



Le partage de la décision médicale peut se construire pas à pas

Le partage de la décision médicale fait l'objet de nombreuses réflexions. Nous avons déjà analysé des études concernant cette question et la variété des attentes des patients dans ce domaine. Il semble que le souhait de partage reste minoritaire, surtout lorsqu'il s'agit de maladies somatiques graves telles que les cancers¹. Cependant les opinions des patients évoluent dans le temps, et les conduisent a posteriori à regretter, voire à reprocher le manque de concertation de la phase initiale. C'est ce qu'analyse à propos du cancer de la prostate une récente étude anglaise².

L'étude² a été menée auprès de 19 patients atteints d'un cancer localisé de la prostate diagnostiqué par biopsie dans un hôpital général de district du NHS. Les patients interrogés représentaient un large échantillonnage d'âge (58 à 88 ans), de statut socio-économique, et de traitement (5 surveillances simples, 4 radiothérapies, 2 prostatectomies, 2 orchidectomies, 6 hormonothérapies). Les entretiens ont été réalisés par un généraliste (qui n'était pas leur médecin traitant) selon un mode semi-structuré et ensuite analysés selon les règles de la recherche qualitative³. Les données ont été recueillies plusieurs mois après la consultation initiale. Les patients étaient interrogés sur cette consultation initiale et leur ressenti à distance.

La consultation initiale

- Les patients ont ressenti que la discussion des possibilités thérapeutiques était conduite par le clinicien sur un mode directif et paternaliste. Le spécialiste décidait si les conditions étaient en faveur d'une simple surveillance, ou d'un traitement actif, et lequel. Pour expliquer son choix, il montrait en quoi les autres possibilités étaient inadaptées. Ni le champ de la consultation, ni le processus de décision n'étaient discutés ou négociés avec le patient.

- Le choc de l'annonce ou de la confirmation du diagnostic de cancer éclipsait le reste de la consultation. La plupart des patients pensaient que le rôle directif du

clinicien était approprié et bienvenu. La décision thérapeutique était considérée comme nécessitant expertise et expérience. Les patients exprimaient un haut degré de confiance et de respect pour le médecin. Il y avait généralement un haut degré de satisfaction pour la consultation. Ils pensaient qu'ils avaient eu assez d'information pour justifier les choix faits. Les préoccupations étaient focalisées principalement sur l'incertitude du pronostic, et les conditions des soins.

Le ressenti à distance

Certains exprimaient dans un deuxième temps leur regret de ne pas avoir été mieux informés dès le début de la complexité de la maladie, des possibilités et incertitudes du traitement. Ils critiquaient plus le processus que la décision elle-même. Ils admettaient que les choix thérapeutiques puissent varier en fonction de l'âge, de l'extension de la maladie, des possibilités locales, moins bien en fonction des possibilités de la collectivité. Ils justifiaient a posteriori leur rôle passif par l'anxiété face à la prise d'une décision difficile, mais aussi par le désir d'apparaître aux yeux du médecin comme un « bon patient », la crainte que trop de questions les fasse considérer comme un patient difficile ou irrespectueux. Mais plusieurs auraient aimé réanalyser la décision au cours des consultations ultérieures, ce qui n'a été fait que rarement.

Les limites de l'étude sont doubles. L'interviewer était un médecin généraliste, et de même que les patients reconnaissent avoir cherché à être des « bons malades », peut-être ont-ils aussi cherché à être des « bons répondants ». L'étude se passe en Angleterre, et dans un seul lieu. Cependant l'analyse semble assez proche des ressentis des patients français : ainsi une rencontre organisée à Paris par l'École Européenne de chirurgie⁴, sous le titre « des malades parlent aux médecins », sur le même thème du cancer de la prostate, donne des points de vue similaires. Que pouvons nous tirer de cette étude ?

- Le modèle « paternaliste » est le plus habituel des comportements médicaux. Cela est aussi vrai en Angleterre qu'en France. Il est le plus souvent ressenti comme normal par les patients, particulièrement au moment de l'annonce d'un diagnostic grave. Le patient est alors trop déstabilisé pour souhaiter prendre une décision et il est heureux que quelqu'un la prenne pour lui. Pour le médecin, le comportement d'« expert » qui sait et propose est plus simple que celui de « négociateur », d'autant qu'il a toujours la crainte que cette négociation fasse douter de sa compétence.

- Le partage de la décision est attendu différemment selon les étapes de la relation thérapeutique. Cette étude nous montre bien, qu'à un moment ou un autre, il est largement souhaité. De nombreuses observations montrent d'ailleurs que la majorité des contentieux entre médecins et patients sont liés à une insuffisance d'information et de dialogue. L'étude nous montre que cet échange, ce partage, doit se préparer, être proposé dès le début de la relation. Si l'annonce d'un diagnostic grave n'est sans doute pas le meilleur moment pour ouvrir un autre débat sur la décision thérapeutique à prendre, il est toujours possible, dès ce moment, de prévoir avec le patient une reprise de la discussion au cours des consultations suivantes.

Passer du paternalisme au partenariat reste difficile. Redonner pleinement la parole à un patient de plus en plus demandeur est pourtant un enjeu fondamental. Il y va de la qualité des soins et de la confiance nécessaire entre le médecin et son patient.

1 - Collectif. Les patients désirent-ils partager la décision en médecine générale ? Bibliomed 2000 ; 200.

2 - Cohen H, Britten N. Who decides about prostate cancer treatment ? A qualitative study. Fam Pract 2003 ; 20 : 724-9.

3 - Greenhalgh T. Les publications qui vont au delà des chiffres (la recherche qualitative). In Savoir lire un article médical pour décider. Meudon : Rand ; 2000 (éd française).

4 - Blanchard S. Quand des malades racontent leur cancer de la prostate à des médecins. Le Monde, 25 octobre 2003.

Mots-clé : décision, partage, information du patient, cancer, prostate, annonce