
Information et participation à la décision de la patiente ayant un cancer du sein

Les femmes atteintes de cancer du sein constituent un groupe "consument" parmi les plus actifs en Amérique du Nord, revendiquant notamment de participer à la décision concernant leur traitement. Le développement en France d'associations de femmes atteintes de cancer du sein va dans le même sens. Quelle est en fait la réalité ? Quels sont les souhaits des femmes quant à leur participation à la décision qui les concerne ? Dans quelle mesure leurs souhaits dans ce domaine sont-ils réalisés ? Quels sont leurs besoins d'information, et comment ces besoins varient-ils selon les données socio-démographiques, les caractéristiques de la maladie et du traitement ? Une étude canadienne a tenté de répondre à ces trois questions.¹

L'étude réalisée dans le Manitoba (1 million d'habitants) a concerné 1012 femmes anglophones suivies pour cancer du sein, quelle que soit la date du diagnostic. Elles ont été recrutées de façon consécutive dans 4 consultations de cancérologie, 2 établissements spécialisés (794 patientes), 2 hôpitaux généraux (218 patientes). Il y a eu 184 refus de participation, surtout de femmes de plus de 70 ans. La taille de l'échantillon a été calculée pour que l'échantillon représente le quart environ des cancers du sein du Manitoba.

Trois types d'informations étaient recueillis par des infirmières n'appartenant pas à l'hôpital dont dépendaient les patientes.

- Les 1ères concernaient les caractères socio-démographiques de la patiente, les caractéristiques de la maladie et du traitement (complétées parfois par les médecins).

- Les 2èmes cherchaient à apprécier les préférences des femmes concernant leur mode de participation à la décision. Les patientes devaient choisir parmi 5 cartes (A,B,C,D,E) définissant les attitudes principales de participation à la décision: "je préfère prendre la décision au sujet du traitement que je reçois", "je préfère prendre la décision finale pour mon traitement, après avoir sérieusement considéré l'opinion de mon médecin", "je préfère que mon médecin et moi partagions la responsabilité de décider quel traitement est le meilleur pour moi", "je préfère que mon médecin prenne la décision finale au sujet de mon traitement, mais après avoir sérieusement considéré mon opinion", "je préfère laisser toutes les décisions au su-

jet de mon traitement à mon médecin".

- Les 3èmes visaient à apprécier les informations prioritaires que désiraient les femmes. Des études préalables avaient montré que 9 catégories d'informations semblent être importantes pour les femmes ayant un cancer du sein: stade et propagation de la maladie, probabilité de guérison, contraintes sociales du traitement, vécu de la maladie par l'entourage, possibilités de se prendre en charge à domicile, effets du traitement sur le corps et la féminité, diverses possibilités de traitement avec avantages et risques, risque héréditaire de cancer du sein, désagréments du traitement.

Les résultats montraient que 22% des femmes souhaitaient décider de leur traitement (A,B), 44% le faire en collaboration avec leur médecin (C), 34% déléguaient la responsabilité à leur médecin (D,E). Mais seulement 42% pensaient avoir atteint leur souhait. Quant aux informations souhaitées, 2 venaient en tête: celles concernant les chances de guérison, et le stade de la maladie. Les moins de 50 ans demandaient plus d'informations sur les conséquences pour leur féminité. Les plus âgées (>70 ans) étaient plus préoccupées par les possibilités de maintien de leur autonomie. Celles ayant des antécédents familiaux demandaient plus d'informations sur le risque héréditaire. Les résultats ne variaient pas selon les types d'hôpitaux, mais variaient selon l'âge et le niveau éducatif: un rôle passif est plus souvent souhaité en cas de scolarité moins poussée et chez les plus de 70 ans.

Que retenir de cette étude ? De plus en plus de femmes désirent être associées à la décision qui les concerne. On ne peut pas cependant ignorer cette évolution même si le rôle passif souhaité reste important, voire prédominant dans d'autres études citées par les auteurs, (41 à 59%). Il y a 42% de non congruence entre désir de participation souhaitée et réalité. Comment améliorer ce score ? Certainement par une amélioration des techniques de communication (à ce propos, les auteurs rappellent le peu d'efficacité de l'information écrite). Cela ne suffit pas. Nous devons être formés à prendre en compte les désirs des patientes, et à ne pas négliger la sexualité. Comment un médecin en fin d'études perçoit-il la sexualité d'une femme de 45 ans ? Avons-nous été formés à cette approche ? Acceptons-nous de partager notre "pouvoir" ?

1- Lesley FD et al. Information needs and decisional preferences in women with breast cancer. JAMA.1997;277: 1485-1492

Mots clé: Décision médicale, cancer du sein, relation médecin patient

Numéro 66 du 19 juin 1997

Les articles cités peuvent être fournis (contre paiement des frais de reproduction et d'envoi)