2008 :**

Il s'agissait pour le stage d'été 2008 de **décrire l'information donnée par les généralistes lors de la prescription de vaccin contre le papillomavirus**, et de décrire parallèlement l'information retenue par les patientes. Il s'agissait donc notamment d'explorer les limites de « la décision partagée », avec pour hypothèse que la décision finale du patient dépend fortement des préférences du médecin lui-même. Le résumé de la thèse est joint à ce courrier.

• **UNE COLLABORATION AVEC L'INSERM SOLLICITAIT LES INTERNES DE Nov. 2008 à Mai 2009 SUR L'HTA :**

L'unité INSERM U915 de l'Institut du Thorax, nous a sollicité pour l'étude dite « **Biomarqueurs de l'hypertension** ». Il s'agit pour nous d'**identifier vingt patients nouvellement hypertendus, non encore traités**.

Les 27 internes ont été sollicités. 12 maîtres de stage ont accepté de participer. 11 inclusions ont eu lieu. L'étude n'est donc pas terminée et se poursuit : vous pouvez bien sûr nous solliciter !

• **UN TRAVAIL D'OBSERVATION LORS DU SEMESTRE A VENIR**

Pour mémoire, nous mettons en place un travail de recherche tous les 6 mois pour lesquels les internes en stage chez le praticien, les externes, ou les SASPAS sont susceptibles de réaliser des inclusions.

Le modèle que nous développons est celui de l'**observation participante dans les cabinets médicaux**.

Organisation :

Tous les 6 mois, un thème de recherche est retenu et les stagiaires observent quelques consultations portant sur cette thématique lors de leur passage en cabinet.

Au plan méthodologique, il est préférable que vous ne soyez pas préalablement informés du détail de l'observation. Il est évident cependant que vous pouvez à tout moment solliciter des informations supplémentaires auprès du DMG.

VOTRE INTERNE SERA DONC ABSENT LE **JEUDI 7 MAI AU MATIN** POUR LA PRESENTATION DE L'ETUDE.

• **THESES :**

Une idée de sujet pour alimenter la **banque de sujets** ? Vous souhaiteriez être **directeur de thèse** ? Vous souhaitez **assister au groupe de thèse du jeudi après-midi** ? Contactez-nous !

Nous vous remercions de l'attention que vous porterez à ces quelques informations.

Cédric RAT
Chef de Clinique du DMG

Jean-Paul CANEVET
Responsable de la recherche

Marion Bouillot
Responsable du site Internet recherche

Annexe 2 : grille d'aide à l'observation

1) Concernant le patient :

- Quel âge avait-il :
- Pour quelle raison consultait-il ?
- Avait-il des facteurs de risque de cancer de la prostate (en dehors de l'âge) ?
 - oui
 - non
 - ne sait pas
- Le patient a-t-il posé spontanément des questions sur le cancer de la prostate ou son dépistage?
 - oui
 - non

2) Concernant la consultation :

- durée approximative :
- temps consacré au dépistage :
 - moins d'un quart de la consultation
 - entre un quart et la moitié de la consultation
 - consultation principalement consacrée au dépistage
- lors de la présente consultation, vous avez réalisé :
 - le TR
 - la prescription du dosage de PSA total
 - d'autres recherches ayant trait au cancer prostatique (rapport PSA libre/PSA total, vitesse...)
 - la consultation a abordé le dépistage, mais il n'y a eu ni TR, ni dosage de PSA

3) Concernant l'information donnée aujourd'hui sur le dépistage du cancer de la prostate:

- Avez-vous dit au patient que vous procédiez à un dépistage du cancer de la prostate?
 - oui
 - non. Dans ce cas, pourquoi? (puis passez directement à la question 6).....
- Avez-vous utilisé un support particulier pour l'information sur le dépistage du cancer de la prostate?
 - papier. Le(s)quel(s)?
 - autre(s), le(s)quel(s):
- Vous avez donné des informations sur :
 - la prostate (anatomie, physiopathologie...)
 - l'histoire naturelle du cancer de la prostate.
 - le risque de métastases osseuses douloureuses
 - la possibilité de développement lent n'entraînant pas de retentissement
 - les facteurs de risque du cancer de la prostate
 - la différence entre test de dépistage et test diagnostique
 - le déroulement du dépistage du cancer de la prostate.
 - les PSA
 - leur seuil de positivité
 - leur variabilité lors d'autres pathologies que le cancer de prostate
 - leur incapacité à définir seuls l'agressivité du cancer
 - la nécessité de les surveiller même s'ils sont négatifs
 - les biopsies prostatiques
 - leur déroulement
 - leurs effets indésirables organiques
 - la nécessité de les répéter en cas de négativité
 - les traitements des cancers de la prostate
 - la prostatectomie
 - la curiethérapie
 - la radiothérapie externe
 - l'abstention-surveillance active
 - autre(s), le(s)quel(s)?.....

4) Concernant l'information sur l'intérêt ou non de faire le dépistage:

- Vous avez présenté en premier :
 - les bénéfices du dépistage
 - les inconvénients du dépistage
 - vous ne savez plus
- En ce qui concerne les avantages, vous avez parlé :
 - de la réassurance en cas de négativité des tests
 - de la possibilité d'un traitement précoce en cas de positivité des tests
 - d'une diminution de la mortalité globale en cas de dépistage. Dans ce cas, avez-vous donné des chiffres et lesquels?.....
 - autre :
- En ce qui concerne les inconvénients du dépistage, vous avez parlé :
 - des faux négatifs et de la fausse réassurance qu'ils entraînent
 - des faux positifs et l'anxiété qu'elle engendre
 - de la possibilité de sur-diagnostic et de sur-traitement. Dans ce cas avez-vous donné des chiffres et lesquels?.....
 - des effets indésirables des traitements
 - Avec en particulier des informations sur:
 - l'incontinence urinaire
 - l'anéjaculation
 - l'impuissance
 - les troubles digestifs
 - la possible inefficacité du traitement
 - autre :

5) Concernant la décision médicale partagée :

- Le patient a-t-il explicitement fait part d'une préférence par rapport à la réalisation / non réalisation du dépistage ?
 - oui, il a exprimé une préférence pour le dépistage,
 - oui, il a exprimé une préférence pour NE PAS réaliser ce dépistage,
 - non, il n'a pas exprimé explicitement une préférence, mais la communication non verbale permettait d'identifier sa préférence pour le dépistage,
 - au terme de la consultation, il est difficile de savoir si le patient avait des préférences par rapport au dépistage.
- Avez-vous demandé au patient s'il était d'accord ou non pour réaliser le dépistage?
 - oui non
- Avez-vous demandé au patient s'il avait compris les informations données?
 - oui non
- Vous-êtes vous enquis de son vécu personnel sur le cancer de la prostate ou son dépistage? (expériences dans la famille, les amis...)
 - oui, vous lui avez demandé
 - non, il vous en a parlé spontanément
 - non, vous ne connaissez pas son vécu personnel sur le cancer prostatique ou son dépistage.
- le patient vous a-t-il demandé ce que vous feriez à sa place?
 - oui non
- Avez-vous donné au patient un outil d'aide à la décision ?
 - oui non
- Avez-vous proposé au patient de le revoir pour rediscuter du dépistage ?
 - oui non

6) Question subsidiaire :

- Feriez-vous le dépistage du cancer de la prostate pour vous-même ?
 - oui non

7) Remarques ou observations éventuelles :

.....

.....

.....

Annexe 3 : recueil des données

Consultation 1 :

Concernant le patient :

- 59 ans
- Consulte pour bilan de santé
- Pas de facteur de risque

Concernant la consultation :

- Durée de consultation : 25 minutes
- Temps pour dépistage : entre ¼ et la moitié de la consultation
- Dépistage : TR + PSA

Concernant l'information donnée :

- Dépistage énoncé explicitement
- Pas de support d'information complémentaire
- Information sur :
 - La prostate
 - L'histoire naturelle du cancer de la prostate et la possibilité de développement lent n'entraînant pas de retentissement (pas d'info sur risque de métastases douloureuses)
 - Les PSA : leur incapacité à définir seuls l'agressivité du cancer, la nécessité de les surveiller même s'ils sont négatifs
- Bénéfices du dépistage présentés en premier, sans détailler les avantages
- Inconvénients du dépistage : faux négatifs et la fausse réassurance qu'ils entraînent
- Pas de chiffres donnés

Concernant la décision :

- Le patient pose spontanément des questions sur le dépistage
- Le patient exprime explicitement une préférence pour le dépistage
- Le médecin lui a demandé explicitement sa préférence
- Vérification de la bonne compréhension des informations non faite, mais le médecin note : « il est vétérinaire, je pense qu'il a compris : il le dépiste chez le chien ! »
- Le patient a exprimé son vécu spontanément
- Il n'a pas demandé ce que le médecin aurait fait à sa place
- Pas d'outil d'aide donné
- Pas de rediscussion prévue

Question subsidiaire :

- Oui, il se dépisterait : « je le fais (par moi-même ! »

Remarques :

- Biopsies, traitement : « on n'est plus dans le dépistage ! »

Consultation 2 :

Concernant le patient :

- 50 ans
- Consulte pour renouvellement de traitement
- Pas de facteur de risque

Concernant la consultation :

- Durée de consultation : 20 minutes
- Temps pour dépistage : moins d' ¼ de la consultation
- Dépistage : PSA seul

Concernant l'information donnée :

- Dépistage énoncé explicitement
- Pas de support d'information complémentaire
- Information sur :
 - L'histoire naturelle du cancer de la prostate et la possibilité de développement lent n'entraînant pas de retentissement (pas d'info sur risque de métastases douloureuses)
 - La différence entre test de dépistage et test diagnostic
 - Les PSA (non détaillé)
- Ne sais plus s'il a présenté en premier les bénéfices ou les risques
- Avantages du dépistage non détaillés
- Inconvénients du dépistage : faux positifs et anxiété qu'ils engendrent, possibilité de sur-diagnostic et de sur-traitements, possibilité d'impuissance si traitement

Concernant la décision :

- Le patient NE pose PAS spontanément des questions sur le dépistage
- Préférences du patient non explicitées
- Vérification de la bonne compréhension des informations non faite
- Vécu du patient non connu
- Il n'a pas demandé ce que le médecin aurait fait à sa place
- Pas d'outil d'aide donné
- Pas de rediscussion prévue

Question subsidiaire :

- Oui, il se dépisterait

Remarques :

- /

Consultation 3 :

Concernant le patient :

- 52 ans
- Consulte pour bilan de santé
- Pas de facteur de risque

Concernant la consultation :

- Durée de consultation : 30 minutes
- Temps pour dépistage : entre ¼ et la moitié de la consultation
- Dépistage : abordé, mais non réalisé

Concernant l'information donnée :

- Pas de support d'information complémentaire
- Information sur :
 - L'histoire naturelle du cancer de la prostate et la possibilité de développement lent n'entraînant pas de retentissement (pas d'info sur risque de métastases douloureuses)
 - Les facteurs de risque du cancer de la prostate
 - Les PSA : leur incapacité à définir seuls l'agressivité du cancer
- Ne sais plus s'il a présenté en premier les bénéfices ou les risques
- Avantages du dépistage non détaillés
- Inconvénients du dépistage : faux positifs et anxiété qu'ils engendrent

Concernant la décision :

- Le patient NE pose PAS spontanément des questions sur le dépistage
- Préférences du patient non explicitées
- Vérification de la bonne compréhension des informations non faite
- Vécu du patient non connu
- Il n'a pas demandé ce que le médecin aurait fait à sa place
- Pas d'outil d'aide donné
- Rediscussion prévue

Question subsidiaire :

- Oui, il se dépisterait

Remarques :

- A insisté sur le fait que le patient n'avait pas trop l'âge pour se faire dépister : « le jour où il aura l'âge de faire le dépistage, il faudra réfléchir à ce qu'on fera en fonction »
- A insisté sur la difficulté d'interprétation des PSA
- Vient d'avoir 50 ans, c'est peut-être pour cela qu'il a dit que le patient n'avait pas l'âge de se faire dépister (il avait 60 ans comme âge limite à l'esprit)

Consultation 4 :

Concernant le patient :

- 53 ans
- Consulte pour rhinopharyngite
- Facteurs de risque non recherchés

Concernant la consultation :

- Durée de consultation : 20 minutes
- Temps pour dépistage : entre ¼ et la moitié de la consultation
- Dépistage : abordé, non réalisé

Concernant l'information donnée :

- Dépistage énoncé explicitement
- Pas de support d'information complémentaire
- Information sur :
 - La prostate
 - L'histoire naturelle du cancer de la prostate et la possibilité de développement lent n'entraînant pas de retentissement (pas d'info sur risque de métastases douloureuses)
 - La différence entre test de dépistage et test diagnostic
 - Les PSA : variabilité lors d'autres pathologies que le cancer de prostate, incapacité à définir seuls l'agressivité du cancer
 - Les traitements des cancers des prostates, avec en particulier effets indésirables à type d'incontinence urinaire, anéjaculation, impuissance
- A présenté les risques du dépistage en premier
- Avantages du dépistage non détaillés
- Inconvénients du dépistage : faux positifs et anxiété qu'ils engendrent, possibilité de sur-diagnostic et de sur-traitements, effets indésirables en cas de traitement

Concernant la décision :

- Le patient pose spontanément des questions sur le dépistage
- Préférences du patient pour NE PAS se faire dépister
- Préférences explicitement demandées par le médecin
- Vérification de la bonne compréhension des informations faite
- Vécu du patient non connu
- Il n'a pas demandé ce que le médecin aurait fait à sa place
- Pas d'outil d'aide donné à proprement parler, mais a donné la référence du site internet « touche pas à ma prostate » (site d'information à la fois des bénéfices et des risques)
- Rediscussion prévue

Question subsidiaire :

- Non, il ne se dépisterait pas

Remarques :

- /

Consultation 5 :

Concernant le patient :

- 55 ans
- Consulte pour renouvellement de traitement anti-hypertenseur
- Pas de facteur de risque

Concernant la consultation :

- Durée de consultation : 15 minutes
- Temps pour dépistage : moins d' ¼ de la consultation
- Dépistage : PSA seul

Concernant l'information donnée :

- Dépistage énoncé explicitement
- Pas de support d'information complémentaire
- Pas d'information complémentaire

Concernant la décision :

- Le patient NE pose PAS spontanément des questions sur le dépistage
- Préférences du patient non explicitées
- Vérification de la bonne compréhension des informations non faite
- Vécu du patient non connu
- Il n'a pas demandé ce que le médecin aurait fait à sa place
- Pas d'outil d'aide donné
- Rediscussion prévue

Question subsidiaire :

- Oui, il se dépisterait

Remarques :

- Bilan prescrit de façon systématique avec EAL, glycémie, créatininémie, ionogramme, en raison de l'âge du patient.
- Le PSA n'est qu'un dosage de plus dans le bilan, d'où le peu d'informations donné
- Ce médecin ne fait le TR qu'en cas de symptômes
- C'est différent du cancer du côlon qui a une consultation dédiée

Consultation 6 :

Concernant le patient :

- 62 ans
- Consulte pour renouvellement de traitement
- Pas de facteur de risque

Concernant la consultation :

- Durée de consultation : 30 minutes
- Temps pour dépistage : moins d' ¼ de la consultation
- Dépistage : PSA seul

Concernant l'information donnée :

- Dépistage énoncé explicitement
- Pas de support d'information complémentaire
- Information sur :
 - La différence entre test de dépistage et test diagnostic
 - Les PSA : leur variabilité lors d'autres pathologies que le cancer de prostate
 - Les biopsies prostatiques (non détaillé)
- Ne sais plus s'il a présenté en premier les bénéfices ou les risques
- Avantages du dépistage non détaillés
- Inconvénients du dépistage non détaillés

Concernant la décision :

- Le patient NE pose PAS spontanément des questions sur le dépistage
- Préférences du patient explicitées : préfère se faire dépister
- Vérification de la bonne compréhension des informations non faite
- Vécu du patient connu : il en a parlé spontanément
- Il n'a pas demandé ce que le médecin aurait fait à sa place
- Pas d'outil d'aide donné
- Pas de rediscussion prévue

Question subsidiaire :

- Oui, il se dépisterait

Remarques :

- Souvent, l'information est faite a posteriori si les PSA sont anormaux
- Problème de temps

Consultation 7 :

Concernant le patient :

- 53 ans
- Consulte pour bilan de santé + lombalgies + changement de médecin traitant
- Pas de facteur de risque

Concernant la consultation :

- Durée de consultation : 20 minutes
- Temps pour dépistage : moins d' ¼ de la consultation
- Dépistage : PSA seul

Concernant l'information donnée :

- Dépistage énoncé explicitement
- Pas de support d'information complémentaire
- Pas d'information complémentaire
- Avantages du dépistage non détaillés
- Inconvénients du dépistage non détaillés

Concernant la décision :

- Le patient NE pose PAS spontanément des questions sur le dépistage
- Préférences du patient non explicitées
- Vérification de la bonne compréhension des informations non faite
- Vécu du patient non connu
- Il n'a pas demandé ce que le médecin aurait fait à sa place
- Pas d'outil d'aide donné
- Pas de rediscussion prévue

Question subsidiaire :

- Oui, il se dépisterait

Remarques :

- Donne plus d'information lors de la consultation suivante, bien que ça lui prenne toujours moins d'1/4 de la consultation
- Ça prendrait trop de temps de ne faire qu'une consultation sur les PSA, et personne ne reviendrait que pour discuter du dépistage
- Ne veut pas de reproche

Consultation 8 :

Concernant le patient :

- 51 ans
- Consulte pour rhinopharyngite
- Pas de facteur de risque

Concernant la consultation :

- Durée de consultation : 15 minutes
- Temps pour dépistage : moins d' ¼ de la consultation
- Dépistage : PSA seul

Concernant l'information donnée :

- Dépistage énoncé explicitement
- Pas de support d'information complémentaire
- Pas d'information complémentaire

Concernant la décision :

- Le patient NE pose PAS spontanément des questions sur le dépistage
- Préférences du patient non explicitées
- Vérification de la bonne compréhension des informations non faite
- Vécu du patient non connu
- Il n'a pas demandé ce que le médecin aurait fait à sa place
- Pas d'outil d'aide donné
- Pas de rediscussion prévue

Question subsidiaire :

- Oui, il se dépisterait

Remarques :

- Le TR est prévu pour la prochaine consultation
- « Les patients doivent faire confiance au médecin »
- « toute l'information est anxiogène »
- « on soigne des gens, pas des statistiques »
- Impossible de donner toute l'information en une seule consultation
- Le motif de consultation n'était pas le dépistage
- Ne souhaite pas avoir des patients lui reprochant l'absence de dépistage

Consultation 9 :

Concernant le patient :

- 50 ans
- Consulte pour dépistage du cancer côlo-rectal
- Présence de facteur de risque : cancer de prostate chez son père

Concernant la consultation :

- Durée de consultation : 20 minutes
- Temps pour dépistage : entre ¼ et la moitié de la consultation
- Dépistage : PSA seul

Concernant l'information donnée :

- Dépistage énoncé explicitement
- Pas de support d'information complémentaire
- Information sur :
 - Les facteurs de risque du cancer de la prostate
- A présenté en premier les risques
- Avantages du dépistage non détaillés
- Inconvénients du dépistage : faux positifs et anxiété qu'ils engendrent, « il n'est pas prouvé que le dépistage améliore l'espérance de vie »

Concernant la décision :

- Le patient pose spontanément des questions sur le dépistage
- Préférences du patient explicitées : préfère se faire dépister
- Vérification de la bonne compréhension des informations non faite
- Vécu du patient connu : le patient en parle spontanément
- Il a demandé ce que le médecin aurait fait à sa place
- Pas d'outil d'aide donné
- Pas de rediscussion prévue

Question subsidiaire :

- Non, il ne se dépisterait pas

Remarques :

- Dosage demandé par le patient, le médecin a exprimé son opposition théorique au dosage, mais à la demande du patient lui a prescrit

Consultation 10 :

Concernant le patient :

- 50 ans
- Consulte pour bilan des 50 ans et certificat de sport
- Pas de facteur de risque

Concernant la consultation :

- Durée de consultation : 20 minutes
- Temps pour dépistage : moins d' ¼ de la consultation
- Dépistage : PSA seul

Concernant l'information donnée :

- Dépistage énoncé explicitement
- Pas de support d'information complémentaire
- Pas d'information complémentaire

Concernant la décision :

- Le patient pose spontanément des questions sur le dépistage
- Préférences du patient non recherchées, non explicitées. Mais la communication non verbale du patient permettait d'identifier sa préférence pour le dépistage
- Vérification de la bonne compréhension des informations non faite
- Vécu du patient non connu
- Il n'a pas demandé ce que le médecin aurait fait à sa place
- Pas d'outil d'aide donné
- Pas de rediscussion prévue

Question subsidiaire :

- Non, il ne se dépisterait pas

Remarques :

- La consultation ne concernait pas que le dépistage du cancer de la prostate, mais faisait partie d'un tout (facteurs de risque cardiovasculaire...), le patient ne venait pas pour ça à la base, il a abordé spontanément le dépistage
- Impossible de tout expliquer en une consultation

Consultation 11 :

Concernant le patient :

- 50 ans
- Consulte pour dépistage du cancer du côlon et eczéma
- Pas de facteur de risque

Concernant la consultation :

- Durée de consultation : 20 minutes
- Temps pour dépistage : moins d' ¼ de la consultation
- Dépistage : abordé, mais non réalisé

Concernant l'information donnée :

- Dépistage énoncé explicitement
- Pas de support d'information complémentaire
- Pas d'information complémentaire

Concernant la décision :

- Le patient NE pose PAS spontanément des questions sur le dépistage
- Préférences du patient non explicitées
- Vérification de la bonne compréhension des informations non faite
- Vécu du patient non connu
- Il n'a pas demandé ce que le médecin aurait fait à sa place
- Pas d'outil d'aide donné
- Rediscussion prévue

Question subsidiaire :

- Oui, il se dépisterait

Remarques :

- Le médecin se demande quel est l'intérêt du TR

Consultation 12 :

Concernant le patient :

- 48 ans
- Consulte pour certificat de sport
- Pas de facteur de risque

Concernant la consultation :

- Durée de consultation : 15 minutes
- Temps pour dépistage : moins d' ¼ de la consultation
- Dépistage : PSA seul

Concernant l'information donnée :

- Pas de support d'information complémentaire
- Information sur :
 - L'histoire naturelle du cancer de la prostate (non détaillé)
- Avantages et inconvénients du dépistage non détaillés

Concernant la décision :

- Le patient pose spontanément des questions sur le dépistage : il a demandé si on vérifiait la prostate sur le bilan réalisé dans le cadre d'un dépistage des facteurs de risque cardio-vasculaire
- Préférences du patient non explicitées
- Vérification de la bonne compréhension des informations non faite
- Vécu du patient non connu
- Il n'a pas demandé ce que le médecin aurait fait à sa place
- Pas d'outil d'aide donné
- Rediscussion prévue

Question subsidiaire :

- Non, il ne se dépisterait pas

Remarques :

- /

Consultation 13 :

Concernant le patient :

- 52 ans
- Consulte pour parotidite
- Pas de facteur de risque

Concernant la consultation :

- Durée de consultation : 15 minutes
- Temps pour dépistage : moins d' ¼ de la consultation
- Dépistage : PSA total et un autre dosage du PSA (non détaillé)

Concernant l'information donnée :

- Dépistage énoncé explicitement
- Pas de support d'information complémentaire
- Information sur :
 - L'histoire naturelle du cancer de la prostate et la possibilité de développement lent n'entraînant pas de retentissement (pas d'info sur risque de métastases douloureuses)
 - Les PSA (non détaillé)
- Ne sais plus s'il a présenté en premier les bénéfices ou les risques
- Avantages et inconvénients du dépistage non détaillés

Concernant la décision :

- Le patient pose spontanément des questions sur le dépistage
- Préférences du patient explicitées : il préfère se faire dépister
- Vérification de la bonne compréhension des informations non faite
- Vécu du patient connu, demandé par le médecin
- Le patient n'a pas demandé ce que le médecin aurait fait à sa place
- Pas d'outil d'aide donné
- Pas de rediscussion prévue

Question subsidiaire :

- Oui, il se dépisterait

Remarques :

- /

Décision médicale partagée : observation des pratiques de dépistage du
dépistage du cancer de la prostate en médecine générale

Résumé

Introduction : La relation médecin-patient s'est modifiée au cours de la deuxième moitié du XXème siècle. Le modèle de décision médicale partagée s'est imposé comme idéal à atteindre, en particulier dans les situations d'incertitude scientifique. A travers l'exemple du dépistage du cancer de la prostate, nous avons voulu observer si ce modèle était mis en pratique et comment.

Méthode : Nous avons fait observer par des internes chez 121 médecins généralistes pendant 6 mois les consultations abordant pour la première fois le dépistage du cancer de la prostate.

Résultats : Nous n'avons obtenu le recueil que de 13 consultations. Une seule montre un partage patent de la décision. Dans les autres consultations, l'information donnée est souvent trop parcellaire pour que le patient s'approprie la décision, et la méthodologie permettant la décision partagée est peu respectée. Aucun outil d'aide à la décision n'a été utilisé.

Discussion : Il serait intéressant de voir si une formation à la communication des risques et au partage de la décision serait acceptée par les médecins et de voir si elle permettrait une amélioration de la qualité des soins.

Mots clés

Relation médecin-patient
Décision médicale partagée
Observation participante
Dépistage
Cancer de la prostate
Médecine générale