



L'autonomie de décision des patients atteints de cancer : pourquoi et comment la promouvoir ?[☆]

Julien Mancini^{1,2}

Reçu le 12 mai 2017

Accepté le 8 septembre 2017

Disponible sur internet le :
8 novembre 2017

1. Aix-Marseille université, Inserm, IRD, UMR912 SESSTIM, équipe cancers, biomédecine & société, 13273 Marseille, France
2. AP-HM, hôpital de la Timone, service de biostatistique et technologies de l'information et de la communication (BIOSTIC), 13385 Marseille, France

Correspondance :

Julien Mancini, Institut Paoli-Calmettes, UMR912 SESSTIM, 232, boulevard Ste Marguerite, BP 156, 13273 Marseille cedex 9, France.
julien.mancini@univ-amu.fr

Mots clés

Autonomie
Décision partagée
Aides à la décision
Information
Délibération
Préférences

■ Résumé

Depuis plusieurs années, l'implication des patients dans la prise de décision médicale est promue au niveau international et national. Pourtant la participation des patients (et de leurs proches) aux décisions reste aujourd'hui souvent insuffisante. Ainsi un des objectifs du Plan cancer 2014-2019 est de permettre à chacun d'être acteur de sa prise en charge. Cet état des lieux se propose d'aborder la thématique de l'autonomie de décision des patients atteints de cancer via deux questions principales : pourquoi et comment promouvoir cette autonomie de décision ? Après un bref rappel de certains des modèles de décision décrits au cours des dernières décennies, en insistant sur le rôle majeur du contexte décisionnel et le caractère dynamique de ce contexte, nous présenterons une sélection de travaux de la littérature qui se sont attachés à répondre à ces deux questions.

Keywords

Autonomy
Shared decision-making
Decision aids
Information
Deliberation
Preferences

■ Summary

Why and how to promote decision-making autonomy of cancer patients?

Involvement of patients in decision-making about their health has been promoted nationally and internationally since several years. Despite this, patient (and their relatives) participation remains insufficient and one of the objectives of the current French national cancer policy (Plan cancer 2014-2019) is to give everyone the possibility to play an active role in the management of their

[☆] Ce travail a été présenté en partie le 26 janvier 2017 à Marseille dans le cadre du 3^e débat public de l'Institut Paoli-Calmettes intitulé : « Quelle autonomie de décision pour les patients atteints de cancer ? » <http://www.lesdebatspublicsdelipc.com/>.

care. This overview focuses on decision-making autonomy of cancer patients through two main questions: why and how to promote it? After a brief review of the decision-making models described in the literature in the past decades insisting on the major role of the decisional context and the dynamic character of this context, this article presents a selection of published works which aimed to respond to those 2 questions.

Modèles de décision

Depuis 1992, l'*evidence-based medicine* (EBM) est définie comme l'utilisation consciencieuse, explicite et judicieuse des meilleures données scientifiques du moment, pour une prise en charge personnalisée de chaque patient. Ainsi, expérience clinique, données de la recherche et préférences du patient vont se confronter pour parvenir à une décision qui rassemble les trois visions sur la meilleure décision à prendre, rappelant la complémentarité entre EBM et décision médicale partagée [1]. La décision médicale partagée est considérée comme le pinacle des soins centrés sur le patient quand plusieurs alternatives valides existent [2]. Le contexte décisionnel joue en effet un rôle majeur, modulant les possibilités de s'investir ou non dans la prise de décision. Si la participation à un protocole de recherche clinique impose la signature d'un consentement volontaire, d'autres décisions médicales ayant notamment un caractère urgent vont limiter les possibilités d'information et d'implication du patient ou de ses proches. Ainsi, de manière anecdotique, Epstein, pourtant défenseur d'une collaboration entre médecin et patient pour la prise de décision, confie que son unique souhait lors d'une colique néphrétique était une prise en charge rapide de sa douleur sans information spéciale ni participation à la décision [3]. Une étape préalable est alors de définir dans quelle situation une participation du patient est souhaitable. Whitney et al. [4] ont ainsi proposé de classer les décisions thérapeutiques selon 2 axes : l'incertitude liée au traitement et la gravité des conséquences risquées. Si l'existence d'une potentielle conséquence grave, quelle que soit sa probabilité de survenue, impose l'information du patient, la participation du patient à la décision va, elle, dépendre de l'existence d'alternatives thérapeutiques crédibles. La recherche et les innovations permanentes modifient constamment le contexte des décisions en cancérologie et dans une approche EBM les alternatives valides vont varier rapidement. De même les préférences des patients vont varier au cours du temps en fonction de leurs connaissances, des alternatives proposées mais aussi de leur état de santé et de leur parcours de soins.

Charles et al. ont proposé en 1999 une classification qui distingue trois modes de prise de décision (paternaliste, partagée ou informée) et détaille trois étapes de la relation médecin-patient au cours desquelles à la fois le patient et son médecin peuvent s'impliquer : l'échange d'informations, la délibération et la décision elle-même [5]. D'autres chercheurs ont proposé plus récemment un schéma qui distingue deux étapes dans

l'échange d'information [6]. Après avoir défini que la participation du patient est souhaitable, il faut en effet l'informer qu'un choix doit être fait avant de l'informer sur les différentes options possibles. Ces deux sous-étapes visent à corriger l'asymétrie d'information entre patient et soignant afin de commencer à faire évoluer les préférences initiales vers des préférences informées.

Un autre modèle écologique récemment proposé [7] insiste particulièrement sur le caractère dynamique des préférences des patients que ce soit pour une alternative thérapeutique précise ou simplement envers leur prise en charge (souhaits d'information et d'implication dans la décision). Ces préférences peuvent évoluer après une discussion initiale et une information adaptée peut contribuer à l'amélioration de la santé psychosociale simplement via une amélioration de la satisfaction et un renforcement du sentiment d'autonomie. Il est à noter que la santé est ici considérée globalement en intégrant à la fois le caractère biomédical mais aussi psychosocial.

Pourquoi promouvoir l'autonomie des patients atteints de cancer ?

La promotion de la participation des patients peut également permettre une amélioration de la santé, du point de vue plus strictement médical, par exemple en améliorant l'observance aux traitements prolongés. Toutefois les exemples directs empiriques de la relation entre meilleure communication et meilleure santé sont rares car la plupart des études d'intervention ont pour critère de jugement des indicateurs plus proximaux comme l'atteinte d'un choix informé [8]. Cela pose globalement la question de la définition d'une « bonne » décision [9] et des indicateurs d'évaluation des actions visant à promouvoir l'autonomie des patients qui peuvent porter sur la décision elle-même (satisfaction envers le processus de décision et la décision prise, etc.) et/ou ses effets (survie, qualité de vie, etc.). Dans certaines situations, une plus grande autonomie des patients pourrait être délétère sur la santé si l'on se limite à sa définition biomédicale. En effet, un argument critiqué des politiques visant à promouvoir l'autonomie des patients est que ces derniers sont parfois plus conservateurs et moins enclins à certains traitements que leur médecin, ce qui pourrait ainsi conduire à une diminution des coûts liés à la santé [10]. Par exemple, une expérimentation visant à améliorer l'implication des patients dans leur décision de participer à un dépistage du cancer du sein a permis une amélioration de la qualité de la

décision, estimée par un indicateur de choix informé. Mais la remise d'un outil d'aide à la décision présentant notamment le risque de sur-dépistage s'accompagnait également d'une diminution des intentions de recours au dépistage, ce qui pourrait être source d'une dégradation de l'état de santé de la population concernée [11]. Ainsi une décision autonome, même informée, peut être contraire au choix « raisonnable » du point de vue des données scientifiques. Il a donc été souvent discuté que les modèles de décision partagée s'appliquent plus aisément dans des situations où des alternatives, équivalentes d'un point de vue médical, peuvent être proposées où lorsque la balance bénéfice-risque dépend du comportement des patients [1]. Les outils d'aide à la décision ont été le plus souvent développés dans ce type de contexte mais la promotion de l'autonomie des patients ne peut se limiter à ces situations d'équivalence thérapeutique.

Si l'impact positif d'une plus grande autonomie peut être difficile à évaluer et dépend des indicateurs retenus, les différents modèles promouvant une participation accrue des patients restent éthiquement séduisants car fondés sur le principe du respect de la personne. De plus, les patients sont généralement en faveur d'une plus grande autonomie. Depuis les années 1980, de nombreux travaux ont montré que la majorité des patients, même atteints de pathologies graves, souhaitent un maximum d'information sur leur maladie dans un souci de transparence et de relation de confiance avec le corps médical [12]. Le transfert d'information et la prise de décision sont toutefois deux objectifs distincts lors de l'interaction médecin-patient. La prise de décision est un élément moteur majeur pour favoriser l'information des patients mais certains patients peuvent souhaiter être informés mais ne pas vouloir s'impliquer activement dans la prise de décision. Des différences persistent entre les pays mais globalement les patients expriment également un souhait de participation aux décisions et plébiscitent en majorité un mode de décision partagée [13,14]. Les études françaises sont plus rares mais ont, dans des contextes différents, souligné que les patients atteints de cancer souhaitent être plus impliqués dans les décisions qu'ils ne l'avaient été [15,16].

Toutefois une minorité de patients, souvent âgés, peuvent ne pas exprimer le besoin d'obtenir des informations se remettant complètement à leur médecin pour prendre les décisions. Ainsi dans une étude menée à l'Institut Paoli-Calmettes, les patients les plus âgés déclaraient préférer ne pas s'impliquer dans la décision de participer ou non à une recherche clinique [17]. Cependant l'association entre âge et préférence pour une décision paternaliste disparaissait après ajustement sur le niveau d'éducation et la connaissance de la nécessité légale de signer un consentement. L'implication personnelle, indispensable à ce type de décision, pourrait donc être atteinte en mieux informant les patients les plus âgés sur les protocoles de recherche clinique. Ces résultats confirment le caractère dynamique des

préférences et une attitude positive des soignants envers l'implication dans la décision peut amener des changements de comportement chez les patients devenant plus enclins à s'impliquer [10]. Il paraît donc important de stimuler la participation des patients, particulièrement pour des décisions pour lesquelles les soignants ne peuvent que difficilement choisir à leur place.

En cancérologie, notamment pour des cancers avancés, il peut exister un arbitrage difficile entre durée de vie et qualité de vie. Des travaux croissants signalent une fréquence non négligeable de soins au cours des dernières semaines de vie, qualifiés rétrospectivement de « déraisonnables ». Mais en l'absence de certitude pronostique, il peut être difficile pour des soignants, tournés vers l'action et ayant tendance à surestimer les bénéfices des traitements proposés [18], de ne pas proposer de traitements. La possibilité de tester un nombre toujours accru de thérapies innovantes avec des mécanismes d'action différents est aussi porteuse d'espoir et peut entraîner des difficultés à arrêter les traitements actifs. Toutefois un essai américain a montré une survie prolongée lorsque des soins palliatifs avaient été intégrés précocement malgré une réduction des soins « agressifs » en fin de vie [19]. Il semble donc primordial de permettre aux patients qui le souhaitent de pouvoir activement participer aux décisions concernant la poursuite ou non des traitements de cancers avancés.

Dans la société française, la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé a concrétisé les changements de mentalités et de la relation médecin-patient en instaurant l'expression de « démocratie sanitaire ». Elle responsabilise le patient qui « prend, avec le professionnel de santé, et compte tenu des informations et préconisations qu'il lui fournit, les décisions concernant sa santé ». Les lois Claeyss-Leonetti (22 avril 2005 et 2 février 2016) relatives aux droits des malades et à la fin de vie ont encore davantage promu l'autonomie du patient en indiquant explicitement que la volonté de celui-ci s'impose. Ainsi « le médecin a l'obligation de respecter la volonté de la personne après l'avoir informée des conséquences de ses choix et de leur gravité. ». Avec ces lois les directives anticipées deviennent opposables incitant à des discussions sur le rapport bénéfice/risque des traitements de cancers avancés.

Si l'évolution vers un « idéal » de décision partagée, pour des décisions qui s'y prêtent, répond à une demande sociale et à une obligation éthique d'information des patients, sa diffusion dans la société est progressive et il semble que les soignants français restent parfois encore réticents à adopter cette approche [20]. Le même constat peut être fait chez leurs confrères étrangers [21] et il existe globalement une grande hétérogénéité entre les soignants. Par exemple, selon leur lieu de pratique et durée d'exercice, des chirurgiens français peuvent déclarer des attitudes plus ou moins paternalistes [15]. Les soignants pensent également impliquer les patients plus qu'ils

ne le font et une revue de la littérature a souligné le manque de comportements visant à impliquer les patients et une faible prise en compte des préférences de ceux-ci dans la décision [22].

Au final de nombreux éléments soulignent l'intérêt d'une plus grande autonomie des patients atteints de cancer et le défi à relever est d'améliorer la situation actuelle.

Comment promouvoir l'autonomie de décision ?

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

Actions globales

Des actions de formation globales des différents acteurs patients, proches et soignants ont évidemment un rôle majeur à jouer ici. Parmi les nombreuses interventions proposées pour promouvoir la décision partagée celles qui ciblent à la fois les soignants et les patients semblent les plus efficaces [23].

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

Promouvoir les essais cliniques pourrait également être une manière d'accroître la participation des patients aux décisions car celle-ci est imposée dans ce contexte particulier mais fréquent en cancérologie. Dans le contexte de cancers incurables ou en fin de vie, il peut être particulièrement difficile de refuser une proposition de traitement expérimental et les discussions anticipées sont plus à même de permettre aux patients d'exprimer leur volonté sur le type de soins dont ils souhaitent bénéficier. Pour des cancers moins avancés, la proposition de participer par exemple à un essai de phase III randomisé va

permettre au patient de s'impliquer dans un choix thérapeutique. En effet, la signature d'un consentement éclairé implique une information du patient vis-à-vis des options possibles (soins usuels ou innovants) et le recueil du souhait de participation de celui-ci. Des écueils persistent, notamment si la décision doit être prise rapidement pour ne pas retarder les soins ou si le patient se pense incapable de refuser une proposition de son médecin. A posteriori les patients peuvent déclarer, même pour ce type de décision, avoir laissé leur médecin décider de la participation. Ainsi les participantes d'un essai thérapeutique comparant différentes chimiothérapies adjuvantes, déclaraient plus souvent regretter leur décision lorsqu'elles jugeaient avoir insuffisamment participé à cette prise de décision [16].

Avec le développement des *patient-reported experience measures* (PREM), des indicateurs de l'implication des patients commencent à être mesurés en routine aux États-Unis. Le feedback vers les soignants de la perception des patients pourrait conduire à une implication des patients plus congruente avec leurs souhaits.

Améliorer l'information

Quel que soit le modèle de la relation patient-médecin, EBM, décision-médicale partagée, soins centrés sur le patient voire médecine personnalisée, les patients (et leurs proches) doivent être informés, avant de pouvoir participer effectivement à la prise de décision [5]. Cela nécessite une transmission d'information efficace visant à minimiser l'asymétrie d'information existant entre le patient et son médecin.

Il faut tout d'abord informer plus systématiquement les patients de certaines décisions à prendre qui nécessitent leur implication. Des questions génériques du type de celle proposées dans le programme *AskShareKnow* peuvent inciter les patients notamment à demander « quelles sont les options ? » et ainsi favoriser leur implication [24].

Plusieurs raisons peuvent être ici invoquées pour expliquer pourquoi certains patients ne sont pas informés d'éventuelles décisions spécifiques à prendre. Certains contextes comme la sexualité après cancer peuvent être plus difficilement abordés par des oncologues non spécialistes des cancers de la sphère génitale. Malgré des troubles sexuels fréquents, les discussions avec les soignants restent trop rares pour permettre des soins adaptés [25]. Une étude américaine a également montré que l'intérêt envers la sexualité était abordé dans moins de 15 % des consultations pour cancer de la prostate localisé [26]. Des chercheurs ont également montré que seule une petite proportion d'oncologues considérait qu'un âge élevé n'était pas une barrière à la préservation de sperme, ce qui peut être considéré comme un exemple de discrimination [27]. Des initiatives telles que la plateforme *Cancer & Fertilité* peuvent certainement aider à communiquer plus systématiquement sur ces aspects plus sensibles en facilitant notamment le recours à des soignants spécialisés.

Certaines décisions reposent sur des informations difficiles à transmettre car pouvant être jugées peu fiables, notamment des données pronostiques moins établies et plus incertaines d'un point de vue statistique car évaluées sur de petites cohortes de patients plus ou moins représentatifs. La difficulté de transmettre des informations probabilistes est également une barrière à l'information des patients, particulièrement si leur compréhension des chiffres présentés est imparfaite, ce qui renvoie aux recherches sur la thématique de la numératie [28]. Plus généralement, un faible niveau de littératie en santé, capacité d'un individu à obtenir, comprendre et utiliser l'information pour sa santé, est lié à une mortalité accrue, même après ajustement sur le niveau socio-économique [29]. Ces difficultés peuvent limiter l'implication dans la décision [30]. Elles peuvent aussi conduire à consulter des soignants différents ce qui peut favoriser des propositions thérapeutiques différentes. De nombreuses études ont documenté des variations géographiques des prises en charge ce qui peut être une source d'inégalité, notamment aux États-Unis. Une étude récente parmi des patients américains atteints de cancer de la prostate a ainsi montré que les patients les plus éduqués recevaient plus fréquemment des soins conformes aux standards actuels et que l'absence de discussion de toutes les options thérapeutiques possibles était associée à un regret décisionnel plus fréquent [31]. Une autre étude américaine a souligné que pour des cancers de la prostate localisés, la décision thérapeutique dépendait principalement des recommandations des urologues, basées sur des facteurs médicaux et non pas sur les préférences des patients [26]. Afin d'éviter l'omission d'options de soins pertinentes, la labellisation de centres habilités à la prise en charge des cancers et les réunions de concertations pluridisciplinaires (RCP) ont été mises en place en France. Toutefois ce processus ne garantit pas une information des patients vis-à-vis des différentes options pertinentes (ni la participation de ceux-ci à la prise de décision, cf. ci-dessous).

Les temps d'échanges médicaux tendant à être limités par les contraintes d'accélération des cadences de travail des soignants, d'autres pistes d'interventions peuvent être envisagées pour combler l'asymétrie d'information. Une littérature abondante a démontré que les outils d'aides à la décision amélioraient celle-ci [32] sans forcément allonger la durée des consultations [10]. Ces outils permettent de présenter une information compréhensible par tous notamment en utilisant des pictogrammes. Un autre avantage est que la simple remise d'un document permet une information systématique sur l'existence d'une décision. Si un patient reçoit un document d'aide à la décision pour choisir entre deux stratégies thérapeutiques, il est implicitement informé de l'existence d'une décision thérapeutique à prendre. Deux approches récentes sont de proposer des outils d'une page (tel que les option grid™) qui peuvent être utilisés directement pendant la consultation [33], et de générer de manière semi-automatique ce type de documents en utilisant les données

structurées colligées lors des méta-analyses, car les outils plus longs peuvent devenir rapidement datés et sont finalement assez rarement utilisés et en dehors des consultations [34].

Délibération et décision

C'est en effet lors des consultations que vont être prises les décisions après une délibération visant à atteindre une décision qui reflète les valeurs et préférences des patients. La transmission d'information ne suffit pas à impliquer les patients et la communication soignant-patient est ici cruciale. Stiggelbout et al. ont proposé des formulations pouvant être utilisées afin de faciliter la révélation des valeurs et des préférences des patients, la délibération et la vérification de la qualité de la décision et de l'atteinte du mode souhaité par les patients [35]. Plus généralement des méthodes communicationnelles ont été validées [36], par exemple poser systématiquement des questions telles que « Souhaitez-vous participer aux décisions ? Souhaitez-vous vous exprimer sur la conduite à tenir en cas d'aggravation ? ».

Le recours à d'autres interlocuteurs « indépendants » est également une possibilité pouvant permettre aux patients de s'exprimer plus librement pour décider des soins initiaux [37] ou en fin de vie [38]. La durée des consultations de cancérologie ne pouvant que décroître du fait de l'augmentation de la prévalence des cancers, un enjeu pour les médecins référents sera leur capacité à introduire et à donner une vraie place à d'autres acteurs de soins.

Ces étapes de délibération et décision permettent aussi de distinguer les véritables outils d'aide à la décision des livrets d'information, car ceux-ci en plus de fournir l'information nécessaire à la décision, ont aussi pour objectif d'aider le patient à clarifier et exprimer ses valeurs par rapport aux différentes options. Ainsi les outils d'aide à la décision n'indiquent pas quelle décision prendre mais incitent le patient à évaluer lui-même les avantages et inconvénients des alternatives disponibles et à clarifier ses propres valeurs et préférences devant une décision inédite ; et ce, de manière formelle à l'intérieur du document écrit. Cela explique comment ces outils améliorent les connaissances mais aussi la proportion des patients qui sont actifs dans la prise de décision et qui choisissent une option en accord avec leurs valeurs [32].

La révélation des préférences des patients reste difficile en pratique. Notamment il peut être compliqué pour les patients d'anticiper certaines conséquences. Par exemple, comment prendre en compte dans la prise de décision un risque d'effet secondaire qui n'a jamais été vécu ? Il a été proposé d'estimer les « préférences moyennes » des patients pour divers états de santé, selon le traitement reçu et ses effets. La limite de ses approches est qu'elles sont peu adaptées pour définir des préférences individuelles [39]. D'autres pistes comme l'analyse des choix conjoints permettent d'évaluer comment varie la décision des patients selon différents critères. Mais jusqu'à présent ces

outils n'ont pas permis d'aider les patients à choisir en temps réel [39].

Du point de vue de l'autonomie des patients, les RCP soulèvent de nouvelles questions. Si lors de ces RCP, des caractéristiques non médicales peuvent être mobilisées lors de la discussion [40] il reste difficile de faire intervenir les préférences des patients dans le choix de la meilleure option. Lorsque les experts d'une RCP ont validé collégialement une proposition thérapeutique, il pourrait devenir plus difficile pour un patient de la discuter ? Il semble donc primordial de faire débiter le processus décisionnel et la révélation des préférences générales des patients en amont de la RCP. Le contexte spécifique de la maladie cancéreuse incurable peut également amener à compléter le dispositif de RCP de cancérologie spécialisée par une RCP oncopalliative et/ou des consultations spécifiques d'introduction précoce des soins palliatifs ou de recueil des directives anticipées. De même la famille joue évidemment un rôle important mais elle peut aussi bien favoriser que limiter l'autonomie des patients [41]. Il est souvent nécessaire de laisser du temps de réflexion au patient, si besoin en famille, et permettre de discuter avec d'autres soignants. Quand arrive enfin l'étape de la décision, la reformulation reste un élément majeur pour synthétiser ce que le médecin pense avoir entendu des valeurs du patient et du souhait de décision. Il est important ici d'insister sur un non-transfert de la responsabilité de la décision qui est réellement partagée et repose donc sur le médecin qui la valide et non pas sur le patient. Aussi nécessaire que puisse être la

participation du patient selon le contexte de décision, il paraît éthiquement impossible d'imposer cette participation et plus adapté de réinterroger le patient maintenant informé sur son souhait d'implication dans la prise de décision. Même lorsque des discussions anticipées ont permis de déterminer les préférences des patients, un retour des patients vers les soignants concernant le processus décisionnel et/ou la décision pourrait ensuite permettre de vérifier que la décision prise correspond aux valeurs du patient et au niveau d'autonomie souhaité.

Conclusion

Cette présentation d'une sélection de la littérature indique qu'un certain degré d'autonomie des patients atteints de cancer est généralement souhaitable et souhaitée par une majorité des patients, face notamment à des situations d'équivalence thérapeutique et/ou d'arbitrage entre durée et qualité de vie. Des efforts restent cependant à faire pour impliquer plus souvent les patients dans les prises de décisions. Plusieurs pistes peuvent être proposées, notamment le développement de la formation et la recherche française autour de ces questions, l'utilisation plus systématique des outils d'aide au partage de la décision et peut-être des propositions accrues de participation à des essais cliniques afin de répondre simultanément à deux objectifs du Plan Cancer 2014-2019.

Déclaration de liens d'intérêts : l'auteur déclare ne pas avoir de liens d'intérêts.

Références

- [1] Hoffmann TC, Montori VM, Del Mar C. The connection between evidence-based medicine and shared decision making. *JAMA* 2014;312:1295-6.
- [2] Barry MJ, Edgman-Levitan S. Shared decision making – pinnacle of patient-centered care. *N Engl J Med* 2012;366:780-1.
- [3] Epstein RM. Making communication research matter: what do patients notice, what do patients want, and what do patients need? *Patient Educ Couns* 2006;60:272-8.
- [4] Whitney SN, McGuire AL, McCullough LB. A typology of shared decision making, informed consent, and simple consent. *Ann Intern Med* 2004;140:54-9.
- [5] Charles C, Gafni A, Whelan T. Decision-making in the physician-patient encounter: revisiting the shared treatment decision-making model. *Soc Sci Med* 1999;49:651-61.
- [6] Elwyn G, Frosch D, Thomson R, Joseph-Williams N, Lloyd A, Kinnersley P, et al. Shared decision making: a model for clinical practice. *J Gen Intern Med* 2012;27:1361-7.
- [7] Street Jr RL, Elwyn G, Epstein RM. Patient preferences and healthcare outcomes: an ecological perspective. *Expert Rev Pharmacoecon Outcomes Res* 2012;12:167-80.
- [8] Street Jr RL, Makoul G, Arora NK, Epstein RM. How does communication heal? Pathways linking clinician-patient communication to health outcomes. *Patient Educ Couns* 2009;74:295-301.
- [9] Vickers AJ. Decisional conflict, regret, and the burden of rational decision making. *Med Decis Making* 2017;37:3-5.
- [10] Legare F, Thompson-Leduc P. Twelve myths about shared decision making. *Patient Educ Couns* 2014;96:281-6.
- [11] Hersch J, Barratt A, Jansen J, Irwig L, McGeechan K, Jacklyn G, et al. Use of a decision aid including information on over-detection to support informed choice about breast cancer screening: a randomised controlled trial. *Lancet* 2015;385:1642-52.
- [12] Cassileth BR, Zupkis RV, Sutton-Smith K, March V. Information and participation preferences among cancer patients. *Ann Intern Med* 1980;92:832-6.
- [13] Chewning B, Bylund CL, Shah B, Arora NK, Gueguen JA, Makoul G. Patient preferences for shared decisions: a systematic review. *Patient Educ Couns* 2012;86:9-18.
- [14] Tariman JD, Berry DL, Cochrane B, Doorenbos A, Schepp K. Preferred and actual participation roles during health care decision making in persons with cancer: a systematic review. *Ann Oncol* 2010;21:1145-51.
- [15] Nguyen F, Moumjid N, Charles C, Gafni A, Whelan T, Carrere MO. Treatment decision-making in the medical encounter: comparing the attitudes of French surgeons and their patients in breast cancer care. *Patient Educ Couns* 2014;94:230-7.
- [16] Mancini J, Genre D, Dalenc F, Ferrero JM, Kerbrat P, Martin AL, et al. Patients' regrets after participating in a randomized controlled trials depended on their involvement in the decision making. *J Clin Epidemiol* 2012;65:635-42.
- [17] Mancini J, Jansen J, Julian-Reynier C, Bechlian D, Vey N, Chabannon C. Preferences of older adults with cancer for involvement in decision-making about research participation. *J Am Geriatr Soc* 2014;62:1191-3.
- [18] Schroen AT, Dettterbeck FC, Crawford R, Rivera MP, Socinski MA. Beliefs among pulmonologists and thoracic surgeons in the therapeutic approach to non-small cell lung cancer. *Chest* 2000;118:129-37.
- [19] Temel JS, Greer JA, Muzikansky A, Gallagher ER, Admane S, Jackson VA, et al. Early

- palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer. *N Engl J Med* 2010;363:733-42.
- [20] Moumjid N, Bremond A, Mignotte H, Faure C, Meunier A, Carrere MO. Shared decision-making in the physician-patient encounter in France: a general overview. *Z Arztl Fortbild Qualitatssich* 2007;101:223-8.
- [21] Shepherd HL, Tattersall MH, Butow PN. The context influences doctors' support of shared decision-making in cancer care. *Br J Cancer* 2007;97:6-13.
- [22] Couet N, Desroches S, Robitaille H, Vaillancourt H, Leblanc A, Turcotte S, et al. Assessments of the extent to which health-care providers involve patients in decision making: a systematic review of studies using the OPTION instrument. *Health Expect* 2015;18:542-61.
- [23] Diouf NT, Menear M, Robitaille H, Painchaud Guerard G, Legare F. Training health professionals in shared decision making: update of an international environmental scan. *Patient Educ Couns* 2016;99:1753-8.
- [24] Shepherd HL, Barratt A, Jones A, Bateson D, Carey K, Trevena LJ, et al. Can consumers learn to ask three questions to improve shared decision making? A feasibility study of the ASK (AskShareKnow) patient-clinician communication model((R)) intervention in a primary health-care setting. *Health Expect* 2016;19:1160-8.
- [25] Ben Charif A, Bouhnik AD, Courbiere B, Rey D, Preau M, Bendiane MK, et al. Discussion about sexual health with healthcare providers after cancer – results from the national VICAN2 study. *J Sex Med* 2016;13:1686-94.
- [26] Scherr KA, Fagerlin A, Hofer T, Scherer LD, Holmes-Rovner M, Williamson LD, et al. Physician recommendations trump patient preferences in prostate cancer treatment decisions. *Med Decis Making* 2017;37:56-69.
- [27] Zapzalka DM, Redmon JB, Pryor JL. A survey of oncologists regarding sperm cryopreservation and assisted reproductive techniques for male cancer patients. *Cancer* 1999;86:1812-7.
- [28] Trevena LJ, Zikmund-Fisher BJ, Edwards A, Gaissmaier W, Galesic M, Han PK, et al. Presenting quantitative information about decision outcomes: a risk communication primer for patient decision aid developers. *BMC Med Inform Decis Mak* 2013;13(Suppl. 2):S7.
- [29] Bostock S, Steptoe A. Association between low functional health literacy and mortality in older adults: longitudinal cohort study. *BMJ* 2012;344:e1602.
- [30] Muscat DM, Shepherd HL, Morony S, Smith SK, Dhillion HM, Trevena L, et al. Can adults with low literacy understand shared decision making questions? A qualitative investigation. *Patient Educ Couns* 2016;99:1796-802.
- [31] Holmes JA, Bensen JT, Mohler JL, Song L, Mishel MH, Chen RC. Quality of care received and patient-reported regret in prostate cancer: analysis of a population-based prospective cohort. *Cancer* 2017;123:138-43.
- [32] Stacey D, Legare F, Col NF, Bennett CL, Barry MJ, Eden KB, et al. Decision aids for people facing health treatment or screening decisions. *Cochrane Database Syst Rev* 2014;1:CD001431.
- [33] Elwyn G, Lloyd A, Joseph-Williams N, Cording E, Thomson R, Durand MA, et al. Option Grids: shared decision making made easier. *Patient Educ Couns* 2013;90:207-12.
- [34] Agoritsas T, Heen AF, Brandt L, Alonso-Coello P, Kristiansen A, Akl EA, et al. Decision aids that really promote shared decision making: the pace quickens. *BMJ* 2015;350:g7624.
- [35] Stiggebout AM, Pieterse AH, De Haes JC. Shared decision making: concepts, evidence, and practice. *Patient Educ Couns* 2015;98:1172-9.
- [36] Back AL, Arnold RM, Baile WF, Tulskey JA, Fryer-Edwards K. Approaching difficult communication tasks in oncology. *CA Cancer J Clin* 2005;55:164-77.
- [37] Hacking B, Wallace L, Scott S, Kosmala-Anderson J, Belkora J, McNeill A. Testing the feasibility, acceptability and effectiveness of a "decision navigation" intervention for early stage prostate cancer patients in Scotland – a randomised controlled trial. *Psychooncology* 2013;22:1017-24.
- [38] Vinant P, Rousseau I, Huillard O, Goldwasser F, Guillard MY, Colombet I. Respect des volontés en fin de vie : étude de faisabilité d'une information sur la personne de confiance et les directives anticipées. *Bull Cancer* 2015;102:234-44.
- [39] Fraenkel L. Incorporating patients' preferences into medical decision making. *Med Care Res Rev* 2013;70:805-935.
- [40] Restivo L, Apostolidis T, Bouhnik AD, Garciaz S, Aurrant T, Julian-Reynier C. Patients' non-medical characteristics contribute to collective medical decision-making at multidisciplinary oncological team meetings. *PLoS One* 2016;11:e0154969.
- [41] Laidsaar-Powell RC, Butow PN, Bu S, Charles C, Gafni A, Lam WW, et al. Physician-patient-companion communication and decision-making: a systematic review of triadic medical consultations. *Patient Educ Couns* 2013;91:3-13.