



## L'autonomie de décision du patient : du concept à la pratique oncologique<sup>☆</sup>

Jean-Luc Raoul, Dominique Maraninchi

Disponible sur internet le :  
5 juillet 2017

Institut Paoli-Calmettes, département d'oncologie médicale, 232, boulevard de  
Sainte-Marguerite, 13273 Marseille, France

### Correspondance :

Jean-Luc Raoul, Institut Paoli-Calmettes, département d'oncologie médicale, 232,  
boulevard de Sainte-Marguerite, 13273 Marseille, France.  
raouljl@ipc.unicancer.fr

### Patient participation in medical decision-making: From concept to reality in oncology

**L'**évolution de la médecine suit celle de la société civile. Le médecin, notable de la cité, était dépositaire d'un savoir peu discutable, qu'il dispensait de façon autoritaire (ordonnances). Progressivement les rapports médecins-malades ont évolué pour rester très longtemps des rapports paternalistes, le médecin utilisant son savoir pour le bien du patient (bienfaisance), lequel patient était en état de faiblesse (dû à la maladie et à son ignorance). Ce modèle paternaliste reposait sur la confiance que le patient mettait dans son médecin qui avait le savoir et qui donc prenait les bonnes décisions le concernant avec un accord, souvent symbolique, de celui-ci. Ce contrat moral comportait « pour le praticien, l'engagement sinon, bien évidemment de guérir le malade, du moins de lui donner des soins consciencieux, attentifs et réserve faite de circonstances exceptionnelles, conformes aux données acquises de la science » [1]. Sur un plan juridique, en France, l'obligation d'information est récente (loi du 4 mars 2002) et assez relative. Dans le Code de déontologie médicale de 2016 [2], l'article 35, dédié à l'information du patient, stipule que « le médecin doit à la personne qu'il examine, qu'il soigne ou qu'il conseille, une information loyale, claire et appropriée sur son état, les investigations et les soins qu'il lui propose. Tout au long de la maladie, il tient compte de la personnalité du patient dans ses explications et veille à leur compréhension. Toutefois, lorsqu'une personne demande à être tenue dans l'ignorance d'un diagnostic ou d'un pronostic, sa volonté doit être respectée... Un pronostic fatal ne doit être révélé qu'avec circonspection, mais les proches doivent être prévenus, sauf exception... ». Le

☆ Texte de la conférence présentée au : « Débat Public du 26 janvier 2017 : Quelle autonomie de décision des patients atteints de cancer ? Vers une décision partagée, mythe ou réalité ? » Institut Paoli-Calmettes, Marseille ; <http://www.lesdebatspublicsdelipc.com>. Organisée par le Pr Dominique Maraninchi.

positionnement du patient au centre du système de soins et l'accès croissant à l'information ou à de l'information rendent les patients plus actifs et la situation évolue progressivement dans notre pays vers un modèle faisant amplement participer le patient aux décisions médicales le concernant. Nous sommes encore assez loin du modèle qui, depuis plus de 50 ans, s'est imposé aux États-Unis, suite à une décision de justice (« Le droit anglo-américain repose sur la prémisse d'une complète autodétermination. La conséquence est que chaque homme doit être considéré comme maître de son corps et, s'il est sain d'esprit, peut expressément refuser une thérapie qui sauverait sa vie, ou tout autre traitement médical » — Cours Suprême du Kansas, 1960). Ce modèle libertaire d'autonomie ou d'autodétermination du patient implique que celui-ci soit entièrement informé par un médecin, qui est son égal, dans une relation contractuelle de prestataire de services, et que le patient est responsable des décisions thérapeutiques qui le concernent. Le but ici n'est pas la « bienfaisance » mais le respect total de la liberté et de la dignité du patient qui prendra lui-même les décisions le concernant, après information. Rappelons que, théoriquement, aux États-Unis le médecin doit respecter la liberté du patient, ses croyances et ses choix, même s'il les juge irrationnels [3]. Ce concept d'autonomie de décision du patient repose donc essentiellement sur la notion de vérité partagée, point de départ de la discussion informée, seule à même d'aboutir à une autonomie de décision de la part du patient. Après avoir tenté de préciser ce concept d'autonomie, nous aborderons son application en pratique clinique cancérologique, tout d'abord dans le domaine de la « cancérologie préventive » puis du traitement des maladies déclarées avant d'aborder les soins en situation de fin de vie.

### Autonomie du patient : du concept à la réalité

L'évolution vers une demande de plus en plus forte des patients pour une meilleure information et une plus grande implication dans les choix thérapeutiques les concernant, donc vers plus d'autonomie est une évidence légitime. Cependant, la définition même du terme « autonomie » en médecine est imprécise et discutée. Le principe d'autonomie a été développé pour Miller [4] sous 4 axes. Tout d'abord l'autonomie comme action libre : capacité d'autodétermination du patient sans contrainte ni coercition. L'autonomie comme authenticité signifie que l'action est conforme aux valeurs de vie, au projet de vie du patient. L'autonomie comme délibération pratique s'exprime lorsque le patient a examiné toutes les options relatives à sa situation et en a déduit une proposition rationnelle de traitement. Enfin, l'autonomie comme réflexion morale signifie que le patient peut dire sur quelles valeurs il fonde sa décision et l'acceptation de celle-ci. Pour cet auteur, le devoir de respect de l'autonomie est différent du devoir de respect de la volonté, des désirs du patient et implique toujours une analyse approfondie et critique de la demande et de la volonté du patient [5]. En effet, le

sentiment de dépendance, la souffrance et l'atteinte à l'image de son corps peuvent altérer son autonomie [6] et un des buts du soin est de restaurer l'autonomie blessée du patient pour lui permettre de redonner un sens à son existence [7]. Pour le corps soignant, le respect de l'autonomie s'impose en tête des quatre principes de la bioéthique : autonomie du patient, bienfaisance, non-malfaisance et justice. Il est évident que ces 4 principes sont plus ou moins prioritaires selon le modèle de société, lequel peut opposer notamment autonomie et justice ou bienfaisance [7]. Rappelons une spécificité américaine imposant de facto un rôle fondamental dans la décision au patient, celle des coûts de traitements qui impactent directement le patient aux États-Unis alors qu'ils sont, en Europe, usuellement pris en charge par la société. . . Peut-on alors parler réellement d'autonomie de décision selon la définition précédente ?

Quoi qu'il en soit, cette demande de plus d'autonomie (« se donner sa propre loi »), de possibilité d'autodétermination, d'avoir la liberté de décider de ce qui est bon pour soi, reste dépendante d'une information claire, complète et précise qui, en cancérologie, doit notamment permettre au patient de mettre en balance les avantages (gain en taux de guérison, en durée de vie, en qualité de vie) et les inconvénients (mutilations, complications, toxicités visibles et invisibles. . .) des traitements. Ce respect de l'autonomie ou de l'autodétermination du patient est souvent présenté comme une révélation assez explicite, parfois brutale du diagnostic, du pronostic et des diverses options thérapeutiques, le patient étant alors invité, éventuellement avec l'aide de sa famille, à choisir par lui-même son traitement. Ce type d'annonce fait courir le risque d'abandon ou de sensation d'abandon et peut donner au patient l'impression, pas toujours fautive, qu'il a non seulement la décision mais aussi la responsabilité de la décision en main. En réalité, cette annonce est et doit être lente, patiente et idéalement, répétée. L'information présentée au patient doit être vraie ou tout au moins la plus vraie possible. En médecine et particulièrement en cancérologie, la vérité est statistique (avec cette option vous avez X % de chances de guérir et Y % de risques de complications) et les statistiques ne sont pas la vérité, et les progrès de la médecine personnalisée n'ont pas beaucoup changé les choses. Présenter de façon honnête des données statistiques notamment lorsqu'elles parlent de vie et de mort est très complexe. Cette description des avantages et inconvénients de chaque option peut difficilement être exhaustive sinon la vérité (statistique) va être noyée dans la masse des informations mais doit insister sur les risques soit les plus fréquents soit les plus sévères soit les plus problématiques soit les plus craints par les patients ou par le patient. Le respect de l'autonomie doit toujours, pour le médecin, passer par la certitude que l'information transmise a été comprise et que les conséquences d'un consentement ou d'un refus ont été assimilées. Un des problèmes est que souvent le patient arrive avec sa vérité. . . venant de son passé ou de ses lectures récentes. L'arrivée d'Internet, et donc la possibilité de

toujours trouver la réponse que l'on veut à la question que l'on se pose, a beaucoup changé la donne. Si sur Internet le pire côtoie le meilleur, la cancérologie sur Internet c'est pire encore. Vous trouvez, à côté des meilleurs référentiels de traitement, des résultats d'études de biologie fondamentale, des projets, des thérapies alternatives voire très alternatives, des mages non reconnus par le lobby pharmaceutico-médical malgré leurs milliers de guérisons... parfois grâce à des techniques récentes, dernier cri de la biologie moléculaire. Nos chiffres et incertitudes, nos probabilités prudentes même à l'ère de la « médecine de précision [8] », ont parfois peine à faire face à ces diatribes enflammées... Cela amène parfois à de belles discussions, mais parfois aussi à des situations inextricables et ceci indépendamment du niveau socio-culturel du patient, voire [9]. Un génie de l'informatique n'a-t-il pas refusé un traitement chirurgical à visée curative préférant essayer de devenir maître de sa maladie avec l'aide de médecines naturelles... pour décéder quelques années plus tard, de l'évolution totalement naturelle de sa maladie... Enfin, l'actualité récente nous a bien montré que nous rentrions dans l'ère de la « post-vérité » tout pouvant exister et ce presque sur le même plan. Ainsi, il devient de plus en plus fréquent que l'autonomie du patient basée sur ce type d'informations soit en conflit avec celle du médecin, avec un risque de tension.

Le partage de la vérité a toujours un coût et tout patient ne peut pas toujours tout entendre ; il faut « tenir compte de la personnalité du patient ». L'information doit pouvoir être modulée en fonction de ce que l'on sait du patient, ou de ce que l'on suppose et de la façon dont se déroule l'annonce. Une sidération lors de l'annonce, qui n'est pas rare, ne permet bien entendu pas de poursuivre et va amener ensuite lors d'une seconde consultation à une prudence certaine de façon à respecter le rythme du patient, ce si la maladie le permet... Une information très complète risque d'induire un effet nocebo, bien illustré dans les études contre placebo ! Plusieurs études ont montré [10] que, dans les bras placebo d'études concernant une même pathologie mais utilisant des drogues de différents profils de toxicité, les causes d'arrêt du traitement pour toxicité dans les bras placebo étaient différentes et parallèles aux risques décrits. L'information décrivant les effets secondaires possibles risque donc de précipiter la survenue de ces effets secondaires ! Dans une étude thérapeutique de l'angine de poitrine, des effets secondaires digestifs étaient décrits dans les formulaires de consentement éclairé de deux centres et pas dans le troisième ; lors de l'analyse ils étaient 6 fois plus importants dans les centres les ayant décrits que dans celui les ayant omis et ce dans le bras traité comme dans le bras placebo [11]. Ces réponses nocebo peuvent résulter d'une présentation involontairement négative de la part du médecin. Il est donc préconisé d'effectuer une présentation « positive » de ces effets secondaires, voire même, toujours dans le respect de l'autonomie du

patient, de lui demander éventuellement la possibilité de non-information totale ou partielle [12] !

### **Autonomie du patient en cancérologie clinique**

Nous avons vu les différences, théoriques, d'approche de la décision entre les États-Unis (modèle d'autonomie du patient) et la France (approche plus paternaliste). Cependant cette différence caricaturale est à nuancer. Un article récent s'intéressant à plus de 11 000 décisions de traitement chez plus de 5000 patients américains atteints d'un cancer colique ou bronchopulmonaire de tous stades [13] traités entre 2003 et 2005 montre que, en fait, le patient « contrôlait » la décision dans 39 % des cas, qu'elle était « partagée » dans 44 % des cas et décidée par le seul médecin dans 17 % des cas. Lorsque la décision semblait aisée (basée sur les preuves) la décision était souvent partagée (dans 44 % des cas), décidée par le patient dans 39 % et le médecin dans 17 % ; lorsque l'évidence d'intérêt du traitement était incertaine l'avis du patient était prépondérant (45 % contre respectivement 39 et 16 % pour une décision partagée ou purement médicale) ; lorsqu'il n'y avait aucune évidence en faveur, voire des arguments contre un traitement, les décisions étaient prises à 37 % par le patient, à 41 % partagées et à 22 % par le médecin. Même si les différences sont faibles, on supposerait que les décisions « non évidentes voire très discutables » seraient très peu soufflées par le médecin. Les décisions de traitement non à visées curatives étaient également souvent moins partagées avec un rôle décisionnel plus important du médecin.

### **Décision dans le cadre des traitements préventifs**

Ce cadre de décision est très particulier car concerne des personnes non malades mais à haut risque génétique de développer un cancer grave, risque très nettement diminué par une prise en charge préventive, souvent chirurgicale et mutilante, n'améliorant pas son bien-être immédiat mais visant à protéger son futur [14]. L'information, sa qualité, le temps laissé à la comprendre et la réponse aux questions sont bien entendu fondamentaux. Les cas les plus classiques sont ceux des cancers familiaux seins-ovaires (imposant une double mastectomie préventive avec ovariectomie bilatérale) ou de la polypose colique familiale (nécessitant une ablation totale du côlon et du rectum). Le cas de la mastectomie bilatérale, remis en lumière par l'histoire d'Angelina Jolie, est très symbolique. En effet, basé sur les mêmes données scientifiques les approches médicales américaines et françaises sont quelque peu différentes [15] ! L'approche française est moins « agressive » conseillant la chirurgie plus tardivement lorsque le risque devient net, après consentement de la patiente et période de réflexion de plusieurs mois ; aux États-Unis un consentement informé est suffisant pour envisager l'intervention et ce plus précocement. Ces différences semblent culturelles. Une enquête a été proposée à des femmes à haut risque de cancer du sein, à Manchester,

Marseille et Montréal [16]. L'acceptabilité de la chirurgie mammaire était globalement faible, inférieure à 40 % alors que celle de l'ovariectomie était plus importante (50-60 %) ; les différences deviennent apparentes entre les pays/cultures lorsque la question porte sur l'âge auquel ce geste doit être proposé : à l'âge de 35 ans (âge auquel le geste est probablement le plus « efficace ») les femmes anglaises ou québécoises sont 3 à 4 fois plus en faveur de la chirurgie que les femmes françaises. Le pourquoi de ces différences culturelles reste posé mais elles sont nettes et doivent être prises en compte ; il est fort probable que devant des patients de sociétés non occidentales, la situation puisse également être très différente.

### Décisions en situation curative

Nous distinguerons le traitement principal du traitement adjuvant. Le traitement principal (usuellement chirurgical) étant souvent unique, le choix du patient et du médecin est limité. Cependant dans quelques cas plusieurs propositions d'égale efficacité peuvent s'affronter. C'est le cas des cancers de la prostate de découverte systématique qui peuvent bénéficier de multiples thérapeutiques à visée curative (chirurgie, irradiation, radiologie interventionnelle) voire même d'une simple surveillance « active ». Le risque est alors que le traitement proposé au patient soit dépendant de la porte d'entrée dans le système de soin. ... risque théoriquement balayé par l'obligation de discussion de tous les dossiers de cancers en Réunion de concertation pluridisciplinaire, réunion à laquelle participent des médecins des diverses spécialités. Ainsi sera théoriquement proposé au patient le geste qui semble le plus raisonnable à cette équipe médicale pluridisciplinaire. Bien sûr, le médecin qui a initialement pris en charge le patient doit ensuite lui présenter les diverses options discutées, lui expliquer les raisons du choix (ou du non-choix) fait et discuter avec le patient dont le rôle dans la décision est alors fondamental ! Aux États-Unis, dans le cadre d'une comparaison de deux systèmes d'aide à la décision [17] il s'est avéré que le choix proposé par le médecin était souvent partial et partiel (moins de proposition de surveillance) et que les avis du patient n'étaient pas pris suffisamment en compte. L'aide d'un outil Internet aidant le patient et ciblant le processus de décision [18] semble permettre de diminuer le conflit interne des patients et de les impliquer plus dans la décision.

De la même façon la chirurgie curatrice du cancer du sein localisé évolue de façon assez particulière ; alors que de nombreuses études ont démontré l'efficacité équivalente de la chirurgie conservatrice et de la mastectomie, le taux de chirurgie radicale varie entre les centres et semble repartir à la hausse aux États-Unis ! De plus, près d'une femme sur 8 y aura une mastectomie bilatérale [19]... L'information délivrée semblant amener les femmes à surestimer le risque de récurrence et celui de cancer controlatéral. Cette tendance à une chirurgie large est encore plus importante chez les patientes les plus éduquées

[20] ! Certains se sont interrogés sur une médecine « défensive » évitant au maximum les risques de sous traitement et de problèmes légaux. Ainsi, si la décision partagée entre patiente (ses valeurs et ses préférences) et médecin (son expertise) maximalise l'autonomie de la patiente, il faut réussir à s'assurer de leur compréhension pour ne pas que leur rôle dans la décision, et donc cette autonomie, ne soit cause de réelle détresse [21].

L'implication plus grande des patients dans la décision et dans le choix des traitements adjuvants est fondamentale et a pu être démontrée comme positive [22]. La situation adjuvante est très particulière car ce traitement améliorant les chances de guérison s'adresse à des patients qui viennent d'être « guéris », usuellement par chirurgie. Il traite un risque et les patients qui vont en bénéficier sont minoritaires, la majorité étant déjà guérie ou vont récidiver malgré ce traitement. Les progrès des classifications moléculaires [23] n'ont que peu amélioré notre capacité de détermination des patients soit à risque net soit à faible risque et sont complexes à comprendre par les patients. Mais ce traitement adjuvant a pour but de majorer les chances de guérison. Une étude, déjà ancienne [24], a demandé à des patients atteints de cancer (mais aussi à des patients sans cancer, à des oncologues, à des médecins généralistes et à des infirmières) et devant recevoir une chimiothérapie, à quel niveau de gain (en guérison, en survie, en qualité de vie) ils mettaient la barre de toxicité « acceptable » due au traitement ; les patients accepteraient un traitement intensif (et ses effets secondaires) pour simplement 1 % de plus de chances de guérison. Les médecins oncologues, avec lesquels ils vont discuter, mettent la barre à 10 %. ... les médecins généralistes à 25 %, les infirmières à 50 % de même que les malades atteints de pathologie non cancéreuse... qui va pouvoir réellement aider le patient à prendre sa décision ?

### Décisions en situation palliative

Par situation palliative nous entendons situation dans laquelle le but du traitement n'est pas la guérison mais une amélioration de l'espérance et de la qualité de vie. Dans l'étude précédente, les patients atteints d'un cancer étaient prêts à accepter une chimiothérapie lourde pour un gain en survie de 12 mois ou une amélioration de 10 % des symptômes ; les oncologues avaient un avis assez proche, les malades d'une pathologie non cancéreuse mettaient la barre à 2-5 ans et 75 % d'amélioration des signes. Dans ce cadre, la problématique des chirurgies palliatives est encore plus complexe [25], la chirurgie ayant une image plus « curative » est souvent réclamée par les patients et le chirurgien devant savoir quand refuser ou abandonner si les découvertes n'étaient pas attendues ; cette décision doit être réellement anticipée et partagée, respectant ainsi l'autonomie du patient mais aussi celle du chirurgien. En ce qui concerne la chimiothérapie systémique, la discussion avec le patient va être probablement très orientée par le praticien en termes

d'efficacité et par le patient en termes de toxicités à essayer d'éviter (perte de cheveux, neuropathie...). Encore faut-il que les patients aient été informés que ce traitement n'avait pas de velléités curatives, ce qui semble être loin d'être fréquent. Ainsi dans une série de 722 patients américains atteints de cancers du côlon ou du poumon métastatiques [26] et suivis jusqu'à la fin de leurs jours, seuls un tiers avaient réellement compris que la chimiothérapie initialement proposée n'était pas du tout à visée curative ; cependant, ces patients avaient autant de risque que les autres de recevoir une chimiothérapie très tardive, « de trop ». . . Notons que les patients ayant le moins conscience du caractère palliatif de leur traitement et ayant statistiquement moins souvent accès aux structures de soins de confort et plus souvent de chimiothérapies inadéquates étaient ceux qui notaient le mieux la qualité de communication de leur oncologue [27], comme si les médecins donnant une vue plus optimiste de la chimiothérapie étaient considérés comme meilleurs communicants. Il faut noter que de façon fréquente il existe une collusion entre médecin et patient [28] lors de la discussion avec un passage rapide de l'annonce du pronostic à la discussion du traitement et de ses contraintes, recentrant l'attention et la discussion sur quelque chose de plus acceptable.

### Décision en situation palliative de fin de vie

De façon évidente la situation reste très mauvaise en France, mais également dans de nombreux pays. . . En France près de 1 patient sur 5 va recevoir une chimiothérapie au cours de son dernier mois de vie, et près de 7 % vont reprendre ou démarrer une chimiothérapie sur cette même période [29]. Cette agressivité est plus nette chez les patients jeunes, sans comorbidités, traités dans des centres spécialisés de fort volume surtout s'ils sont sans structure de soins palliatifs. La décision de stopper des soins actifs pour se concentrer sur des soins de confort est une des plus difficiles à prendre pour le praticien. . . et pour le patient. Elle impose de longues et difficiles discussions souvent documentées et amènent à aller loin dans la discussion des avantages et inconvénients. Un des risques de l'autonomie est

que cette annonce ne se transforme en désirs irrationnels de traitements ou d'exams et que la discussion ne devienne alors très complexe. Nous savons maintenant que la réalisation d'une chimiothérapie en fin de vie n'est pas associée avec une amélioration ni de la survie ni de la qualité de vie. . . la qualité de vie des patients ayant un état général correct initial serait même aggravée [30] par cette chimiothérapie hors standard. Les médecins atteints d'un cancer et en fin de vie, plus au courant de la futilité de ces soins [31] en reçoivent moins aux États-Unis que le reste de la population y compris de même niveau socio-culturel (avocats). Dans ce cadre des traitements de fin de vie, un essai randomisé a testé une formation combinée des oncologues, des patients et des intervenants familiaux. Une telle formation améliore la communication [32] entre oncologue et patient ; par contre cela n'avait pas d'impact sur d'autres paramètres incluant la qualité de vie des patients et le recours aux soins. . .

En conclusion, si l'autonomie de décision du patient est fortement souhaitable, sa mise en œuvre demande beaucoup d'efforts de la part du praticien mais également du patient. Plus que d'opposer le paternalisme d'il y a 20 ans à l'autonomie totale, une solution intermédiaire s'impose. Nos collègues d'outre Atlantique semblent se diriger vers un moyen terme, le paternalisme libertarien [33] ou paternalisme asymétrique. Dans ce cadre, le patient ne se voit pas imposer une option par un médecin tout-puissant, mais ne se voit pas non plus proposer « à la carte » toutes les options possibles pour prendre sa décision mais uniquement un choix fait par le médecin de ce qui lui semble le mieux pour le patient (*nudge* ou coup de pouce) en lui laissant le choix final. Ce compromis reconnaît en fait la pratique actuelle dans laquelle le médecin présente de façon différente les divers choix au patient et traduit une alliance vraie entre le patient et le médecin, alliance basée sur la confiance, la responsabilité et le dialogue.

**Déclaration de liens d'intérêts :** les auteurs déclarent ne pas avoir de liens d'intérêts.

### Références

- [1] Arrêt Mercier de la Cour de cassation, Civ.; 1936;88.
- [2] Code de déontologie médicale, Ordre des médecins; 2016.
- [3] Rameix S. Du paternalisme des soignants à l'autonomie des patients. Éditions ERES, collection Études, Recherches, Actions en santé mentale en Europe; 2000 [Available from: URL: [http://www.serpy.org/actualités/Suzanne\\_Rameix.html](http://www.serpy.org/actualités/Suzanne_Rameix.html)].
- [4] Miller BL. Autonomy and the refusal of life-saving treatment. *Hasting Cent Rep* 1981;11:22-8.
- [5] Schwab M, Benaroyo L. Les divers sens de la notion d'autonomie en médecine et leur pertinence en clinique. *Rev Med Suisse* 2009;5:2163-5.
- [6] Doucet H. Au pays de la bioéthique. L'éthique biomédicale aux États-Unis. Genève: Labor et Fides; 1996.
- [7] Kressmann A. L'autonomie du patient – mythe ou réalité ?; 2009 [Available from URL: <http://www.ethicos.ch/Ethique/Autonomie>].
- [8] Hunter DJ. Uncertainty in the era of precision medicine. *N Engl J Med* 2016;375:711-3.
- [9] Batile P. Pourquoi les gens intelligents sont les pires patients pour les médecins; 2014 [Available from URL: <http://www.atlantico.fr/decryptage/pourquoi-gens-intelligents-sont-pires-patients-pour-medecins-philippe-bataille-1700057.html>].
- [10] Häuser W, Hansen E, Enck P. Nocebo phenomena in medicine: their relevance in everyday clinical practice. *Dtsch Arztebl Int* 2012;109:459-65.
- [11] Cairns JA, Gent M, Singer J, et al. Aspirin, sulfapyrazone, or both in unstable angina.

- Results of a Canadian multicenter trial. *N Engl J Med* 1985;313:1369-75.
- [12] Colloca L, Miller FG. The placebo effect and its relevance for clinical practice. *Psychosom Med* 2011;73:598-603.
- [13] Keating NL, Landrum MB, Arora NK, et al. Cancer patients' roles in treatment decision: do characteristics of the decision influence roles? *J Clin Oncol* 2010;28:4364-70.
- [14] Eisinger F, Stoppa-Lyonnet D, Lasset C, et al. Comparison of physicians' and cancer prone women's attitude about breast/ovarian prophylactic surgery. Results from two national surveys. *Familial Cancer* 2001;1:157-62.
- [15] Eisinger F, Geller G, Burke W, Holtzman NA. Cultural basis for differences between US and French clinical recommendations for women at increased risk of breast and ovarian cancer. *Lancet* 1999;353:919-20.
- [16] Julian-Reynier C, Eisinger F, Evans G, Foulkes W, Sobol H. Variation in prophylactic surgery decisions. *Lancet* 2000;356(9242):1687.
- [17] Holmes-Rovner M, Montgomery JS, Rovner DR, et al. Informed decision making: assessment of the quality of physician communication about prostate cancer diagnosis and treatment. *Med Decis Making* 2015;35:999-1009.
- [18] Johnson DC, Mueller DE, Deal AM, et al. Integrating patient preference into treatment decisions for men with prostate cancer at the point of care. *J Urol* 2016;196:1640-4.
- [19] Kurian AW, Lichtensztajn DY, Keegan THM, et al. Use and mortality after bilateral mastectomy compared with other surgical treatments for breast cancer in California, 1998-2011. *JAMA* 2014;312:902-14.
- [20] Hawley ST, Jaggi R, Morrow M, et al. Social and clinical determinants of contralateral prophylactic mastectomy. *JAMA Surg* 2014;10:1015-21.
- [21] Martinez KA, Kurian AW, Hawley ST, Jaggi R. How can we best respect patient autonomy in breast cancer treatment decisions? *Breast Cancer Manag* 2015;4:53-64.
- [22] Protiere C, Viens P, Genre D, et al. Patient participation in medical decision-making: a French study in adjuvant radio-chemotherapy for early breast cancer. *Ann Oncol* 2000;11:39-45.
- [23] Brewer NT, Edwards AS, O'Neil SC, et al. Or chemotherapy. When genomic and standard test results diverge: implications for breast cancer patient's preference. *Breast Cancer Res Treat* 2009;117:25-9.
- [24] Slevin ML, Stubbs L, Plant HJ, et al. Attitudes to chemotherapy: comparing views of patients with cancer with those of doctors, nurses, and general public. *Br Med J* 1990;300:1458-60.
- [25] Wancata LM, Hinshaw DB. Rethinking autonomy: decision making between patient and surgeon in advanced illnesses. *Ann Transl Med* 2016;4:77.
- [26] Mack JW, Walling A, Dy S, et al. Patient beliefs that chemotherapy may be curative and care received at the end of life among patients with metastatic lung and colorectal cancer. *Cancer* 2015;121:1891-7.
- [27] Weeks JC, Catalano PJ, Cronin A, et al. Patients' expectations about effects of chemotherapy for advanced cancer. *N Engl J Med* 2012;367:1616-25.
- [28] The AM, Hak T, Koeter G, et al. Collusion in doctor-patient communication about imminent death: an ethnographic study. *BMJ* 2000;321:1376-81.
- [29] Rochigneux P, Raoul JL, Beaussant Y, et al. Use of chemotherapy near the end of life: what factors matter? *Ann Oncol* 2017;28:809-17.
- [30] Prigerson HG, Bao Y, Shah M, et al. Chemotherapy use, performance status, and quality of life at the end of life. *JAMA Oncol* 2015;1:778-84.
- [31] Weissman JS, Cooper Z, Hyder JA, et al. End-of-life care intensity for physicians, lawyers, and the general population. *JAMA* 2016;315:303-5.
- [32] Epstein RM, Duberstein PR, Fenton JJ, et al. Effect of a patient-centered communication intervention on oncologist-patient communication, quality of life, and health care utilization in advanced cancer. The VOICE randomized trial. *JAMA Oncol* 2017;3:92-100.
- [33] Thaler RH, Sunstein CR. Libertarian paternalism. *Am Econ Rev* 2003;93:175-9.