



Année 2018

N°

Thèse

Pour le

DOCTORAT EN MEDECINE

Diplôme d'État

Par

Bertrand BERGOUIGNAN

Né le 30/05/1989 à Biarritz (64)

**Décision médicale partagée en Médecine Générale :
Impact d'un guide d'information sur le niveau
d'implication souhaité par les patients. Exemple du
dépistage du cancer de la prostate.**

Présentée et Soutenue publiquement le 22 mars 2018 à 18h00
devant un jury composé de :

Présidente du Jury :

Professeur Anne-Marie LEHR-DRYLEWICZ, Médecine Générale, PU, Faculté de Médecine – Tours

Membres du Jury :

Professeur Jean ROBERT, Médecine Générale, PA, Faculté de Médecine – Tours

Professeur Emmanuel RUSCH, Epidémiologie, PU-PH, Faculté de Médecine - Tours

Professeur Olivier HAILLOT, Urologie, PU-PH, Faculté de Médecine – Tours

Directrice de thèse :

Docteur Séverine DURIN, Médecine Gériatrique, PH, Centre Hospitalier – Vendôme

RÉSUMÉ

Décision médicale partagée en Médecine Générale : Impact d'un guide d'information sur le niveau d'implication souhaité par les patients. Exemple du dépistage du cancer de la prostate.

Introduction : La médecine moderne tend à associer le patient aux décisions de santé le concernant, s'orientant ainsi vers un modèle fondé sur le partage de la décision médicale. Les outils d'aide à la décision ont été développés dans le but d'augmenter la participation des patients au processus décisionnel. Leur efficacité est reconnue. Mais en quoi ces outils permettent-ils d'augmenter le niveau d'implication de ces patients dans des décisions sources d'incertitude telles que le dépistage du cancer de la prostate, dont le bénéfice est controversé ? Quels sont les freins persistants malgré l'usage de ces outils ?

Méthode : Il s'agit d'une étude prospective descriptive exploratoire interventionnelle en 2 phases : Une première phase quantitative consistant à exposer des patients à une brochure d'information. Une seconde phase qualitative menée auprès d'un échantillon de patients par entretiens téléphoniques approfondis.

Résultats : 40 patients ont été inclus dans notre étude, 11 patients ont pu être interviewés. La compréhension du caractère incertain du dépistage du cancer de prostate et de l'équivalence entre les différentes options, est un des principaux leviers favorisant l'implication des patients interviewés dans la décision. L'asymétrie de connaissance et d'expertise entre le médecin et son patient constitue le frein principal à l'implication selon les personnes interrogées.

Conclusion : Les résultats de notre enquête révèlent des limites à l'efficacité d'un outil d'aide à la décision destiné aux patients. Afin de favoriser l'implication éclairée des patients dans la décision médicale, il est nécessaire de promouvoir ces outils didactiques, de les diversifier et d'en améliorer l'accès pour le grand public. En parallèle, les praticiens doivent être accompagnés, depuis la faculté jusqu'aux formations médicales continues, à favoriser et à encadrer l'usage de ces outils par leurs patients, afin de mieux communiquer la possibilité de s'impliquer dans ces décisions complexes.

Mots clés :

- Décision médicale partagée.
- Aides à la décision.
- Médecine générale.
- Dépistage.
- Cancer de la prostate.
- Comportement de santé.

SUMMARY

Shared Decision Making in General Medicine : decision aid effect on patient's involvement desired level in prostate cancer screening.

Introduction: Modern medical practice is based on shared decision making associating medical and patient decision. Decision aids were developed over the past years to increase in patient's decision making and their efficiency is well established. However, their capacity to increase patient's active participation in uncertain decision making such as prostate cancer screening. We looked to assess patients' restraints even though such decision aids are used.

Methods: An interventional, prospective, exploratory and descriptive study was conducted in two phases. First phase was to expose patients to such brochures and to measure qualitative variables. Second phase was conducted through a thorough telephone interview and measure quantitative variables.

Results: 40 patients were included in phase 1 and 11 patients participated in phase 2. Comprehension of the uncertainty of prostate cancer screening and the equivalence of the methods used was an important factor of patient implication in the decision-making process whereas the difference of knowledge between patient and his physician was the major reserve to this process.

Conclusion: Our study's results show the limits of decision aids in helping patients participate in decision-making process. To help raising patient's involvement in medical decision making, promoting these decision aids and making them accessible to the public. Moreover, physicians need to be trained through out medical studies and continuing education to promote these decision aids within their practice to raise patient's awareness and implicate them in complex decision-making process.

Keyword :

- Shared décision making.
- Decision aids
- General medicine.
- Screening.
- Prostatic neoplasms.
- Health behavior.

UNIVERSITE FRANCOIS RABELAIS

FACULTE DE MEDECINE DE TOURS

DOYEN

Pr. Patrice DIOT

VICE-DOYEN

Pr. Henri MARRET

ASSESSEURS

Pr. Denis ANGOULVANT, *Pédagogie*

Pr. Mathias BUCHLER, *Relations internationales*

Pr. Hubert LARDY, *Moyens – relations avec l'Université*

Pr. Anne-Marie LEHR-DRYLEWICZ, *Médecine générale*

Pr. François MAILLOT, *Formation Médicale Continue*

Pr. Patrick VOUREC'H, *Recherche*

SECRETAIRE GENERALE

Mme Fanny BOBLETER

DOYENS HONORAIRES

Pr. Emile ARON (†) – 1962-1966

Directeur de l'Ecole de Médecine - 1947-1962

Pr. Georges DESBUQUOIS (†) - 1966-1972

Pr. André GOUAZE - 1972-1994

Pr. Jean-Claude ROLLAND – 1994-2004

Pr. Dominique PERROTIN – 2004-2014

PROFESSEURS EMERITES

Pr. Daniel ALISON

Pr. Catherine BARTHELEMY

Pr. Philippe BOUGNOUX

Pr. Pierre COSNAY

Pr. Etienne DANQUECHIN-DORVAL

Pr. Loïc DE LA LANDE DE CALAN

Pr. Noël HUTEN

Pr. Olivier LE FLOCH

Pr. Yvon LEBRANCHU

Pr. Elisabeth LECA

Pr. Gérard LORETTE

Pr. Roland QUENTIN

Pr. Alain ROBIER

Pr. Elie SALIBA

PROFESSEURS HONORAIRES

P. ANTHONIOZ – A. AUDURIER – A. AUTRET – P. BAGROS – G. BALLON – P. BARDOS – J.L. BAULIEU – C. BERGER – JC. BESNARD – P. BEUTTER – P. BONNET – M. BROCHIER – P. BURDIN – L. CASTELLANI – B. CHARBONNIER – P. CHOUTET – C. COUET - J.P. FAUCHIER – F. FETISSOF – J. FUSCIARDI – P. GAILLARD – G. GINIES – A. GOUAZE – J.L. GUILMOT – M. JAN – J.P. LAMAGNERE – F. LAMISSE – J. LANSAC – Y. LANSON – J. LAUGIER – P. LECOMTE – G. LELORD – E. LEMARIE – G. LEROY – Y. LHUINTE – M. MARCHAND – C. MAURAGE – C. MERCIER – J. MOLINE – C. MORAIN – J.P. MUH – J. MURAT – H. NIVET – L. POURCELOT – P. RAYNAUD – D. RICHARD-LENOBLE – M. ROBERT – J.C. ROLLAND – D. ROYERE – A. SAINDELLE – J.J. SANTINI – D. SAUVAGE – B. TOUMIEUX – J. WEILL

PROFESSEURS DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS

ANDRES Christian.....	Biochimie et biologie moléculaire
ANGOULVANT Denis.....	Cardiologie
ARBEILLE Philippe.....	Biophysique et médecine nucléaire
AUPART Michel.....	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
BABUTY Dominique.....	Cardiologie
BALLON Nicolas.....	Psychiatrie ; addictologie
BARILLOT Isabelle.....	Cancérologie ; radiothérapie
BARON Christophe.....	Immunologie
BEJAN-ANGOULVANT Théodora.....	Pharmacologie clinique
BERNARD Anne.....	Cardiologie
BERNARD Louis.....	Maladies infectieuses et maladies tropicales
BODY Gilles.....	Gynécologie et obstétrique
BONNARD Christian.....	Chirurgie infantile
BONNET-BRILHAULT Frédérique.....	Physiologie
BRILHAULT Jean.....	Chirurgie orthopédique et traumatologique
BRUNEREAU Laurent.....	Radiologie et imagerie médicale
BRUYERE Franck.....	Urologie
BUCHLER Matthias.....	Néphrologie
CALAIS Gilles.....	Cancérologie, radiothérapie
CAMUS Vincent.....	Psychiatrie d'adultes
CHANDENIER Jacques.....	Parasitologie, mycologie
CHANTEPIE Alain.....	Pédiatrie
COLOMBAT Philippe.....	Hématologie, transfusion
CONSTANS Thierry.....	Médecine interne, gériatrie
CORCIA Philippe.....	Neurologie
COTTIER Jean-Philippe.....	Radiologie et imagerie médicale
DE TOFFOL Bertrand.....	Neurologie
DEQUIN Pierre-François.....	Thérapeutique
DESTRIEUX Christophe.....	Anatomie
DIOT Patrice.....	Pneumologie
DU BOUEXIC de PINIEUX Gonzague.....	Anatomie & cytologie pathologiques
DUCLUZEAU Pierre-Henri.....	Endocrinologie, diabétologie, et nutrition
DUMONT Pascal.....	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
EL HAGE Wissam.....	Psychiatrie adultes
EHRMANN Stephan.....	Réanimation
FAUCHIER Laurent.....	Cardiologie
FAVARD Luc.....	Chirurgie orthopédique et traumatologique
FOUQUET Bernard.....	Médecine physique et de réadaptation
FRANCOIS Patrick.....	Neurochirurgie
FROMONT-HANKARD Gaëlle.....	Anatomie & cytologie pathologiques
GOGA Dominique.....	Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie
GOUDEAU Alain.....	Bactériologie-virologie, hygiène hospitalière
GOUPILLE Philippe.....	Rhumatologie
GRUEL Yves.....	Hématologie, transfusion

GUERIF Fabrice	Biologie et médecine du développement et de la reproduction
GUYETANT Serge	Anatomie et cytologie pathologiques
GYAN Emmanuel	Hématologie, transfusion
HAILLLOT Olivier	Urologie
HALIMI Jean-Michel	Thérapeutique
HANKARD Régis	Pédiatrie
HERAULT Olivier	Hématologie, transfusion
HERBRETEAU Denis	Radiologie et imagerie médicale
HOURIOUX Christophe	Biologie cellulaire
LABARTHE François	Pédiatrie
LAFFON Marc	Anesthésiologie et réanimation chirurgicale, médecine d'urgence
LARDY Hubert	Chirurgie infantile
LARIBI Saïd	Médecine d'urgence
LARTIGUE Marie-Frédérique	Bactériologie-virologie
LAURE Boris	Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie
LECOMTE Thierry	Gastroentérologie, hépatologie
LESCANNE Emmanuel	Oto-rhino-laryngologie
LINASSIER Claude	Cancérologie, radiothérapie
MACHET Laurent	Dermato-vénéréologie
MAILLOT François	Médecine interne
MARCHAND-ADAM Sylvain	Pneumologie
MARRET Henri	Gynécologie-obstétrique
MARUANI Annabel	Dermatologie-vénéréologie
MEREGHETTI Laurent	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
MORINIERE Sylvain	Oto-rhino-laryngologie
MOUSSATA Driffa	Gastro-entérologie
MULLEMAN Denis	Rhumatologie
ODENT Thierry	Chirurgie infantile
OUAISSI Mehdi	Chirurgie digestive
OULDAMER Lobna	Gynécologie-obstétrique
PAGES Jean-Christophe	Biochimie et biologie moléculaire
PAINTAUD Gilles	Pharmacologie fondamentale, pharmacologie clinique
PATAT Frédéric	Biophysique et médecine nucléaire
PERROTIN Dominique	Réanimation médicale, médecine d'urgence
PERROTIN Franck	Gynécologie-obstétrique
PISELLA Pierre-Jean	Ophtalmologie
PLANTIER Laurent	Physiologie
QUENTIN Roland	Bactériologie-virologie, hygiène hospitalière
REMERAND Francis	Anesthésiologie et réanimation, médecine d'urgence
ROINGEARD Philippe	Biologie cellulaire
ROSSET Philippe	Chirurgie orthopédique et traumatologique
RUSCH Emmanuel	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
SAINT-MARTIN Pauline	Médecine légale et droit de la santé
SALAME Ephrem	Chirurgie digestive
SAMIMI Mahtab	Dermatologie-vénéréologie
SANTIAGO-RIBEIRO Maria	Biophysique et médecine nucléaire
SIRINELLI Dominique	Radiologie et imagerie médicale
THOMAS-CASTELNAU Pierre	Pédiatrie
TOUTAIN Annick	Génétique
VAILLANT Loïc	Dermato-vénéréologie
VELUT Stéphane	Anatomie
VOURC'H Patrick	Biochimie et biologie moléculaire
WATIER Hervé	Immunologie

PROFESSEUR DES UNIVERSITES DE MEDECINE GENERALE

LEBEAU Jean-Pierre
LEHR-DRYLEWICZ Anne-Marie

PROFESSEURS ASSOCIES

MALLET Donatien Soins palliatifs
POTIER Alain Médecine Générale
ROBERT Jean Médecine Générale

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS

BAKHOS David Physiologie
BARBIER Louise Chirurgie digestive
BERHOUET Julien Chirurgie orthopédique et traumatologique
BERTRAND Philippe Biostatistiques, informatique médical et technologies
de communication
BLANCHARD-LAUMONNIER Emmanuelle Biologie cellulaire
BLASCO Hélène Biochimie et biologie moléculaire
BRUNAULT Paul Psychiatrie d'adultes, addictologie
CAILLE Agnès Biostatistiques, informatique médical et technologies
de communication
CLEMENTY Nicolas Cardiologie
DESOUBEAUX Guillaume Parasitologie et mycologie
DOMELIER Anne-Sophie Bactériologie-virologie, hygiène hospitalière
DUFOUR Diane Biophysique et médecine nucléaire
FOUQUET-BERGEMER Anne-Marie Anatomie et cytologie pathologiques
GATAULT Philippe Néphrologie
GAUDY-GRAFFIN Catherine Bactériologie-virologie, hygiène hospitalière
GOUILLEUX Valérie Immunologie
GUILLON Antoine Réanimation
GUILLON-GRAMMATICO Leslie Epidémiologie, économie de la santé et prévention
HOARAU Cyrille Immunologie
IVANES Fabrice Physiologie
LE GUELLEC Chantal Pharmacologie fondamentale, pharmacologie clinique
MACHET Marie-Christine Anatomie et cytologie pathologiques
PIVER Éric Biochimie et biologie moléculaire
REROLLE Camille Médecine légale
ROUMY Jérôme Biophysique et médecine nucléaire
TERNANT David Pharmacologie fondamentale, pharmacologie clinique
ZEMMOURA Ilyess Neurochirurgie

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES

AGUILLON-HERNANDEZ Nadia Neurosciences
BOREL Stéphanie Orthophonie
DIBAO-DINA Clarisse Médecine Générale
LEMOINE Maël Philosophie
MONJAUZE Cécile Sciences du langage - orthophonie
PATIENT Romuald Biologie cellulaire
RENOUX-JACQUET Cécile Médecine Générale

CHERCHEURS INSERM - CNRS - INRA

BOUAKAZ Ayache.....	Directeur de Recherche INSERM – UMR INSERM 930
CHALON Sylvie	Directeur de Recherche INSERM – UMR INSERM 930
COURTY Yves.....	Chargé de Recherche CNRS – UMR INSERM 1100
DE ROCQUIGNY Hugues	Chargé de Recherche INSERM – UMR INSERM 966
ESCOFFRE Jean-Michel.....	Chargé de Recherche INSERM – UMR INSERM 930
GILLOT Philippe	Chargé de Recherche INRA – UMR INRA 1282
GOUILLEUX Fabrice	Directeur de Recherche CNRS – UMR CNRS 7292
GOMOT Marie	Chargée de Recherche INSERM – UMR INSERM 930
HEUZE-VOURCH Nathalie.....	Chargée de Recherche INSERM – UMR INSERM 1100
KORKMAZ Brice	Chargé de Recherche INSERM – UMR INSERM 1100
LAUMONNIER Frédéric.....	Chargé de Recherche INSERM - UMR INSERM 930
LE PAPE Alain	Directeur de Recherche CNRS – UMR INSERM 1100
MAZURIER Frédéric.....	Directeur de Recherche INSERM – UMR CNRS 7292
MEUNIER Jean-Christophe.....	Chargé de Recherche INSERM – UMR INSERM 966
PAGET Christophe	Chargé de Recherche INSERM – UMR INSERM 1100
RAOUL William	Chargé de Recherche INSERM – UMR CNRS 7292
SI TAHAR Mustapha	Directeur de Recherche INSERM – UMR INSERM 1100
WARDAK Claire.....	Chargée de Recherche INSERM – UMR INSERM 930

CHARGES D'ENSEIGNEMENT

Pour l'Ecole d'Orthophonie

DELORE Claire	Orthophoniste
GOUIN Jean-Marie	Praticien Hospitalier
PERRIER Danièle.....	Orthophoniste

Pour l'Ecole d'Orthoptie

LALA Emmanuelle	Praticien Hospitalier
MAJZOUB Samuel	Praticien Hospitalier

Pour l'Ethique Médicale

BIRMELE Béatrice	Praticien Hospitalier
------------------------	-----------------------

SERMENT D'HIPPOCRATE

En présence des Maîtres de cette Faculté,
de mes chers condisciples
et selon la tradition d'Hippocrate,
je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur
et de la probité dans l'exercice de la Médecine.

Je donnerai mes soins gratuits à l'indigent,
et n'exigerai jamais un salaire au-dessus de mon travail.

Admis dans l'intérieur des maisons, mes yeux
ne verront pas ce qui s'y passe, ma langue taira
les secrets qui me seront confiés et mon état ne servira pas
à corrompre les mœurs ni à favoriser le crime.

Respectueux et reconnaissant envers mes Maîtres,
je rendrai à leurs enfants
l'instruction que j'ai reçue de leurs pères.

Que les hommes m'accordent leur estime
si je suis fidèle à mes promesses.
Que je sois couvert d'opprobre
et méprisé de mes confrères
si j'y manque.

Remerciements

À la présidente du jury,

Madame le Professeur LEHR-DRYLEWICZ - Je vous remercie sincèrement d'avoir accepté de présider ce jury malgré vos nombreuses sollicitations. Veuillez recevoir l'expression de ma respectueuse gratitude.

Aux membres du jury,

Monsieur le Professeur HAILLOT - Vous m'avez fait l'honneur de participer à ce jury de thèse. Merci pour le regard extérieur que vous pourrez me donner sur ce travail. Veuillez recevoir l'expression de ma respectueuse gratitude.

Monsieur le Professeur RUSCH – Je vous remercie d'avoir accepté de participer à ce jury de thèse. Vous me faites l'honneur de juger mon travail. Veuillez recevoir l'expression de ma respectueuse gratitude.

Monsieur le Professeur ROBERT – Je te remercie sincèrement d'avoir accepté de participer à ce jury de thèse. Merci pour ta gentillesse et ton investissement quotidien lors des six mois de stages que j'ai effectué dans ton cabinet. Nos débriefings me poussaient à réfléchir, à me remettre en question et je tiens à t'en remercier encore une fois.

À ma directrice de thèse,

Madame le docteur Séverine DURIN – Merci d'avoir accepté de diriger notre travail de thèse il y a maintenant trois ans. Merci de m'avoir fait confiance et d'avoir respecté ma vision de ce projet de thèse jusqu'au bout. Les échanges que nous avons eus ont toujours été une source de motivation pour pouvoir avancer et je tiens à t'en remercier.

Merci à **Monsieur Paul BRÉGEAUT** pour ses conseils éclairés sur la méthodologie de cette thèse.

Et merci à **tous les patients** qui ont accepté de participer à cette étude.

Remerciements

À Elsa, pour l'amour que tu me portes depuis ces 8 années passées ensemble, à ce soutien sans faille qui a été le tien, à nos innombrables moments de joie, à notre complicité sans limite, à nos périples autour du monde, à ce goût de la vie qui est le tien et qui semble avoir contaminé nos 2 petites princesses !

Néréa et Leonor, mes petits « monstres de Papouasie et de Mozambique », vous êtes tellement pleines de joie, tellement prêtes à croquer la vie, c'est un vrai bonheur que d'être votre « papounet ». Je vous aime plus que tout.

À papa et maman, merci d'avoir toujours cru en moi et d'avoir respecté chacun de mes choix. Merci de m'avoir donné toutes les chances possibles et imaginables pour profiter de la vie. Et un grand merci pour votre ouverture d'esprit face à chacune de mes filouteries ! Merci à toi papa pour ta relecture de ce travail de thèse. Merci à toi maman pour ta contribution à la préparation de la soutenance, ton efficacité logistique reste inégalée à ce jour !

À Diane, Laure et Jean, ça y est, le petit dernier devient grand. Il est bien loin le temps où nous étions tous sous le même toit. Je suis très heureux de vous avoir !

À Clélia, c'est un vrai plaisir d'avoir vu la famille Bergouignan s'agrandir, avec en prime un super petit Martin que Néréa peut suivre partout.

À mes beaux-parents, qui m'ont réceptionné en catastrophe en troisième année de médecine, je ne vous remercierai jamais assez pour toute l'attention que vous avez eue envers moi, jusqu'à la dernière ligne droite de cette thèse. Merci !

À ma belle-sœur, Margot qui, malgré toutes ces années, réussit encore à me supporter !

À mon parrain Paul que je tiens à remercier tout particulièrement pour l'attention qu'il a eu envers moi, depuis toujours. À Marie Christine et à mes cousins Maraud. À ces voyages inoubliables que j'ai eu la chance de partager avec vous en Mauritanie, au Maroc...

À ma grand mère Amatto qui n'est plus de ce monde, ton image de femme fière et forte, ton sourire, ta gentillesse resteront gravés dans ma mémoire. Je te dédie cette thèse, toi qui étais si heureuse d'apprendre la réussite de ma première année de médecine.

À ma marraine Maritxu, en te remerciant pour toutes les petites attentions auxquelles tu m'as habituées depuis mes premiers pas.

À ma chère équipe de Bignoux, Max, Adrien, Lyone, Robin, la découverte des endroits les plus perdus de la métropole me manquent et il me tarde de pouvoir me replonger dans nos bêtises au plus vite !

À toute ma bande de fidèles copains bayonnais, avec qui j'ai passé tant de grands moments, à ce voyage au Japon qui promet bien des aventures, Victor, Romain, Thibault, Vincent, Lilou, Oriane, Théo, Benzou, Manon, Éléonore, Lilou, Eliott, Maylis, Danie, Flo, Iza.

À Hussein, un très grand merci pour ton aide ponctuelle, rapide et efficace ! Je te souhaite plein de bonnes choses, à toi et ta super petite famille.

À la team de la BU de Bordeaux, Corey, François, Johanna, Maïa, Camille, Nicolas, Alice mais aussi à Alizée, Benjamin et à tous les autres. Nous avons vécu de grands moments ensemble, qui me laissent de précieux souvenirs !

À l'équipe des urgences de Vendôme avec qui j'ai eu le plaisir de travailler, à Sékina que je remercie tout particulièrement pour sa bienveillance constante envers moi et ma petite famille, merci à toi.

À mes co-internes rencontrés durant mon internat : Clément, Charles, Romain, Marie, Léna, Perrine, Geoffroy, Guillaume, Pauline, Johann, Claudia, Julie, Julia, Mohamed, Guillaume et à tous les autres.

À mes maîtres de stage qui m'ont encouragé et accompagné durant mon cursus, Dr Gohard-Collette, Dr Mary, Dr Lorencki, Dr Creste Ravey, Dr Deckard et tous les autres.

À mon tuteur Christophe Ruiz, je tiens à te remercier pour ta bienveillance, tes conseils et tes encouragements dans la dernière ligne droite de la soutenance du DES.

Liste des abréviations :

AFU : Association Française d'Urologie.

ANAES : Agence Nationale d'Accréditation et d'Évaluation en Santé.

AUA : American Urological Association.

CIRC : Centre International de Recherche sur le Cancer

CMG : Collège de la Médecine Générale.

CSP : Catégories Socio-Professionnelles.

DMP : Décision Médicale Partagée.

EBM : Evidence-Based Medicine.

ERSPC : European Randomized study of Screening for Prostate Cancer.

FREEDOM : FRENch collaboration on DecisiOn Making.

HAS : Haute Autorité de Santé.

HBP : Hypertrophie Bénigne de la Prostate.

INCA : Institut National du Cancer.

IPDAS : International Patient Decision Aids Standards collaboration.

LUGPA : Large Urology Group Practice Association.

OAD : Outil d'Aide à la Décision.

OADP : Outil d'Aide à la Décision destiné aux Patients.

PLCO : Prostate, Lung, Colorectal and Ovarian cancer screening Trial.

PSA : Antigène Sérique Prostatique.

RCFr : Rencontres de la Cancérologie Française.

SNIIRAM : Système National d'Information Inter-Régimes de l'Assurance Maladie.

USPSTF : United States Preventive Services Task Force.

VPP : Valeur Prédictive Positive.

TABLE DES MATIÈRES

INTRODUCTION	16
I/ La décision médicale : Un concept en évolution permanente	18
1) Un concept ayant évolué conjointement à la relation médecin-malade	19
a) Le « modèle paternaliste »	19
b) Contexte de l'évolution de la relation médecin-malade	19
2) Les nouveaux modèles de relation médecin-malade.....	22
a) Le « modèle du médecin décideur ».....	22
b) Le « modèle du patient décideur »	22
c) Le « modèle de décision partagée ».....	22
3) Implication des patients dans la décision médicale	27
a) État des lieux de cette implication selon les patients.....	27
b) Souhait d'implication des patients dans la décision médicale.....	27
c) Association entre les caractéristiques des patients et leur souhait d'implication dans la décision médicale	30
d) Les freins à l'implication des patients dans la décision médicale	31
e) Les leviers favorables à l'implication des patients dans la décision médicale.....	35
4) Les outils d'aide à la décision destinés au patient.....	38
a) Définition et objectifs	38
b) Des outils disponibles en ligne	38
c) Leurs impacts en pratique.....	39
II/ Le dépistage du cancer de la prostate.....	42
1) Généralités sur la prostate	43
2) Le cancer de la prostate	44
a) Epidémiologie.....	44
b) Histoire naturelle.....	45
c) Facteurs de risque	45
d) Les biopsies prostatiques.....	46
e) Les traitements	46
3) Le dépistage du cancer de la prostate.....	48
a) Outils de dépistage	48
b) Controverse du dépistage	49
c) Le Plan Cancer	55
MATÉRIEL ET MÉTHODE	56
1) Type d'étude	57
2) Critères d'exclusion.....	57
3) Critères d'inclusion	57
4) Recrutement des patients	57
5) Préparation du matériel.....	57
6) Questionnaires.....	58
7) Déroulement de l'inclusion	59
8) Les entretiens.....	59
a) Justification méthodologique.....	59
b) Choix du type d'entretien et préparation.....	60

c) Élaboration du guide thématique	60
d) Phase expérimentale.....	60
9) Éthique	61
10) Recueil et analyse des données	61
RÉSULTATS.....	62
1) Description de la population.....	64
a) Patients exclus.....	64
b) Patients inclus.....	64
c) Tests statistiques.....	65
d) Patients stables dans l'avis	65
e) Patients changeant d'avis	66
2) Analyse thématique des entretiens	69
a) Évocation et compréhension des données de la brochure	69
b) Freins à l'implication du patient dans le processus décisionnel.....	71
c) Leviers favorables à l'implication du patient dans le processus décisionnel	74
d) Place du médecin dans la décision	79
e) Modèles décisionnels correspondant aux interviewés	79
f) Remarques à propos de la brochure	80
DISCUSSION	81
1) Forces de l'étude	82
2) Limites méthodologiques.....	83
3) Principaux résultats.....	85
a) Partie quantitative descriptive	85
b) Partie qualitative descriptive analytique	86
4) Impact en pratique de notre thèse	93
a) Sensibiliser les professionnels de santé aux difficultés soulevées par les patients à s'impliquer dans le processus décisionnel.....	93
b) Valoriser l'utilité des OADP par la réalisation d'études prospectives	94
c) Développer d'autres stratégies pour promouvoir la décision médicale partagée.....	95
CONCLUSION	99
ANNEXES	101
ANNEXE 1 : Brochure d'information « Le dépistage du cancer de la prostate. S'informer avant de décider »	102
ANNEXE 2 : Questionnaire n °1 de thèse.....	113
ANNEXE 3 : Questionnaire n°2 de thèse.....	116
ANNEXE 4 : Note d'information et de remerciement destiné aux patients.....	117
ANNEXE 5 : Facteurs influençant le souhait d'implication des patients dans le cadre d'une décision médicale partagée	118
ANNEXE 6 : Critères de qualité de la collaboration IPDAS relatifs au développement d'un outil d'aide à la décision.....	119
ANNEXE 7 : Échelle de conflit décisionnel.....	120
ANNEXE 8 : Les entretiens	121
BIBLIOGRAPHIE.....	150

INTRODUCTION

Depuis les années 50, nous observons une modification de la relation médecin-malade, évoluant d'un modèle paternaliste à un modèle fondé sur le partage de la décision médicale entre le médecin et son patient.

En effet, la médecine moderne tend à placer le patient au centre des décisions de santé le concernant, que ce soit pour des problématiques de prévention, de dépistage ou de traitement. Cela peut s'expliquer par une augmentation de la prévalence des maladies chroniques, par un accès facilité à l'information médicale, par des modifications successives du cadre législatif, ainsi que par une revendication à l'autonomie des patients en lien avec l'émergence d'un mouvement consumériste.

Dans le cadre d'une décision de santé, le patient est confronté à différentes options comportant chacune des avantages et des inconvénients. Malgré les progrès techniques de la médecine moderne, il persiste une incertitude scientifique dans certains champs de la santé, se traduisant par une équivalence de ces différentes options. Par exemple, le dépistage du cancer de la prostate fait l'objet de recommandations contradictoires ne permettant pas de préconiser un dépistage systématique de ce cancer, en raison d'un manque de preuves de son efficacité. En conséquence, les autorités de santé préconisent une information éclairée du patient concernant les avantages et les inconvénients potentiels du dépistage afin que le patient puisse partager cette décision médicale avec son médecin.

Cependant, certains de ces patients éprouvent des difficultés à s'impliquer dans ce processus, difficultés liées par exemple à l'asymétrie de la relation médecin-malade, à des présuppositions sur le rôle passif du patient, à une incertitude personnelle concernant la ligne de conduite à adopter. Ce constat a entraîné l'essor d'outils d'aide à la décision destinés aux patients (OADP). Ces outils sont des supports d'information ayant une vocation pédagogique à rendre explicite la nécessité de participer au processus décisionnel, à aider à l'établissement d'un choix fidèle à ses propres valeurs. Bien que ces OADP paraissent efficaces dans ce domaine, une proportion non négligeable de patients maintient une posture passive dans la prise de décision.

En quoi ces outils permettent-ils d'augmenter le niveau d'implication de ces patients dans des décisions sources d'incertitude, telles que le dépistage du cancer de la prostate, dont le bénéfice est controversé ? Quels sont les freins persistants malgré l'usage de ces outils ?

L'objectif de notre travail consiste à étudier les leviers et les freins à l'implication des patients d'après le recueil de leurs impressions suite à la lecture de la brochure d'information « Dépistage du cancer de la prostate : S'informer avant de décider ».

I/ La décision médicale : Un concept en évolution permanente

1) Un concept ayant évolué conjointement à la relation médecin-malade

Plusieurs modèles théoriques de relation médecin-malade ont vu le jour depuis les années 50. On retient principalement quatre modèles de relation médecin-malade :

- Le « modèle paternaliste ».
- Le « modèle du médecin décideur ».
- Le « modèle du patient décideur ».
- Le « modèle de décision partagée ».

Loin d'être statique, chacun de ces modèles peut être emprunté au cours d'une même relation médecin-malade en fonction du contexte de vie du patient, de la nature de la problématique [1].

Cependant, ces modèles n'ont pas la prétention d'expliquer à eux seuls la complexité de la relation médecin-malade. Ils font davantage office de référence théorique que de modèle réutilisable en pratique clinique [2].

a) Le « modèle paternaliste »

Le « modèle paternaliste » fut décrit par Parsons (sociologue américain, 1902-1979) dans les années 1950 et a été prédominant durant près de 30 ans. Ce modèle considère le médecin comme étant le seul à décider, du fait de l'étendue de son savoir scientifique face à un patient « profane ». Il est admis que le médecin sait ce qui est bon pour le patient et ce qui ne l'est pas. Le patient est tenu à l'écart du champ décisionnel. Il occupe une posture totalement passive, n'ayant tout au plus qu'un rôle de consentement à la décision proposée, le consentement n'étant pas reconnu à l'époque comme nécessairement libre et éclairé sur le plan juridique [3].

b) Contexte de l'évolution de la relation médecin-malade

i. Une augmentation de la prévalence des maladies chroniques

Depuis plus d'un demi-siècle, une inversion de prévalence des maladies aiguës et chroniques est observée. Les médecins sont de plus en plus sollicités pour accompagner des patients atteints d'une ou plusieurs affections chroniques. Ces affections nécessitent l'instauration d'un traitement complexe et de longue durée. Elles transforment ainsi le mode de vie des patients, et bouleversent leur identité [4]. Le rapport du médecin au malade en est impacté. Les médecins doivent désormais inclure ces patients dans le processus décisionnel pour prendre en compte leurs valeurs et leurs préférences dans une perspective de collaboration, indispensable à une bonne qualité des soins [5].

*« Le bon praticien traite la maladie, le grand praticien traite le patient qui a la maladie »
(William Osler, médecin canadien, 1849-1919)*

ii. Développement du consumérisme médical et remise en cause du paternalisme médical

Le consumérisme médical fut décrit en 1981 aux États-Unis comme un modèle où priment les droits du patient au regard des devoirs du médecin [3]. Ce mouvement consumériste est né au début du vingtième siècle avec le développement des ligues de consommateurs visant à défendre les intérêts des personnes sur des domaines étendus telles que l'alimentation, l'environnement et la santé [6]. La relation médecin-malade a ainsi été transformée à l'image d'un mouvement politique de démocratie sanitaire plaçant pour le pouvoir décisionnel du patient et contestant le paternalisme médical [7]. Les médecins perdent ainsi leur statut de toute-puissance. Ils peuvent être amenés à s'expliquer, à rendre des comptes face à des patients de plus en plus informés grâce à l'avènement d'internet depuis les années 90 [8].

Hormis dans les situations d'urgence, il devient de moins en moins justifié pour les médecins d'user de leur autorité pour prendre seuls des décisions de santé [2][3].

iii. Les modifications successives du cadre légal : du droit au consentement au droit de partager la décision

C'est durant la première moitié du vingtième siècle que le droit au consentement libre et éclairé est apparu dans plusieurs pays européens.

En France, au début des années 90, un mouvement de démocratie sanitaire affirme ce principe d'autonomie du patient, et fait évoluer le code civil en 1994 avec la loi n° 94-653 du 29 juillet 1994 stipulant la notion de consentement libre et éclairé du patient [3].

Puis au début des années 2000, ce mouvement de démocratie sanitaire pousse les politiques à aller au-delà de cette notion de consentement éclairé, notamment avec la loi n°2002-303 du 4 mars 2002, transcrit par l'article L. 1111-4 du code de santé publique :

« 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. Le médecin doit respecter la volonté de la personne après l'avoir informée des conséquences de ses choix [...] » [9].

Bien que la loi ne spécifie pas la notion de « décision médicale partagée », elle clarifie le droit du patient à disposer de sa santé, en devenant acteur des décisions de santé le concernant.

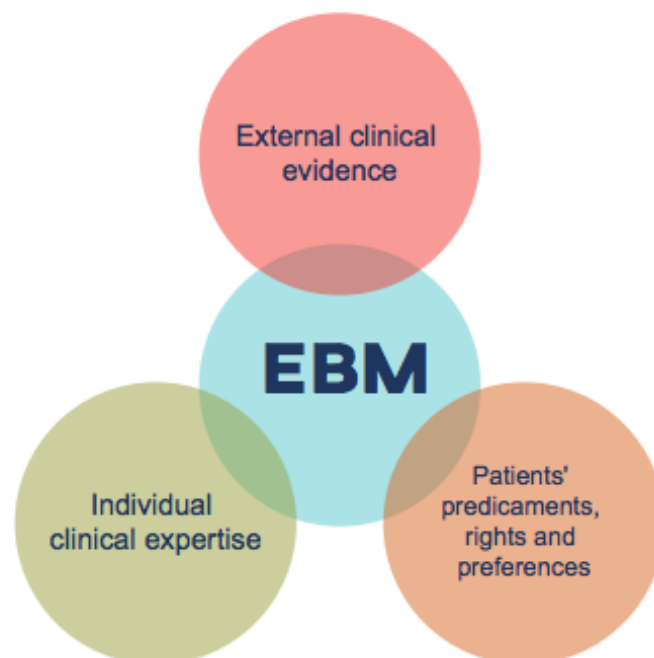
iv. L'Evidence-Based Medicine face aux situations d'équipoise

Né de la nécessité d'une évaluation rigoureuse des pratiques, le concept d'Evidence-Based-Medicine (EBM) fut développé dans les années 1980 par une équipe d'épidémiologistes canadiens. Il est communément traduit par le terme de « médecine fondée sur les preuves », et est caractérisé par l'utilisation des données les plus probantes, issues d'études à haut niveau de preuve. Ces données, combinées à l'expérience et à l'expertise du praticien permettent de hiérarchiser les différentes options pour une décision de santé, en terme d'efficacité et de sécurité [10].

Cependant, l'application de l'EBM est parfois confrontée à des situations où le problème de santé du patient peut être soigné de différentes façons. Il y a un choix à faire, mais aucune des

options proposées n'est objectivement supérieure aux autres. Cette forme d'incertitude médicale incarne le concept **d'équipoise** (équivalence, symétrie, incertitude sur le bénéfice de l'un par rapport à l'autre). Il implique que le patient hiérarchise les options en fonction de l'attention qu'il porte à leurs bénéfices et risques [11][3]. Cela sous-tend un respect de l'abord subjectif du patient concernant les options qui se présentent à lui, et dont les conséquences l'impactent et compromettent sa santé, que ce soit en terme de qualité ou d'espérance de vie [5][4]. Ce constat renforce et clarifie la nécessité concernant la prise en charge médicale de ne pas être réduite à la simple application d'algorithmes scientifiques, mais dédiée à la résolution d'une équation où les paramètres de divers horizons doivent être intégrés, dont les préférences du patient.

Figure 1 : La triade EBM



Source : Malengreau *et al.* « La décision partagée en consultation de médecine générale », 2017

Les progrès scientifiques médicaux et les bouleversements culturels, législatifs et politiques ont contribué à mettre à bas le « modèle paternaliste » pourtant prédominant jusque dans les années 80, au profit de nouveaux modèles de relation médecin-malade, dont le « modèle de décision partagée » que nous allons développer.

2) Les nouveaux modèles de relation médecin-malade

a) Le « modèle du médecin décideur »

Ce modèle se distingue du modèle paternaliste : le transfert d'information est unidirectionnel du patient vers le médecin. Ce dernier prend les décisions en intégrant ses propres connaissances, son expertise, ainsi que les informations qu'il a du patient concernant son expérience de vie, le vécu de sa maladie et ses préférences [2]. Ainsi, le médecin doit réussir à déterminer l'option que le patient aurait choisie s'il était lui-même décideur (« modèle de l'agent parfait ») [3].

Cependant, ce modèle montre des limites car le choix du médecin demeure un choix de logique, par opposition au patient, établissant ses choix sur des critères subjectifs. Cette divergence souligne donc la nécessité pour le médecin de réussir à saisir les préférences de chacun de ses patients à travers leur prisme, ce qui semble difficile en pratique [12]. Ce modèle a prévalu majoritairement jusque dans les années 1970, moment où il a été remis en cause par le modèle du « patient décideur » [1].

b) Le « modèle du patient décideur »

Ce modèle implique un transfert unidirectionnel de connaissances d'ordre technique du médecin vers le patient. Il est admis que le patient est parfaitement au clair avec ses préférences. La compréhension des connaissances techniques prodiguées par le médecin doit donc lui permettre de prendre la décision seul. Le médecin doit être vigilant à sa manière de transférer l'information : celle-ci doit être adaptée et compréhensible. Le médecin ne doit pas orienter vers une option, que ce soit de manière explicite en exprimant une recommandation, ou implicite en insistant dans ses explications sur une des options [2].

Ces modèles de médecin décideur et de patient décideur étant jugés extrêmes, un modèle intermédiaire est développé : le « modèle de décision partagée » [1].

c) Le « modèle de décision partagée »

i. Définition

Traduit de l'anglais « shared decision making », la décision médicale partagée (DMP) est un concept qui s'est développé depuis 1990 suite aux travaux de Cathy Charles (Professeur en épidémiologie, Université McMaster, Canada) selon lequel le médecin et le patient échangent et partagent activement des informations et examinent les différentes options dans le but de prendre une décision commune. La décision médicale partagée, au-delà du partage de décision au sens strict du terme, implique de partager tout le processus de réflexion permettant d'élaborer une décision [4].

ii. Enjeux

Selon l'état des lieux établi par la Haute Autorité de Santé (HAS) en 2013, l'un des principaux enjeux de la décision médicale partagée repose sur une meilleure implication des patients aux décisions de santé [3]. Cet objectif concorde avec celui de promotion de la santé, développé dans la charte d'Ottawa en 1986, consistant à « donner aux individus davantage de maîtrise de leur propre santé et davantage de moyens pour l'améliorer ».

Par ailleurs, dans le but de procurer des soins de qualité, la DMP se situe au carrefour de 2 concepts que sont l'EBM et « l'approche centrée patient », cette dernière étant articulée autour de 3 principaux axes : [13]

- La personnalisation des soins par l'écoute du patient et la compréhension de ce qui lui importe, de ce qui constitue ses préférences, ses valeurs.
- Le développement des compétences du patient, lui permettant de s'engager dans les soins, notamment par l'accès à l'information.
- La continuité des soins dans le temps.

Figure 2 : Interdépendance de l'EBM, la DMP et l'approche centrée patients



Source : Malengreau *et al.*,
« La décision partagée en consultation de médecine générale », 2017.

iii. Déroulement du processus

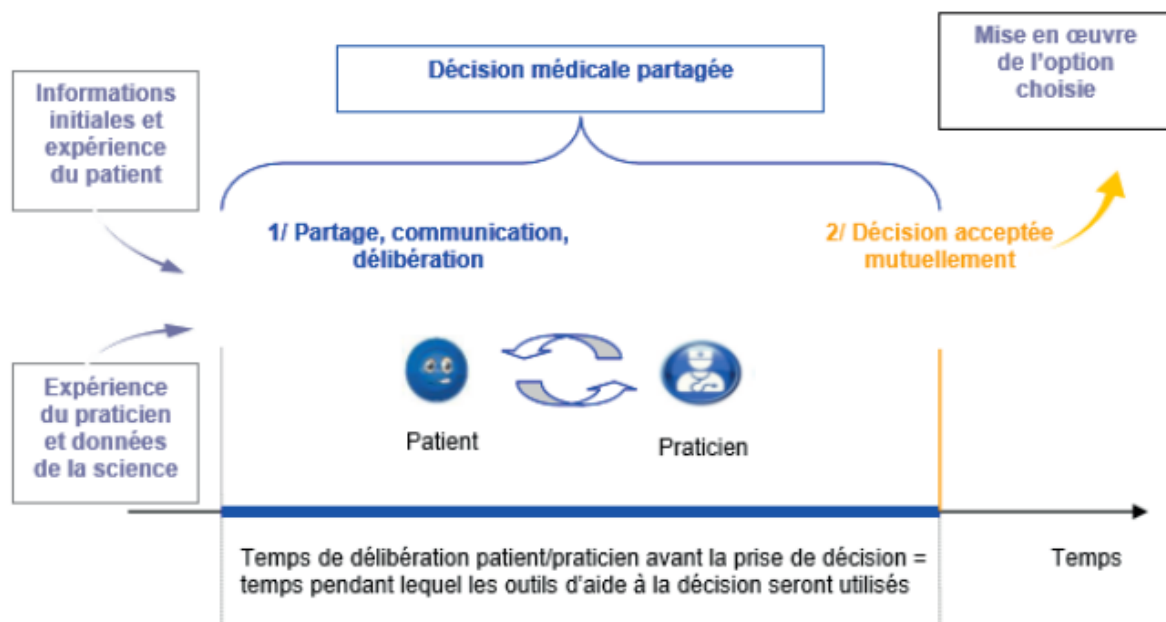
Le processus de partage de la décision médicale est décomposé en **3 étapes** : [3]

- **Première étape** : Le médecin et son patient échangent leurs informations respectives :
 - Le médecin fait part des données de la science, de son expérience.
 - Le patient fait part de la connaissance qu'il a de la maladie, de son vécu, de ses valeurs personnelles.

Nous insistons sur le caractère bidirectionnel de ce transfert d'information : le médecin doit, en plus de livrer des informations médicales, s'enquérir des préférences du patient afin de pouvoir élaborer sa réflexion concernant la décision à adopter. Il en est de même pour le patient qui doit pouvoir s'exprimer librement avec son médecin, tout en s'appropriant les informations relatives aux données de la science afin de pouvoir décider.

- **Deuxième étape** : Ils délibèrent conjointement en vue d'une prise de décision. Cette étape est marquée par une certaine asymétrie en terme de pouvoir d'influence de chacun des protagonistes. Si cette asymétrie est très accentuée, cette étape de délibération peut basculer sur un « modèle de patient décideur » ou de « médecin décideur ».
- **Troisième étape** : L'option choisie est mise en œuvre.

Figure 3 : Processus de décision médicale partagée



Source : HAS, « Patient et professionnels de santé : décider ensemble », octobre 2013

iv. Champs d'application

L'application de la décision médicale partagée trouve tout son intérêt dans des problématiques mettant en jeu le pronostic vital, n'ayant aucun caractère d'urgence, et dans lesquelles l'incertitude est telle que chacune des options proposées est équivalente en terme d'avantages et d'inconvénients.

Ainsi les champs de la santé les plus concernés sont : [5][3]

- Les cancers.
- Les troubles métaboliques chroniques : diabète, l'obésité, la dyslipidémie
- Les douleurs chroniques
- Les maladies dégénératives : ostéoporose, arthrose.

v. Principes de mise en œuvre

Ce nouveau modèle nécessite de suivre des principes décrits par Charles et Glyn Elwyn (Docteur en sciences à l'université privée de Dartmouth, États-Unis) pour pouvoir être mis en application. Nous en reprenons certains qui nous semblent particulièrement adaptés dans le cadre de la médecine générale :

- Instauration d'un climat de confiance afin que le patient soit libre de s'exprimer [4].
- Recherche de la volonté d'implication du patient dans le processus décisionnel. Cette implication ne doit cependant pas être imposée. De même, il faut s'assurer que la volonté d'engagement au sein de la décision est en corrélation avec les capacités de la personne, au nom de sa dignité [11].
- Présentation des informations de la manière la plus claire et la moins biaisée possible [4]. La méfiance doit être de mise concernant la présentation des risques :
 - Il faut éviter les données chiffrées sous forme de probabilités relatives «*Vous avez 2 fois plus de risque d'avoir une complication avec le traitement A* ». Il est préférable d'utiliser les fréquences naturelles «*1 personne sur 10* » ou, dans une moindre mesure, le risque absolu «*30% de risque* » [5].
 - Il faut éviter les termes médicaux caractérisant une fréquence «*rare* », «*probable* » [3].
- Intégration des préférences des patients, et vérification que les alternatives discutées correspondent bien aux représentations de ces patients, ainsi qu'à leur mode de vie. [4]

vi. Un concept encore flou

Nombreuses sont les interprétations du concept de décision médicale partagée, notamment à l'échelle internationale, étant donné l'absence de définition consensuelle [11]. Par exemple, certains auteurs anglo-saxons assimilent le partage de décision à un partage de responsabilité. En France, le contexte juridique est tel que l'application du partage de la décision médicale ne modifie en rien la responsabilité unique du médecin.

Par ailleurs, la traduction française «*décision médicale partagée* » semble plus insister sur la décision en elle-même que sur le processus d'échange et de délibération en vue de prendre cette décision, à la différence de l'appellation originale «*shared decision making* » [3].

De plus, l'évocation d'un partage de la décision médicale prête à confusion, car la décision ne peut relever que d'un individu à un moment donné. C'est la raison pour laquelle certains auteurs préfèrent le terme de «processus de révélation des préférences des patients » à celui de «*décision médicale partagée* » [1].

Et enfin, le terme «*médical* » dans l'appellation «*décision médicale partagée* » peut induire en erreur et laisser penser que la décision est partagée non pas entre le patient et le médecin mais entre plusieurs médecins [1]

L'ensemble des arguments évoqués ci-dessus souligne le caractère ambigu du concept de DMP. Cette ambiguïté semble entraîner des disparités de perception entre les patients et les médecins concernant leur implication ressentie dans la décision, comme le prouvent les résultats de l'enquête Entred 2007-2010 : [14]

- Cette décision serait ressentie comme **étant partagée** pour 35% des patients *versus* 53% des médecins.
- Elle serait ressentie comme étant **prise par le médecin** pour 58% des patients *versus* 22% des médecins.
- Elle serait ressentie comme étant **prise par le patient** pour 8% des patients *versus* 25% des médecins.

Donc pour résumer : **78%** des médecins estiment que les patients sont impliqués dans la décision, ce qui ne correspond pas du tout aux perceptions des patients : seulement **43%** d'entre eux estiment être impliqués dans la décision.

Ces discordances peuvent être en partie expliquées par une interprétation erronée du concept de DMP par les patients :

- Certains d'entre eux ont des difficultés à percevoir qu'ils puissent prendre part à la décision « *Ma participation ? J'avais le choix ?* » [15].
- D'autres confondent le fait de partager la décision et de donner son accord à une option de soin. « *Nous faisons cela ensemble. Il prescrit le médicament et je le prends [...]* » [15].

Ce chapitre nous a permis de mieux caractériser les différents modèles ayant succédé au « modèle paternaliste ». Le « modèle de la décision partagée » constitue un tournant majeur de la relation médecin-malade : le patient et le médecin détiennent chacun des informations qu'ils doivent partager avant de délibérer conjointement. Un **partenariat** s'installe entre les 2 protagonistes impliqués.

Cependant, le concept de DMP reste ambigu pour les professionnels de santé comme pour les patients. Cette ambiguïté semble entraîner une discordance de perceptions de l'implication du patient dans la décision entre ces 2 protagonistes. Il est probable qu'une interprétation erronée du concept de DMP par les patients contribue à cette discordance.

Nous allons étudier la question de l'implication des patients dans la décision médicale, condition indispensable à l'application du partage de la décision médicale. Nous réaliserons d'abord un bref état des lieux de cette implication. Puis nous étudierons en détail le souhait d'implication des patients dans la décision médicale, notamment par l'étude approfondie des leviers et des freins influençant ce souhait.

3) Implication des patients dans la décision médicale

a) État des lieux de cette implication selon les patients

i. Dans le monde

En 2011, l'enquête Commonwealth Fund International Health Policy Survey a permis d'étudier le ressenti des patients concernant leur implication dans la décision médicale. Les patients sont suivis pour une maladie chronique depuis au moins 2 ans au moment de leur inclusion. Au total 18.000 patients issus de 10 pays ont été interrogés (France, Nouvelle Zélande, Canada, Australie, Etats-Unis, Allemagne, Royaume-Uni, Pays-Bas, Suisse, Norvège). En moyenne **56 %** des patients considèrent être impliqués dans la décision, la France ayant le plus faible score avec **37 %** de patients [16].

ii. En France

Nous ne disposons que de peu d'études permettant de rendre compte de l'état des pratiques concernant le partage de la décision médicale. La seule étude de grande envergure que nous ayons retrouvée est une étude menée en milieu hospitalier « I-SATIS ». 124 établissements ont participé à cette étude visant à recueillir la satisfaction des patients concernant leur séjour hospitalier. Le recueil de donnée est élaboré au moyen d'un questionnaire constitué de 33 items. Parmi ces items figure une question spécifique à l'application de la décision médicale partagée :

« Q17. – Lors de votre hospitalisation, avez-vous été informé autant que vous le souhaitez pour participer aux décisions concernant vos soins ou votre traitement ?

5 Toujours 4 Presque toujours 3 Souvent 2 Parfois 1 Jamais »

En décembre 2017 sont parus les résultats de cette étude : 39% des effectifs ont répondu avoir pu « toujours » participer à la prise de décision, 11% des patients ont précisé ne « jamais » avoir pu le faire [17].

Nous allons maintenant étudier la question du niveau d'implication souhaité par les patients dans la décision médicale.

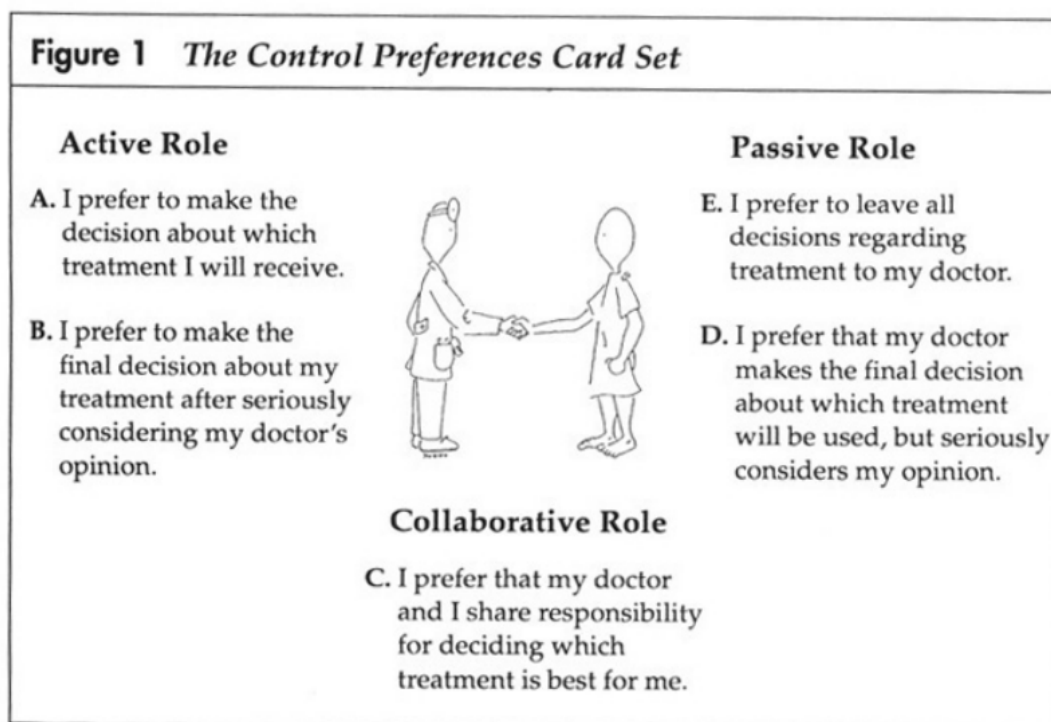
b) Souhait d'implication des patients dans la décision médicale

La plupart des études montrent que la volonté d'information est très grande parmi les patients. Cependant la volonté d'implication dans les décisions, bien que majoritaire, ne l'est pas autant : une proportion non négligeable de patients souhaitent déléguer la décision à leur médecin [4][18][19].

La revue *Exercer* a publié une enquête qualitative par focus groups en 2009 en région lyonnaise. Cette enquête analyse le positionnement des patients par rapport à la décision médicale partagée, dans le domaine de la cancérologie et de l'hypertension artérielle. Il en ressort une nette préférence pour le « modèle de décision partagée » [20].

Une revue de la littérature incluant 115 études (parues entre 1980 et 2007) a analysé le degré de contrôle souhaité par les patients dans la décision [21]. 44 des 115 études incluses ont évalué ce critère avec un outil, le « Control Preference Scale » officiellement traduit « Échelle d'Identification des Préférences ». Cette échelle estime le degré de contrôle qu'un individu désire exercer dans les décisions médicales. Elle contient cinq énoncés qui illustrent les différents rôles possibles dans la prise de décision.

Figure 4 : Échelle d'identification des préférences



Degner *et al.*, « The Control Preference Scale », 1997.

Nous pouvons, de façon purement théorique, relier ces énoncés aux différents modèles décisionnels évoqués ci-dessus, en les regroupant dans les 3 catégories suivantes :

- **Patient décideur:**
 - La réponse A signifie une posture totalement autonome du patient dans la prise de décision, ce qui ne correspond à aucun modèle : le médecin ne fournit aucune information et se cantonne à valider la réalisation d'investigations diagnostiques ou thérapeutiques suite à une décision prise par le patient.
 - La réponse B reprend le « modèle du patient décideur », seul le patient est habilité à décider, après avoir reçu des informations techniques de la part de son médecin.
- **Patient décideur, médecin décideur :**
 - La réponse C illustre le « modèle de la décision médicale partagée ».

- **Médecin décideur :**

- La réponse D reprend le « modèle du médecin décideur », le médecin est seul à décider, mais il doit intégrer les informations qu'il a du patient, notamment ses préférences.
- La réponse E reprend le « modèle paternaliste », le médecin décide et occupe une posture dominante. Il n'est pas dans l'obligation de tenir compte des préférences du patient.

Les autres études incluses utilisaient des outils de mesure dont les résultats pouvaient être regroupés dans 3 catégories comparables.

Selon les résultats de cette revue, **63%** des patients souhaitent être impliqués dans la décision tandis que **21%** des patients déclarent vouloir adopter un rôle passif et déléguer la décision à leur médecin. Cependant, ces données doivent être interprétées avec précaution car les pourcentages de patients souhaitant être impliqués dans la décision sont très variables, de 42 à 83% selon les études. Plusieurs paramètres d'ordre méthodologique ont contribué à cette disparité, que ce soit le type de population inclus, la diversité des outils de mesure ou la nature de la problématique étudiée.

Il est constaté des différences en terme d'implication des patients en fonction d'autres paramètres :

- Date de réalisation de l'étude : le souhait d'implication augmente au fur et à mesure des décennies. En effet, les premières études incluses objectivent un souhait d'implication bien moindre par rapport aux dernières études incluses :
 - Études réalisées entre 1980 et 1990 : **43%** des patients souhaitent être impliqués dans la décision.
 - Études réalisées entre 1990 et 1999 : **51%** des patients souhaitent être impliqués dans la décision.
 - Études réalisées entre 2000 et 2007 : **71%** des patients souhaitent être impliqués dans la décision.
- Les patients semblent être plus enclins à participer lorsque les situations sont vécues, que lorsqu'ils sont placés en situation théorique :
 - **Les deux tiers** des résultats issus de situations réelles permettent d'objectiver une préférence des patients pour l'implication dans la décision médicale.
 - **Moins de la moitié** des résultats issus de réflexions hypothétiques permettent d'objectiver une préférence pour cette implication.

Face à l'augmentation progressive de la volonté d'implication des patients dans les décisions de santé, il nous paraît pertinent d'étudier les caractéristiques de ces patients afin de déterminer un profil type associé à un haut niveau d'implication dans la décision médicale.

c) Association entre les caractéristiques des patients et leur souhait d'implication dans la décision médicale

i. Les caractéristiques sociodémographiques

Une revue de la littérature intégrant 22 études met en évidence une association entre **l'âge** et la volonté d'implication dans la décision : les patients âgés sont globalement moins enclins à s'impliquer dans les décisions de santé [22]. Une autre enquête conduite en 2004 en France auprès de 4000 patients, permet d'objectiver que ceux dont l'âge est compris entre 18 et 39 ans, ou supérieur à 80 ans, souhaitent moins souvent être impliqués que ceux dont l'âge est compris entre 40 et 79 ans [23] .

Concernant **le niveau d'étude**, cette même enquête relate qu'un haut niveau d'étude est associé à un fort taux d'engagement dans la décision [23]. Des données similaires sont objectivées par Rebecca Say (Docteur en Sciences, Université Newcastle, Angleterre), dans le cadre d'une revue de la littérature [22].

De même, cinq études de cette revue de la littérature montrent que **le genre** est également associé à la volonté d'implication dans la décision : les femmes sont plus susceptibles de vouloir s'impliquer [22].

L'appartenance à une minorité ethnique est associée à une moindre implication des patients selon 2 études réalisées auprès de patients d'origine ethnique afro-américaine [16].

ii. Les caractéristiques biomédicales

D'autres variables telles qu'un **niveau de santé** médiocre, la présence de **comorbidités**, des **troubles addictifs**, des **déficiences sensorielles** ou la présence de **troubles cognitifs** sont associées à une moindre implication des patients dans les décisions de santé [22][18].

Ces données nous permettent d'établir un portrait type du patient souhaitant être impliqué dans les décisions de santé : il s'agit d'un patient adulte d'âge mur, de sexe féminin, en bon état de santé, ayant un haut niveau d'étude et n'appartenant pas à une minorité ethnique.

Nous allons maintenant relever les **freins et les leviers favorables à l'implication** des patients d'après le recueil de leurs impressions concernant le processus de partage de la décision médicale. Nous avons tenté d'illustrer, lorsque cela était possible, ces leviers et ces freins par des retranscriptions verbatim issues des études incluses.

d) Les freins à l'implication des patients dans la décision médicale

Certains auteurs tels que Rebecca Say ou Natalie Joseph-Wiliams (Docteur en Médecine, Université de Cardiff, Pays de Galles) ont réalisé des revues de la littérature dédiées à l'étude de ces différents freins. Voici les principales données que nous avons recueillies.

i. Les freins liés à la relation médecin-malade

- Le médecin a de faibles aptitudes communicationnelles :
 - L'information délivrée est jugée inadéquate :
 - ❖ Le médecin ne donne que **peu d'informations** « [...] je dois tout lui demander [...] ».
 - ❖ Il adopte un discours **peu compréhensible** pour les patients « [...] ils parlent une autre langue. » [18].
 - ❖ Il donne **trop d'information** « J'ai eu trop d'informations par rapport à ce que je voulais entendre. » [24].
 - ❖ Il donne des **informations anxiogènes**, qui majorent l'asymétrie de la relation [18].
 - ❖ Il existe une **barrière de la langue** : « Plusieurs patients ont mentionné le problème des médecins qui parlaient suédois avec un accent qui rendait la communication difficile. » [25].
 - Les patients ont le sentiment de ne pas être écouté :
 - ❖ **À propos de ses plaintes** : Patient « Je suis très fatigué. » Réponse du médecin « la moitié de la population hollandaise est fatiguée. » [15].
 - ❖ **À propos de ses préférences, de ses demandes** « Ils n'ont jamais demandé ce que je voulais. » [26].
- L'image du médecin :
 - **Le médecin est expert de la maladie**, il a des connaissances médicales que le patient n'a pas. Il existe une asymétrie de connaissances et d'expertise « Je suis ingénieur et je connais mon domaine de travail, les infirmières et les médecins connaissent le leur. » [18].
 - **Le médecin a bonne réputation**, cela permet à certains patients de décharger la décision « [...] j'étais entre de bonnes mains, donc je ne me suis jamais occupé de quoi que ce soit. » [24].
 - **Le médecin est stigmatisant**. Ce ressenti est en général lié à des différences ethniques et culturelles « [...] quand un médecin entre dans la pièce et me fait remarquer, parce que je suis noir, que je ne suis pas assez intelligent pour comprendre le test [...] ». Ces phénomènes impacteraient négativement la communication « Les médecins blancs vous parlent différemment si vous êtes noir. » [27][28].
 - **Le médecin ne souhaite pas l'implication du patient** « [...] je suppose que les dieux en blanc ne sont pas prêts pour cela. » [29].

- Les présuppositions sur le rôle de patient :
 - Certains patients estiment que **ce n'est pas à eux de décider** « *Cet homme a été en formation pendant tant d'années, et moi que sais-je ?* » [24].
 - Il existe également **la croyance qu'un « bon patient »** est un patient qui laisse le médecin décider. Cette croyance est associée à la peur d'être décrit comme un patient difficile et de faire l'objet de soins de moins bonne qualité « *Nous avons un grand besoin d'être de « bons » patients.* » [24].
- La notion de confiance :
 - **Certains patients ressentent la nécessité de faire confiance à leur médecin**, du fait d'un sentiment de **dépendance**. « *Parce que nous leur faisons tellement confiance [...] et vous dépendez d'eux.* » [24].
 - **La confiance aveugle dans le médecin** permet parfois au patient d'abdiquer toute implication dans les décisions médicales « *Je sais toujours qu'il fait ce qu'il faut, alors je ne m'inquiète pas pour rien.* » [24]. Il est intéressant de constater que certains patients critiquent **cette confiance aveugle** incitant à se décharger des décisions de santé « *C'est une forme de culte d'idole, je suppose, à laquelle je ne crois pas [...] Beaucoup de gens pensent que si vous avez un diplôme, vous êtes spécial [...]* » [26].
 - Certains patients éprouvent des craintes à **poser des questions**, ce qui pourrait paraître pour un **aveu de méfiance** envers le praticien. « *Je pense que parfois nous avons peur d'insulter le médecin.* » [24].
- Le faible investissement du patient dans la relation : « *Je le laisse faire tout le travail, je ne fais pas grand-chose de mon côté.* » [24].
- La nécessité de pouvoir tenir le médecin pour responsable : Les travaux de Charles objectivent que les femmes atteintes d'un cancer du sein préfèrent une posture passive dans la prise de décision, sous prétexte qu'il est plus facile de blâmer le médecin si la décision est prise par ce dernier [30].
- La vision d'un système de santé saturé :
 - **Le médecin semble débordé dans son activité.** « *Je sais que le médecin est très occupé, il a encore beaucoup de patients après moi [...]* » [31].
 - **Le temps de consultation paraît trop court** « *Pour moi tout va trop vite.* » « *[...] vous devez sortir le plus tôt possible [...]* » [29].

ii. Les freins liés au conflit décisionnel

La définition que nous avons du conflit décisionnel vient de Annette M. Cormier O'Connor (Professeur en médecine, université de Toronto, Canada) : ce conflit correspond à « l'incertitude quant à la ligne de conduite à adopter lorsque le choix entre des actes antagonistes implique un risque, une perte ou une remise en question des valeurs personnelles ».

Il peut s'exprimer verbalement sous forme :

- **D'incertitude** « *Je ne sais pas quoi faire.* ».
- **D'hésitation** « *Un jour, je pense que je vais choisir [...] le lendemain, j'ai changé d'avis.* ».
- **De remise de la décision** « *Je ne veux pas prendre cette décision maintenant.* ».
- **De remise en question de ses propres valeurs** « *en quoi est ce que je crois vraiment ?* ».
- **De préoccupation au sujet des risques** « *Je ne peux pas m'empêcher de penser à tout ce qui pourrait mal se passer si je subis cette opération.* ».

De nombreux facteurs peuvent contribuer à augmenter ce conflit décisionnel : [32]

- **Le manque d'information sur la problématique**, les options, les risques « *Bien sûr, beaucoup de décisions sont prises pour vous, parce que vous ne connaissez pas.* » [15].
- **L'incertitude concernant l'interprétation des informations.**
- **La perception non réaliste des probabilités**, illustrée par l'atténuation ou l'exagération des probabilités concernant les risques liés à chaque option « *Ce traitement donne le cancer à tout le monde.* ».
- **L'incertitude concernant ses valeurs** « *Je me sens malheureux mais je ne veux pas prendre des médicaments [...]* ».
- **Le manque de confiance en soi** « *Jusqu'à maintenant, je n'ai jamais eu à prendre une décision comme celle-là, je ne suis pas sûr que je puisse le faire.* ».
- **L'impact de l'entourage :**
 - **Manque de soutien familial ou social** « *Je n'ai personne à qui parler de cette décision.* ».
 - **Pression sociale** poussant à choisir une option non conforme aux souhaits du patient « *Je pense que les gens qui prennent une solution autre que celle-ci sont mal vus par la société.* ».
- **L'impact des normes :** Perceptions incertaines de l'opinion sociétale « *Que font les autres patients en de pareilles circonstances ?* ».

iii. Les freins liés à l'interprétation du concept de partage de la décision médicale

- **Limitation du concept au partage d'information** « *Je pense que ça correspond au fait de pouvoir dire ce qu'on pense et ce qu'on ressent, peut être.* » [25].
- **Confusion entre le partage de la décision médicale et le consentement à une proposition thérapeutique faite par le médecin :** « *Nous faisons cela ensemble. Il prescrit le médicament et je le prends [...]* » [15].

iv. Les freins liés aux représentations des différentes options d'une décision médicale

- **Perception qu'il n'existe qu'une seule option possible.** Certains patients n'assimilent pas que « ne rien faire » puisse représenter une alternative [33].
- **Vision manichéenne des différentes options.** D'autres patients considèrent la science médicale comme étant une science exacte, ce qui entraîne des difficultés à comprendre la nécessité de s'impliquer [19].

v. Les freins liés à un âge avancé

Certains patients ont des difficultés à se préoccuper de leur implication dans la décision, en raison de leur âge « *Non. Pas maintenant, vu que je suis âgé. Peut-être quand j'étais plus jeune, mais pas maintenant.* » [25].

vi. Les freins liés à la gravité de la problématique

On retrouve des discordances concernant ce frein, en fonction des différentes études : [21]

- La gravité de la problématique est corrélée au souhait d'implication dans la décision médicale, d'après les études se basant sur les **expériences vécues** par les patients.
- La gravité de la problématique est inversement corrélée au souhait d'implication, d'après les études se basant sur les **réflexions théoriques** des patients.

Ces données nous font émettre l'hypothèse que les patients sous-estiment leur implication dans les décisions auxquelles ils pourraient être confrontés concernant une maladie grave.

Nous allons maintenant exposer les principaux leviers favorisant l'implication des patients dans la décision médicale, toujours d'après les revues de la littérature de Say et Joseph-Wiliams.

e) Les leviers favorables à l'implication des patients dans la décision médicale

i. Les leviers liés à une revendication d'autonomie justifiée

- La formulation du **droit à disposer de son corps** « *C'est mon corps.* » [15].
- Ce droit est justifié par la **contrainte d'un traitement à long terme**. « *C'est moi qui doit faire face au traitement, le docteur ne le fait pas. Il n'a pas à vivre avec ça 24 heures par jour [...]* » [26].
- Certains patients estiment qu'ils sont en droit de décider dans la mesure où **ils ressentent les symptômes** « *[...] je pense que je devrais décider de continuer ou non à prendre le médicament, parce que je sens mieux mon corps.* » [15].

ii. Les leviers liés à la relation médecin-malade

- Une aptitude communicationnelle instaurant un climat de confiance :
 - Les explications du médecin sont adaptées « *elle les a expliqués en termes simples [...]* » [18].
 - Le patient a l'impression d'être **reconnu dans son expérience de la maladie, d'être entendu dans ses demandes et ses préférences** « *Quand je parle avec lui, il m'écoute [...]* » [15] « *Il accepte que telle chose ait de l'importance pour nous [...]* » [26].
 - Le médecin encourage explicitement à émettre ses préférences, à s'impliquer dans la décision [21].
 - Vision d'une relation égalitaire avec le médecin « *[...] il m'écoute, je ne sais même plus si je parle à un docteur.* » [15].
- Notion de confiance:
 - Lorsque la **confiance est bien implantée** dans la relation, certains patients sont confortés à s'engager dans la décision « *Je lui fais confiance, c'est pourquoi nous pouvons le faire ensemble.* » [15].
 - Le cas inverse peut avoir les mêmes répercussions : Un **manque de confiance envers son médecin** peut inciter à s'impliquer « *Mon médecin actuel, je ne fais pas vraiment confiance, donc je lui pose des questions pour me faire mon idée [...]* » [34].
 - Certains patients ont tendance à être peu **confiants envers le corps médical et les médecins, qu'ils jugent faillibles** « *Nous (le patient et sa conjointe) avons été en contact avec beaucoup de médecins et parfois, ils prennent la mauvaise décision.* » [33].
- Le temps de consultation est adéquat « *Il prend le temps d'expliquer.* » [29].

iii. Les leviers liés aux facteurs réduisant le conflit décisionnel

- **Le patient se sent en capacité :**
 - **De rechercher des informations médicales.**
 - **De comprendre ces informations.**
 - **De faire correspondre ces informations à ses propres valeurs**, dans le but de hiérarchiser les différentes alternatives. « [...] *je pèse le pour et le contre, je décide cela.* » [15].
- **Il a une certitude sur ses propres valeurs**, sur l'importance accordée aux résultats de l'option choisie « *J'ai une famille et je ne veux pas être hospitalisée pendant quelques mois [...]* » [15].
- **Rôle de l'entourage :** l'entourage permet de fournir un soutien émotionnel et informationnel. De plus, ils peuvent filtrer les informations non compatibles avec les souhaits du patient afin de les aider à réaliser une décision de santé « *Je pense que ce serait d'une grande valeur si une troisième personne était avec moi.* » [29].

iv. Les leviers liés à des expériences antérieures

- **Maladie chronique :** le fait d'être exposé depuis longtemps à une maladie, d'avoir eu à prendre des décisions importantes facilite l'implication dans la décision « *Je pense clairement que vous devez avoir l'expérience de votre propre asthme pour être capable de prendre la décision [...]* » [26].
- **Situation ponctuelle :** certains patients évoquent des souvenirs douloureux dans lesquels ils estiment ne pas avoir été pris en charge avec considération « [...] *vous amenez un animal chez le vétérinaire et il fait son travail, c'est ce qui s'est passé là-bas (à l'hôpital).* » [26].

v. Les leviers liés à une préparation anticipée de la décision

La lecture de guides d'information médicale permettrait d'optimiser la consultation, les questionnements « *Je lis, et je m'instruis sur ce qui m'arrive [...] comme ça, vous pouvez obtenir plus d'information de la part du médecin que si vous y allez à froid.* » [24].

L'ensemble des facteurs influençant le souhait d'implication des patients dans le cadre d'une décision médicale partagée figure dans la marguerite élaborée par Natalie Joseph-Wiliams [18] (ANNEXE 5).

Nous avons pu constater que certains déterminants thématiques de l'implication des patients dans la décision pouvaient **constituer un frein ou un levier** en fonction des spécificités de la situation évoquée : la vision de la relation médecin-malade et la gestion du conflit décisionnel sont de bons exemples.

Parmi les autres freins à l'implication, nous avons relevé des propos évocateurs d'une confusion portant sur le concept de DMP et d'une représentation erronée des différentes options dans la décision médicale. Nous avons également relevé un manque d'investissement lié à un âge avancé.

Parmi les autres leviers favorables à l'implication, nous avons relevé la revendication d'autonomie, les expériences antérieures des patients et la préparation de la décision par la lecture de guides d'information médicale préalablement à une consultation.

Par ailleurs, la gravité de la problématique n'a pas le même impact selon la méthodologie des études : ce déterminant constitue un levier favorable à l'implication dans les situations réellement vécues par les patients, alors qu'il constitue un frein à l'implication dans le cadre de réflexions théoriques élaborées par les patients.

Notre travail bibliographique nous a permis d'identifier de nombreux freins à l'implication exprimés par les patients. Ces freins ont contribué au développement d'outils d'aide à la décision destinés aux patients.

Nous allons décrire ces outils puis nous étudierons leur efficacité dans la promotion de la décision médicale partagée [5].

4) Les outils d'aide à la décision destinés au patient

a) Définition et objectifs

Depuis le début des années 90, les OADP prolifèrent. Ces outils ont été développés principalement aux États-Unis, au Canada et au Royaume-Uni avant d'être développés dans d'autres pays du Monde [35].

Ils font partie, avec les recommandations médicales, et les formations (séminaires, congrès) des 3 grands types de pratique mis en œuvre par les autorités sanitaires pour promouvoir l'application de la décision médicale partagée [5].

D'après O'Connor, ces OADP ont **3 objectifs**, repris par la revue Cochrane : [35][36]

- Apporter une information fondée sur les preuves scientifiques concernant une maladie, les options disponibles (dont celle de ne pas dépister ou de ne pas traiter), les effets indésirables, les bénéfices potentiels, leurs probabilités de survenue ainsi que les incertitudes scientifiques.
- Aider le patient à reconnaître la nature incertaine de la décision, afin de hiérarchiser les options disponibles selon ses propres valeurs, en fonction des bénéfices et des risques qui ont de l'importance pour lui, et de son degré de certitude vis-à-vis de ses valeurs.
- Expliciter la décision à prendre et la possibilité d'intégrer le patient à cette décision, de même que les autres personnes susceptibles d'être impliquées (famille, amis).

Au-delà de l'information qu'ils contiennent, ces outils ont une réelle vocation pédagogique. Cependant, ils ne remplacent pas la consultation avec le médecin. Ces outils peuvent être utilisables avant, pendant ou après une consultation.

Selon l'IPDAS Collaboration, les OADP doivent permettre de faciliter la participation des patients aux décisions qui concernent leur santé individuelle. Une liste conséquente de critères de qualité a été élaborée pour cadrer le développement de ces outils d'aide à la décision (ANNEXE 6).

Ainsi, ces OADP ont plusieurs similitudes : ils exposent publiquement des informations actualisées, dénuées de conflit d'intérêt et reposant sur des données probantes issues de l'EBM. De plus ils sont tous élaborés en association avec des patients [3][1].

b) Des outils disponibles en ligne

Nous avons recensé un site web canadien et deux sites web européens comprenant plusieurs centaines d'outils d'aide à la décision destinés aux patients. Ces outils sont accessibles gratuitement. Le site de l'hôpital d'Ottawa est le plus exhaustif, il recense environ 450 outils d'aide à la décision. C'est le seul site sur lequel nous avons trouvé des OADP en langue française dont un qui traite du dépistage du cancer de la prostate [37].

L'intégralité des outils francophones que nous avons consulté sont des **document écrits statiques**, délivrant l'information sous forme de texte scientifique et d'iconographie [37].

Ces outils peuvent également se présenter sous forme de **vidéos** bien que ces format soient beaucoup plus rares. De plus, ces vidéos sont uniquement disponibles en anglais ou dans une moindre mesure, en espagnol.

Certains de ces OADP sont **interactifs** , ils facilitent ainsi la navigation au sein du document [38].

Ces outils sont très hétérogènes en terme de contenu :

- Certains sont concis. Par exemple l'outil d'aide à la décision francophone « **Le dépistage du cancer de la prostate. Une décision qui VOUS appartient !** » contient cinq pages. Cet OADP provient du Collège des Médecins du Québec, il informe sur les modalités du dépistage, sur les éléments de la controverse d'après l'état des connaissances actuelles, et sur les avantages et inconvénients liés à chacune des options de ce dépistage [39].
- D'autres sont beaucoup plus complets. Par exemple, l'outil d'aide à la décision « **Vasectomie: Est-ce le bon choix pour moi ?** » contient vingt pages [40]. Il intègre des **quizz** permettant de tester les connaissances des patients. Il intègre également des **tableaux** permettant de comparer les différentes options et de les hiérarchiser en attribuant **des scores d'importances** aux avantages et inconvénients de chacune de ces options. Le rôle de l'entourage fait également l'objet de questions, afin de déterminer si le patient se sent suffisamment soutenu dans sa décision.

Ces aides complémentaires permettent donc de cibler les besoins du patient (connaissances techniques, connaissances de ses propres valeurs, soutien de l'entourage) et proposent des solutions pour répondre à ces besoins. Ces aides sont inspirées du guide d'aide personnel pour la prise de décision élaboré par l'équipe de l'hôpital d'Ottawa. Ce guide peut être appliqué à toutes les décisions nécessitant l'implication du patient. Il a pour but de faciliter sa prise de décision [40]. Néanmoins, l'approche rationnelle et logique basée sur les scores nous interpelle car elle suppose une certaine abstraction de la subjectivité du patient, pourtant inhérente à la prise personnelle d'une décision de santé importante [12][41].

c) Leurs impacts en pratique

Une revue de la littérature comprenant 115 essais contrôlés randomisés a évalué l'efficacité de ces OADP. Les problématiques médicales concernées étaient diverses (liste non exhaustive) :

- Dépistage des cancers.
- Traitement hormonal substitutif en période de ménopause.
- Traitement médicamenteux de la fibrillation atriale.

Les patients du groupe « intervention » bénéficiaient d'une prise en charge médicale combinée à l'utilisation d'un OADP. Les patients du groupe « contrôle » bénéficiaient de

niveaux de prise en charge variables, allant de la prise en charge médicale conventionnelle à une prise en charge médicale combinée à l'utilisation d'une source d'information dite « simple ».

L'efficacité de ces outils a été étudiée selon de nombreux déterminants. Nous n'en détaillons qu'une partie dans un souci de cohérence [36].

i. Participation du patient aux décisions de santé

Nous avons relevé les données issues d'un regroupement en méta-analyse de 16 essais, permettant de constater que ces outils contribuent à une plus grande implication des patients :

- La proportion de patient assumant un rôle de « décideur » est de 49,1% au sein du groupe avec OADP *versus* 38,6% des patients issus du groupe témoin. La différence de proportion entre les 2 groupes est statistiquement significative (RR : 1,37 ; IC 95 % [1,05 ; 1,79]).
- La proportion de patients partageant la décision avec leur médecin n'est pas significativement différente entre les 2 groupes (36,3 vs 38,3 % ; RR : 0,95 ; IC 95 % [0,80 ; 1,33]).
- La proportion de patients déléguant la décision à leur médecin est significativement plus faible au sein du groupe avec OADP (13,6 % vs 23,3 % ; RR : 0,61 ; IC 95 % [0,49 ; 0,77]).

ii. Concordance entre la décision prise et les valeurs du patient

8 essais contrôlés randomisés ont évalué l'effet des aides à la décision sur la concordance entre la décision prise et les valeurs du patient. Il en ressort que les décisions prises correspondent davantage aux valeurs dans le groupe « intervention », de manière significative (53,7 % vs 40,8% ; RR : 1,25 ; IC 95 % [1,03 ; 1,25]).

iii. Conflit décisionnel

19 essais contrôlés randomisés ont montré que l'utilisation d'outils d'aides à la décision permettait de réduire le score de conflit décisionnel d'environ 5,66 points sur 100 entre les 2 groupes (IC95 % [- 7,68 ; - 3,64]). Ces scores sont établis par l'utilisation d'une « échelle de conflit décisionnel » établie par O'Connor [42]. (ANNEXE 7)

iv. Perception du risque encouru par le patient

14 essais ont pu être regroupés en méta-analyse. La proportion de patients percevant correctement le risque était significativement plus élevée au sein du groupe avec OADP par rapport au groupe témoin (59,7 % versus 36 % ; RR : 1,74 [1,46 ; 2,08]).

Cet effet était majoré lorsque le risque était présenté sous forme de pourcentage (RR : 1,93 [1,58 ; 2,37]) en comparaison d'une présentation littéraire des risques (RR : 1,27 [1,09 ; 1,48]). Cela tend à démontrer une mauvaise perception des probabilités par les patients.

Les OADP ont été développés dans le but de promouvoir l'implication des patients dans le processus décisionnel. Ils semblent efficaces dans ce domaine. Cependant une proportion non négligeable de patients maintient une posture passive dans la prise de décision malgré l'exposition à ces OADP.

Ces outils ont également fait la preuve de leur efficacité en terme de qualité des soins par l'amélioration de la concordance entre les décisions prises et les valeurs du patient, et par la diminution du conflit décisionnel. Ils ont également fait la preuve de leur efficacité en terme de sécurité des soins par l'augmentation de la perception du risque encouru par les patients.

Ces outils, accessibles gratuitement en ligne, sont variés dans leurs formes : ils peuvent être statiques ou interactifs. Certains de ces outils sont très concis, d'autres sont plus complets et contiennent des aides à la décision (quizz, tableaux) inspirés du guide d'aide personnelle pour la prise de décision. Il existe également des outils disponibles sous forme vidéo. Cependant, les outils francophones sont restreints à des documents écrits statiques, contenant parfois de l'iconographie.

Ces outils ne se substituent en aucun cas à la consultation avec le médecin. Leur utilisation nécessite donc un **partenariat** entre le médecin et le patient.

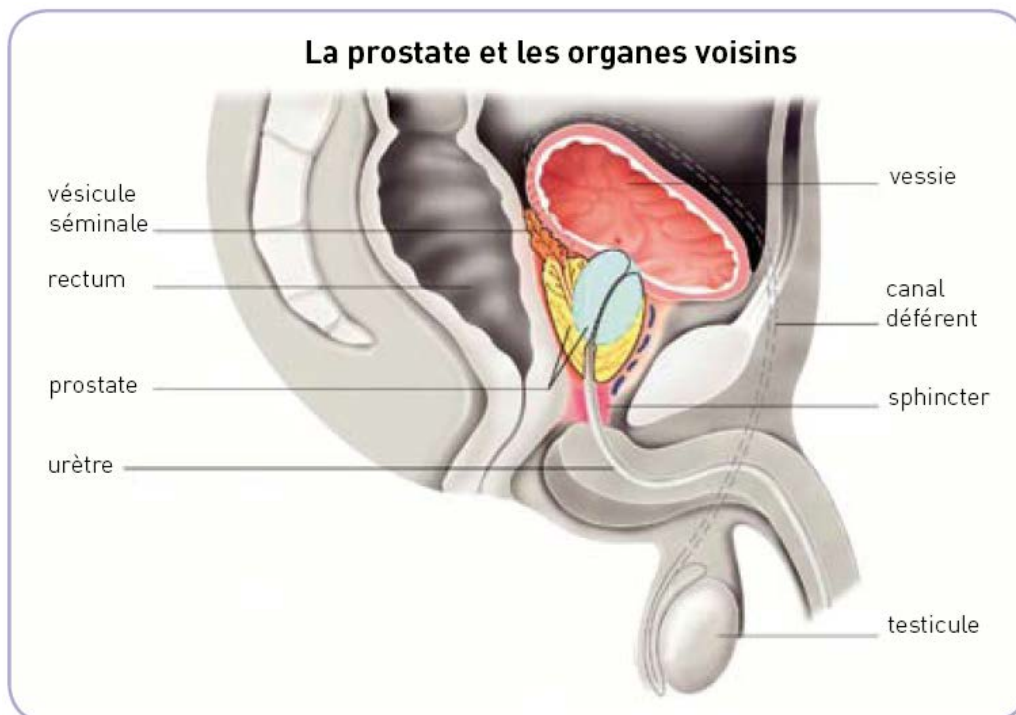
Nous allons à présent illustrer la problématique de l'implication du patient dans la décision médicale à travers l'exemple du dépistage du cancer de la prostate. En effet, ce dépistage nous paraît être un choix pertinent pour l'étude d'un processus de partage de la décision médicale, du fait de l'équipoise entre les différentes options proposées et de la gravité des risques liés à chacune de ces options.

II/ Le dépistage du cancer de la prostate

1) Généralités sur la prostate

Située à la jonction des voies urinaires et génitales, la prostate pèse une vingtaine de grammes. C'est une glande à fonctionnalité double : elle produit le liquide séminal, nécessaire à la protection des spermatozoïdes, et permet indirectement le cycle miction-contenance [43].

Figure 5 : Schéma de la prostate



Source : INCA, «Synthèse sur les bénéfices et les risques d'un dépistage du cancer de la prostate par dosage du PSA », Mars 2015.

La prostate est un organe androgéno-dépendant. Au cours de la vie humaine, 2 périodes sont marquées par une forte imprégnation en androgènes : La puberté et la période de la cinquantaine : la première période permet à la prostate d'acquérir ses caractéristiques morphologiques adultes nécessaires au bon fonctionnement des appareils urinaire et sexuel. La seconde période entraîne une augmentation progressive et parfois pathologique du volume de la prostate, pouvant provoquer des troubles urinaires, ce qu'on appelle l'hypertrophie bénigne de la prostate (HBP).

2) Le cancer de la prostate

a) Epidémiologie

i) En France métropolitaine

D'après les données de l'Institut National Du Cancer (INCA) de 2016, le cancer de la prostate est le cancer le plus fréquent chez l'homme, il représente environ **26%** de l'ensemble des cancers masculins.

Selon l'Association Française d'Urologie (AFU), le nombre de nouveaux cas en 2011 est estimé à 53.917. L'incidence est estimée à 97,7 cas pour 100 000 patients-année (PA) .

Il est le troisième cancer masculin le plus meurtrier derrière le cancer du poumon et le cancer colorectal. En prenant en compte les cancers féminins, il passe au quatrième rang, derrière le cancer du sein.

La mortalité estimée pour l'année 2015 est en baisse avec 8713 décès, le taux de mortalité est de 9,2 pour 100 000 PA.

De 1989 à 2010, le taux de survie à 5 ans a été marqué par une franche amélioration chez les hommes âgés de 55 à 74 ans au moment du diagnostic, oscillant entre 81 et 82% de 1989 à 1998, et entre 97 et 98% de 2005 à 2010.

ii) Aux Antilles

En 2012, le taux d'incidence est d'environ 79,8 selon les données du GLOBOCAN 2012 [44], cependant une autre étude objective une incidence entre 2008 et 2013 bien plus élevée, de l'ordre de 184 cas pour 100 000 patients [45]. Ces chiffres sont expliqués en partie du fait d'un sursaut collectif concernant le dépistage suite au scandale sanitaire survenu en 2007, lié à l'utilisation massive d'un pesticide hormonal, classé « cancérogène possible » par le CIRC (Centre International de Recherche sur le Cancer) [46].

En 2012, le taux de mortalité est compris entre 19 et 24 décès pour 100 000 PA, ces différences sont en partie expliquées par la prédisposition génétique liée à l'origine ethnique et géographique des populations antillaises [47].

iii) Dans le monde

Toujours d'après les données de l'INCA 2016, le cancer de la prostate est le deuxième cancer le plus fréquent chez l'homme, derrière le cancer du poumon.

Il est estimé à environ 1,1 million le nombre de nouveaux cas en 2012. Près de 70% des cancers prostatiques surviennent dans les pays les plus développés. À l'inverse, les populations asiatiques ne sont que très peu affectées par cette pathologie.

Avec environ 307 000 décès estimés en 2012, le cancer de la prostate est le cinquième cancer le plus meurtrier dans le monde.

La publication de Allemani à l'échelle mondiale montre de grandes disparités entre les différentes régions du monde en ce qui concerne les taux de survie à 5 ans, entre 2005 et 2009 : la plupart des pays occidentaux ont des taux de survie supérieurs à 90%. En

comparaison, de nombreux pays d'Afrique et d'Asie ont des taux de survie avoisinant les 40% [48].

b) Histoire naturelle

Hormis dans les formes particulièrement agressives, il s'agit d'un cancer qui se développe très lentement (10 à 15 ans en moyenne) avant de provoquer des symptômes urinaires. Cela est expliqué par la durée du premier stade de développement de la tumeur : la phase latente ou « occulte », ne provoquant aucun symptôme particulier alors que le cancer est installé. Cette phase peut durer plusieurs années.

Après plusieurs années de « latence », le cancer évolue sous la forme d'une masse tumorale localisée au sein de la prostate. À ce stade, cette pathologie peut provoquer des symptômes urinaires, survenant donc dans une période de la vie où les phénomènes d'HBP sont très fréquents. D'après l'étude prospective de Costa : parmi les hommes dont l'âge est compris entre 55 et 70 ans, plus d'1 homme sur 2 (57,5%) consultant un médecin généraliste est concerné par cette affection bénigne, ce qui rend très difficile le repérage des véritables cancers [49].

c) Facteurs de risque

D'après la définition de l'OMS : « Un facteur de risque est tout attribut, caractéristique ou exposition d'un sujet qui augmente la probabilité de développer une maladie ou de souffrir d'un traumatisme ».

Concernant le cancer de la prostate, il existe 3 facteurs de risque dont l'impact semble indiscutable :

- L'âge, constituant le facteur de risque principal. En effet l'incidence du cancer de la prostate augmente fortement à partir de 55 ans [50].
- L'origine ethnique : les populations africaines et antillaises ont un risque plus élevé de développer ce type de cancer [51].
- Les antécédents familiaux : le risque personnel de développer un cancer est corrélé au nombre d'apparenté du 1^{er} degré atteint d'un cancer de la prostate, et à leur âge au moment du diagnostic [52][53].

La prédisposition génétique est impliquée dans l'âge de survenue et l'agressivité de ces cancers :

- On retrouve des formes héréditaires impliquant des gènes majeurs de prédisposition pour 5% de l'ensemble des patients atteints d'un cancer prostatique. Ces formes sont suspectées lorsqu'un patient présente une forme très agressive et précoce de cancer prostatique ou s'il existe de nombreux cas de cancers de la prostate chez des apparentés proches.
- Cependant, dans 95% des cas, il s'agit d'associations polygéniques défavorables, provenant du génome du père et de la mère, entraînant un sur-risque de développer un cancer de la prostate [54].

De nombreux facteurs environnementaux ont été étudiés tels que le mode de vie (activité physique, habitudes alimentaires), l'obésité (caractérisé par un indice de masse corporelle supérieur à 30 kg/m²), le tabagisme, le diabète, l'usage de pesticides. Cependant, les résultats parfois contradictoires des différentes études ainsi que leurs faibles niveaux de preuve remettent en cause l'impact réel de ces facteurs environnementaux [51] [52] [55] [56] [57] [58] [59] [60].

d) Les biopsies prostatiques

Les biopsies prostatiques constituent l'examen de référence permettant de confirmer le diagnostic de cancer, d'en préciser le type, le stade histologique ainsi que le pronostic.

Elles sont indiquées lorsqu'il est constaté une anomalie clinique ou biologique en faveur d'un cancer de la prostate chez un patient dont l'espérance de vie est supérieure ou égale à 10 ans.

L'intervention est réalisée par voie transrectale, avec en outre un repérage échographique pour guider le geste. En général, une douzaine de biopsies prostatiques sont réalisées dans le cadre d'une intervention.

Il peut survenir des complications infectieuses sévères ou une rétention aigue d'urine après réalisation de la biopsie, dans moins de 5% des cas [61].

e) Les traitements

i. Les traitements actifs

Au fur et à mesure des années, les traitements ont considérablement évolué. Il existe à ce jour plusieurs options thérapeutiques :

- Le **traitement chirurgical** est le traitement de référence : La prostatectomie totale regroupe l'ablation de la prostate ainsi que des vésicules séminales. Les principales complications à long terme sont représentées par les troubles urinaires et érectiles, du fait de l'atteinte des bandelettes vasculo-nerveuses pendant l'intervention. La technique de la prostatectomie a beaucoup évolué, laissant progressivement place à une chirurgie laparoscopique mini invasive assistée ou non par la robotisation mécanique. Ces innovations permettent de limiter les effets secondaires de ce type d'intervention, et de favoriser une meilleure récupération post-opératoire [62].
- La **radiothérapie externe** consiste à irradier la prostate, permettant la destruction de cellules cancéreuses, après un repérage précis afin d'éviter de léser les tissus sains. À long terme peuvent être déclarés des effets secondaires de la sphère uro-génitale tels que des signes fonctionnels urinaires irritatifs voire une incontinence urinaire, ou une dysfonction érectile [63].
- Pour les tumeurs à faible risque évolutif, la **curiethérapie interstitielle** est une méthode de choix. Elle réside dans l'implantation de grains d'iode radioactifs au sein de la prostate dans le cadre d'une intervention sous anesthésie générale. Cette méthode locale

provoque des effets secondaires similaires à ceux de la radiothérapie, à une fréquence moindre en ce qui concerne les troubles érectiles, ce qui explique l'essor de cette technique [63].

ii. Les traitements différés

L'époque où la découverte d'un cancer de la prostate était automatiquement associée à une procédure thérapeutique invasive est désormais révolue depuis l'émergence du concept de surveillance active. L'objectif de cette nouvelle modalité thérapeutique est de différer au maximum la mise en route de traitements susceptibles d'altérer la qualité de vie des patients [61]. Cette alternative est fondée sur le constat que certains cancers prostatiques n'ont aucune incidence sur l'espérance de vie du patient, et pour lesquels les traitements invasifs se situent dans une balance bénéfice-risque défavorable pour le patient. La surveillance active est une option thérapeutique indiquée pour des patients dont l'espérance de vie est supérieure à 10 ans et dont le cancer est défini comme étant localisé et à faible risque de progression. L'abstention-surveillance est une autre modalité thérapeutique, elle consiste à « instaurer une hormonothérapie en cas de progression du cancer chez des patients ne relevant pas d'une prise en charge curative (espérance de vie inférieure à 10 ans) » [65].

D'après les données du SNIIRAM (Système National d'Information Inter-Régimes de l'Assurance Maladie), le nombre d'hommes de plus de 55 ans ayant un cancer diagnostiqué mais non traité au cours des 2 années suivant le diagnostic a augmenté : ce taux passe de 20,8% en 2009 à 26,9% en 2012, ces chiffres étant plus élevés (aux alentours de 30%) au sein des catégories de personne dont l'âge est supérieur à 70 ans, ce qui tend à démontrer que ces nouvelles modalités thérapeutiques sont de plus en plus ancrées dans les pratiques .[66]

L'étude ProtecT (essai randomisé de grande ampleur) a été menée au Royaume Uni sur une durée de 10 ans. Elle évalue et compare l'efficacité des différentes options thérapeutiques (dont celle de la « surveillance active ») sur la mortalité liée au cancer de la prostate. Cette étude ne relate aucune différence significative entre les différents groupes. Toutefois, ces conclusions sont à relativiser, d'une part parce que l'étude ayant démarré en 1999, les techniques thérapeutiques ont évolué depuis, ce qui sous-estime probablement l'efficacité des traitements sur la mortalité liée au cancer de la prostate. L'autre grande limite concerne la durée du suivi, probablement trop faible pour évaluer avec exactitude les conséquences à long terme de ces différentes options thérapeutiques [67].

Même si les progrès techniques ont fortement contribué à réduire les effets secondaires des traitements, la qualité de vie des patients demeure lourdement impactée par les traitements actifs du cancer de la prostate. De telles conséquences rendent donc nécessaires la performance des moyens diagnostiques, de même que les moyens de dépistage, afin de mieux discriminer les cancers prostatiques agressifs, pouvant compromettre le pronostic vital des patients en l'absence de traitement précoce.

3) Le dépistage du cancer de la prostate

a) Outils de dépistage

Les modalités actuelles de dépistage reposent sur la réalisation combinée d'un toucher rectal et d'un dosage sanguin des PSA (Antigène Spécifique de la Prostate).

i. Le PSA

Le PSA est une glycoprotéine sécrétée par l'épithélium glandulaire prostatique. Il est présent dans le sérum plasmatique à une concentration infime chez l'homme sain. Une prise de sang permet de relever le taux de PSA. Un taux anormalement élevé est en faveur d'une suspicion d'un cancer de la prostate mais pas exclusivement car le PSA n'est pas spécifique du cancer de la prostate. Il dépend surtout de l'activité et du volume prostatique. Ainsi le taux de PSA augmente modérément en cas d'éjaculation, d'activité physique ou en cas de toucher rectal avec palpation de la prostate. Une infection, une opération de la prostate sont également susceptibles de provoquer une élévation de ces marqueurs [68].

Lorsque la valeur du PSA sérique total est supérieure à 4 ng/ml, le dosage est considéré comme anormal. Toutefois, ces résultats sont à interpréter en intégrant d'autres facteurs tels que le contexte clinique, l'âge du patient ou les dosages antérieurs de PSA [69].

ii. Le toucher rectal

Il permet d'apprécier la consistance et la forme de la prostate. Lorsqu'une masse tumorale se développe au sein de la prostate, la prostate peut prendre une forme irrégulière, une consistance pierreuse, des nodules peuvent se développer dans la zone périphérique de la prostate et être palpés. La performance de cet examen reste dépendante de l'expérience du praticien, du stade et de la topographie tumorale [69].

Ainsi, ces 2 moyens de dépistage, pris séparément, ont une faible valeur prédictive positive (VPP) : [69][70]

- Celle du toucher rectal oscille entre 21 et 30%.
- Celle d'un taux de PSA supérieur à 4ng/ml oscille entre 30 et 32%.

Lorsque ces 2 examens sont utilisés conjointement, leur valeur prédictive positive augmente à environ 48,5% [69][70].

Afin de répondre à une demande de meilleure détection du cancer de la prostate, d'autres biomarqueurs sont en cours d'évaluation afin de supplanter le dépistage actuel. En effet, le manque de performance de ce dépistage pose problème au vu des effets secondaires des traitements, une véritable controverse fondée sur les résultats de plusieurs études internationales a même remis en cause l'intérêt d'un dépistage organisé.

b) Controverse du dépistage

i. Deux essais contrôlés randomisés au cœur d'une polémique

Le dépistage du cancer de la prostate est au cœur d'une polémique de grande ampleur depuis la parution des résultats des 2 essais les plus vastes et les plus pertinents parus à ce jour, dont l'objectif principal est d'évaluer l'impact du dépistage sur la mortalité liée au cancer de la prostate. Ces études sont contradictoires dans leur conclusion et soulèvent la problématique du surdiagnostic et du surtraitement.

→ L'étude ERSPC :

Cette étude européenne est un vaste essai randomisé multinational (Belgique, Italie, Finlande, Portugal, Espagne, Suède et Pays-Bas, d'autres pays ont ensuite intégré l'étude tardivement, dont la France) comparant la mortalité spécifique liée au cancer de la prostate entre les patients dépistés et les patients non dépistés, entre 50 et 74 ans. La dernière publication mettant à jour les résultats de cette étude conclue à une baisse significative de la mortalité liée au cancer de la prostate : cette baisse est estimée à 17% après 13 ans de suivi. Cet essai est biaisé par une grande variabilité méthodologique entre les différents pays participant à l'étude. De plus, environ 23 à 40% des effectifs du groupe témoin sont « contaminés » par des pratiques irrégulières de dépistage. Et enfin, la durée de suivi reste insuffisante pour avoir une estimation exacte de l'impact du dépistage sur la mortalité liée au cancer de la prostate. [71]

Cet essai a fait l'objet de nombreuses analyses, notamment celle de Schröder (Professeur en Urologie, Allemagne) réalisée à 9 ans de suivi de cet essai, puis réactualisée à 11 et 13 ans. D'après ses conclusions, pour prévenir la mort d'un patient atteint d'un cancer de la prostate, il faut en dépister 781, et en traiter 27. [71]

De plus, les données du SNIRRAM de 2012 objectivent que, sur les 1 931 800 hommes âgés de 50 à 69 ans ayant effectué un dépistage du cancer de la prostate, 0,3 % d'entre eux ont été traités pour un cancer de la prostate. Parmi ces patients traités, 50% ont eu des complications en rapport avec les traitements. [72]

Ces données statistiques transposées aux conclusions de Schroder nous amènent à la réflexion suivante : pour sauver 1 patient grâce au dépistage du cancer de la prostate, il faut en traiter 27 sur les 781 dépistés, ce qui aboutira à des effets secondaires pour 13 à 14 des patients traités.

→ L'étude PLCO :

Cet essai randomisé multicentrique américain, mené initialement sur une période de 13 ans, étudie également l'impact du dépistage sur la mortalité liée au cancer de la prostate chez des hommes âgés de 55 à 74 ans. Il n'est n'objectivé aucune différence entre les groupes dépistés et non dépistés. Ces données ont été confirmées par des études complémentaires, après 15 ans de suivi. [73]

Le problème principal de cette étude réside dans sa puissance, fortement altérée par la durée du suivi, et les nombreux biais de l'étude : [68]

- Les patients pour lequel le dépistage s'est avéré positif n'avaient pas de protocole standardisé sur le plan des investigations diagnostiques. C'est le médecin référent qui organisait la suite de la prise en charge, ce qui signifie qu'il pouvait décider de ne pas forcément orienter vers la réalisation d'une biopsie prostatique pour chaque patient ayant un dosage de PSA supérieur au seuil.
- La participation à l'étude, notamment du groupe « dépisté » a été plus faible que celle prévue initialement par les auteurs.
- Les groupes ont été fortement contaminés par des pratiques individuelles de dépistage avant et pendant le suivi de l'étude.

Les analyses initiales des résultats des essais ERSPC et PLCO ont donc remis en cause le bénéfice d'un dépistage systématique du cancer de la prostate, du fait de leurs conclusions contradictoires et de leurs faiblesses méthodologiques.

➔ Les autres études :

La revue *Exercer* s'est penchée sur une méta-analyse, publiée en septembre 2010, incluant 6 publications concernant plusieurs grands essais étudiant la mortalité liée au cancer de la prostate : « ERSPC », « PLCO », « Gothenburg trial », « Norrköping study », « Quebec Study ». Les données de cette méta-analyse objectivent une absence d'efficacité du dépistage sur la mortalité liée au cancer, avec néanmoins une hétérogénéité considérable entre les études. En conséquence, ils recommandent, lorsque cela s'avère approprié, l'usage d'une **décision partagée** en tentant « d'explicitier la difficile notion que davantage de dépistage et de précocité dans le diagnostic n'est pas toujours souhaitable » [74][75].

La dernière méta-analyse réalisée par la Cochrane Database en 2013 concernant les résultats de 5 grands essais (incluant les études ERSPC et PLCO) n'objective toujours aucune différence en terme de mortalité spécifique liée au cancer de la prostate, entre les patients dépistés et non dépistés [76].

Récemment, des analyses complémentaires concernant l'étude PLCO, ont mis en évidence une contamination du groupe témoin encore plus importante que celle relatée dans les publications initiales. L'enquête a été menée au moyen de questionnaires distribués aux patients du groupe témoin : au total **90%** des patients du bras témoin ont fait un dosage de PSA avant ou pendant la période d'étude [77].

Ces données nous amènent à la conclusion que le groupe témoin était en réalité un groupe de patients dépistés sporadiquement, remettant complètement en cause la validité de cette étude.

Dans une publication très récente (Octobre 2017) du journal « *Annals of Internal Medicine* », il a été montré, après avoir réalisé un ajustement statistique prenant en compte les patients dépistés irrégulièrement, que les effets du dépistage sur la réduction de la mortalité liée au cancer sont réels et comparables entre les études ERSPC et PLCO [78].

Le dépistage serait donc efficace pour réduire la mortalité liée au cancer de la prostate. Cependant ces données doivent inciter à la plus grande vigilance, d'une part elles ont été établies à partir d'études rétrospectives à faible niveau de puissance ; d'autre part, même si l'efficacité du dépistage pour prévenir la mortalité liée au cancer tend à se confirmer, cela n'écarte pas les risques de surdiagnostic et de surtraitement inhérents à la pratique du dépistage.

ii. Surdiagnostic et surtraitement

Le surdiagnostic correspond à la détection histologique de lésions tumorales chez une personne qui ne développera aucun symptôme en rapport avec la pathologie prostatique de son vivant. Les taux de sur-diagnostic concernant le dépistage du cancer de la prostate sont variables, s'étendant de 22 à 67% d'après la revue de la littérature menée par Stacy Loeb (Professeur en urologie, université de New-York), en Juin 2014 [79].

Ces découvertes sont à risque, car elles entraînent la réalisation d'examen complémentaires parfois sources de complications invalidantes, ce qu'on appelle le surtraitement.

La notion de surdiagnostic induit par le dépistage du cancer de la prostate est remise en cause par l'AFU. Thierry Lebret (Professeur en Urologie, Président de l'AFU) déclare en décembre 2016 dans un communiqué de presse que les résultats de l'étude PLCO ne sont pas recevables. Il insiste également sur l'apport des nouvelles modalités thérapeutiques telles que la « surveillance active » combiné à l'optimisation des moyens diagnostiques, contribuant à limiter le nombre de patients à traiter [80].

Ces problèmes de surdiagnostic et de surtraitement ayant été mis en lumière à la parution des premiers résultats des essais ERPSC et PLCO, une vague de recommandations provenant des sociétés savantes et des autorités sanitaires a déferlé, en France et dans le Monde.

iii. Des recommandations hétérogènes

➔ Sur le plan national

En 2003, L'AFU préconise un dépistage individuel stratifié sur le niveau de risque des populations :

- Entre 50 et 75 ans en population générale.
- À partir de 45 ans chez des patients ayant des facteurs de risque génétiques ou familiaux.

L'Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé (ANAES) ne s'est jamais prononcée comme étant favorable à un dépistage de masse. En 2004, elle a élaboré un document d'information à destination des professionnels de santé rappelant que « le bénéfice en termes de réduction de mortalité globale d'un dépistage systématique du cancer de la prostate par le dosage du PSA sérique total n'est pas démontré » [81].

En 2007, un dossier de presse publié par l'AFU à l'occasion de la journée nationale de la prostate précise « que les hommes ont leur mot à dire et ont le droit d'être informés pour participer pleinement à ce choix » en réponse à des détracteurs du dépistage [82]. En 2012, l'AFU réaffirme sa position, et souhaite « inviter tous les hommes à s'informer sur le cancer de la prostate grâce aux réunions d'information organisées à l'occasion de la Journée et à tous les documents regroupés sur le site de l'AFU » [83].

La HAS conclut, dans son rapport de 2010, à l'absence d'argument permettant de recommander un dépistage de masse. Elle souligne l'importance de l'information à apporter aux hommes souhaitant recourir à un dépistage individuel du cancer de la prostate [84]. En 2012, elle rappelle dans son rapport d'orientation que la présence de facteurs de risque ne permet pas de justifier la prescription d'un dosage de PSA de façon systématique [85].

En 2011, le collège de la médecine générale (CMG) recommande aux médecins généralistes de ne réaliser le dépistage que pour les « situations particulières de patients « à haut risque » ou de demande individuelle de patients bien informés au préalable ». Il les invite également, dans un communiqué paru en Février 2011, « à informer clairement les hommes de plus de 50 ans à la fois sur les avantages espérés et les inconvénients potentiels du toucher rectal et du dosage du PSA dans le sang ». Depuis 2014, le CMG préconise l'usage de la décision médicale partagée [72].

➔ Sur le plan international

Aucune autorité sanitaire n'a préconisé la mise en place d'un programme de dépistage systématique du cancer de la prostate par dosage du PSA. Les sociétés savantes y sont nettement plus favorables, notamment l'American Urological Association (AUA) qui insiste dans son rapport de 2009 sur la place importante de la « surveillance active » afin de limiter les situations de surtraitement [86].

En 2012, L'U.S. Preventive Services Task Force (USPSTF) se prononce contre le dépistage, citant un pourcentage élevé de faux positif et la gravité des effets secondaires induits par les traitements [87]. Ces recommandations suscitent de nombreuses critiques chez les urologues membres de la LUGPA (Grande Association de Pratique en Matière de Groupe d'Urologie). Ces derniers estiment qu'une telle approche est à risque de contribuer à une diminution du dépistage et donc à une augmentation de la mortalité liée à une détection tardive des cancers de la prostate agressifs [88].

Cependant, suite aux dernières publications concernant l'efficacité du dépistage, l'UPSTF a fait volte-face par rapport aux recommandations qu'elle avait émise en 2012. D'après leur dernier rapport paru en Mai 2017, ils préconisent finalement que les hommes concernés discutent des bienfaits et des effets néfastes potentiels du PSA avec leur médecin, afin de décider par eux-mêmes [89].

Ainsi, l'ambivalence autour de la question du dépistage tend finalement à s'atténuer entre les sociétés savantes et les autorités sanitaires. Cependant, cette ambivalence ainsi que l'absence de cadre précis a entraîné des répercussions au sein du corps médical, notamment en ce qui concerne la pratique des médecins généralistes. Nous allons à présent aborder ces répercussions plus en détail.

iv. L'attitude des médecins généralistes face au dépistage

Une étude réalisée à partir des données du SNIIRAM, entre 2012 et 2014, conclut que le PSA est le plus souvent prescrit par les médecins généralistes, dans environ **88%** des cas, et que cette prescription est en général associée à d'autres prescriptions, « ce qui tend à confirmer que la plupart de ces examens sont prescrits à titre systématique » [66].

Nous avons retrouvé 2 thèses d'exercice sous forme d'enquêtes de pratiques réalisées auprès des médecins généralistes afin d'étudier les modalités de prescriptions du PSA :

- En 2014, Sofia Ait Ouali-Berkane réalise son enquête parmi un panel de médecins généralistes de Reims. Elle rapporte dans ses travaux que **69%** d'entre eux prescrivent le dépistage systématiquement [90].
- En 2012, Benjamin Flinois s'intéresse aux pratiques de 160 médecins généralistes dans le Nord-Pas-De-Calais, concernant le dépistage du cancer de la prostate. Parmi les 160 médecins généralistes interrogés, **72%** prescrivent le dépistage de manière systématique [91].

En 2010, une enquête menée par l'INCA auprès de 600 médecins généralistes met en évidence qu'environ **trois quarts** des médecins généralistes préconisent le dépistage du cancer de la prostate de manière systématique à partir de 50 ans, **1 médecin généraliste sur 2** considérant ce dépistage comme étant fiable [92].

Ainsi, la plupart des médecins interrogés se tourneraient vers une prescription systématique du PSA. Plusieurs déterminants de cette pratique ont été relevés dans le cadre d'enquêtes qualitatives menées auprès de médecins généralistes : [91] [93] [94]

- Le rapport des médecins aux recommandations, en terme de connaissances, d'interprétation, d'accessibilité et même de méfiance.
- La perturbation de l'application de ces recommandations, liée à la crainte, parfois médico-légale, de passer à côté d'un diagnostic de cancer.
- La contrainte du temps ou la motivation à fournir des explications, souvent considérées comme chronophages.
- La nature de la relation médecin-malade, incitant parfois les médecins à prescrire plutôt qu'à expliquer les tenants et aboutissants de la problématique.
- Le vécu professionnel, qu'il soit positif ou négatif par rapport à certains patients ayant été confrontés au dépistage du cancer de la prostate.
- La gêne occasionnée par certains aspects du dépistage, notamment le toucher rectal.
- Les représentations du patient, parfois canalisés par des facteurs de risque sources d'inquiétude, rendant difficile la communication d'une information réellement éclairée.

La revue *Exercer* s'est également penchée sur les raisons motivant les médecins à prescrire le PSA de manière systématique chez des patients asymptomatiques. Trois raisons à cette pratique sont largement évoquées : [95]

- L'interprétation des recommandations.
- Le regret exprimé concernant des situations vécues de retard diagnostique lié à une absence de prescription du PSA.
- L'intolérance à l'incertitude.

L'évocation de ces déterminants tend à montrer les grandes difficultés qu'éprouvent les médecins généralistes à gérer cette problématique du dépistage. Partagés entre des recommandations contradictoires, manquant de visibilité, et la pression, parfois involontairement exercée par les patients, la plupart des médecins sont renvoyés à leur expérience, leurs convictions et leurs craintes pour faire face à cette problématique.

v. La position des patients face au dépistage

Nous n'avons pas retrouvé d'étude récente ayant évalué les représentations des patients vis à vis du dépistage du cancer de la prostate. Selon les données de l'assurance maladie de 2008-2010, le taux de participation des patients au dépistage du cancer de la prostate (environ 75%) est supérieur à ceux des dépistages du cancer du sein (61% en intégrant le dépistage individuel) et du cancer colorectal (31 à 36% en fonction du sexe), ces 2 derniers dépistages étant des dépistages organisés [96]. Cela peut être expliqué par des modalités pratiques de réalisation du PSA bien plus simples à mettre en œuvre que celles caractérisant le dépistage du cancer du sein ou le cancer colorectal. Par ailleurs, il est très probable que le taux de participation au dépistage du cancer de la prostate soit surestimé, car les données de l'Assurance Maladie ne prennent pas en compte la réalisation du toucher rectal.

Ces données combinées à nos recherches sur l'attitude des médecin généralistes vis-à-vis du dépistage du cancer de la prostate, corroborent l'hypothèse d'une prescription systématique du dépistage du cancer de la prostate. Ils est possible que la plupart des patients ne soient pas informés du caractère controversé du dépistage. Cette information est pourtant indispensable à la réalisation d'un choix éclairé dans le cadre d'un partage de la décision médicale.

Nous allons à présent détailler un plan stratégique instauré depuis 2003, et dont l'un des objectifs est d'améliorer l'information des populations concernées par les dépistages, dans le domaine de la cancérologie : le Plan Cancer.

c) Le Plan Cancer

Le plan cancer est l'un des 5 plans stratégiques quinquennaux de santé publique pour atteindre les objectifs de la loi de 2004, loi affirmant la responsabilité de l'État en matière de santé publique. Le premier plan a été mis en place en 2003, deux autres éditions lui ont succédé. La troisième édition nommée plan cancer 2014-2019, s'inscrit dans la volonté de « conférer à la personne malade un rôle d'acteur actif de la stratégie de lutte contre sa propre maladie ». Afin de parvenir à cet objectif, plusieurs propositions sont définies :

- La mise à disposition pour les patients d' « une information complète, précise, actualisée et accessible sur les recommandations et modalités de dépistage et sur leurs avantages et inconvénients ».
- La mise à disposition d'« outils pour aider les professionnels de santé, notamment les médecins traitants, à mieux informer et orienter leurs patients ». [97]

Ainsi, depuis 2014, de nombreux guides d'informations sont disponibles sur des sites publics tels que le site de l'INCA : plus d'une soixantaine de guides destinés aux patients y figurent. Ils contiennent des informations sur les différents cancers, les dépistages, les traitements, les actions de préventions contre ces cancers ainsi que les démarches sociales à réaliser en cas de diagnostic de cancer confirmé.

Dans ce contexte, l'INCA, en partenariat avec le CMG, la HAS et l'Assurance Maladie, a publié en mars 2016 deux guides d'informations sur le dépistage du cancer de la prostate :

- Le premier guide « **Dépistage du cancer de la prostate : S'informer avant de décider** » est destiné aux patients. Il fournit des explications détaillées sur le dépistage du cancer de la prostate, ainsi que sur les avantages et inconvénients des différentes options de ce dépistage (ANNEXE 1) [98].
- Le second guide « **La première prescription du PSA chez l'homme asymptomatique** » est destiné aux médecins, il constitue un support d'information traitant de l'intérêt du dépistage au vu des dernières analyses des principales études et faisant figurer les recommandations émises par les organismes de santé [72].

Ces recherches bibliographiques croisées entre le dépistage du cancer de la prostate et l'implication des patients dans la décision médicale nous ont amené à nous questionner sur les déterminants en jeu dans le processus décisionnel.

Au vu des éléments de la littérature, l'utilisation des OADP paraît jouer un rôle dans la participation des patients à la décision médicale. Il nous paraît donc pertinent de comprendre l'impact d'une brochure d'information sur la volonté d'implication des patients dans la décision médicale, dans le cadre d'une problématique soumise à l'incertitude telle que le dépistage du cancer de la prostate.

Afin d'évaluer cela, nous avons recueilli les impressions des patients suite à la lecture de la brochure « Dépistage du cancer de la prostate. S'informer avant de décider », afin d'analyser les leviers et les freins à l'implication des patients dans cette décision.

MATÉRIEL ET MÉTHODE

1) Type d'étude

Nous avons fait le choix de réaliser une étude prospective descriptive exploratoire interventionnelle en 2 phases :

- La première partie de l'étude, quantitative, consiste à exposer des patients à la lecture de la brochure d'information « Dépistage du cancer de la prostate. S'informer avant de décider ». Deux questionnaires sont complétés, avant puis après lecture afin d'objectiver une variation du degré de contrôle souhaité dans la décision du dépistage du cancer de la prostate.
- La deuxième partie de l'étude, qualitative, consiste à réaliser des entretiens individuels à partir de l'échantillon de patients ayant modifié leur degré de contrôle, afin d'explorer les déterminants thématiques de ce changement.

2) Critères d'exclusion

Les patients suivis pour un dépistage du cancer de la prostate ont été exclus, de même que les patients ayant déjà réalisé un dosage de PSA ou ne pouvant le préciser. Les patients ne remplissant pas intégralement le premier questionnaire ont également été exclus.

3) Critères d'inclusion

Sont inclus les hommes volontaires âgés de 30 à 65 ans. Nous avons fait le choix de ne pas inclure les patients de moins de 30 ans afin de minimiser le risque d'un manque d'identification à la problématique du cancer de la prostate et de son dépistage. Les hommes de plus de 65 ans n'ont pas été inclus car nous considérons le risque d'exclusion trop élevé.

4) Recrutement des patients

Pour obtenir un échantillon varié, nous avons mené l'intégralité de nos recrutements dans le cadre de consultations régulées par le SAMU en cabinet médical de garde dans le secteur de Vendôme (41100), afin de recruter des patients ou des accompagnants provenant d'un milieu semi-urbain ou rural.

5) Préparation du matériel

Nous avons contacté l'INCA, cela nous a permis d'obtenir une centaine d'exemplaires de la brochure d'information « Le dépistage du cancer de la prostate. S'informer avant de décider » afin de mener notre enquête.

6) Questionnaires

Deux questionnaires différents (ANNEXE 2 et 3) ont été élaborés pour ce travail de recherche.

Le premier questionnaire (ANNEXE 2) est constitué de 10 items :

- 3 items définissant la population, inspirés des nomenclatures INSEE : âge, niveau d'étude, catégorie socio-professionnelle.
- 2 items reprenant les facteurs de risque de cancer de la prostate selon les données de l'HAS et de l'AFU :
 - Origine ethnique.
 - Antécédents familiaux de cancer de la prostate.
- 1 item concernant la présence de trouble urinaire ou sexuel.
- 2 items reprenant le critère d'exclusion.
 - Prescription antérieure de PSA.
 - Motif de cette prescription : dépistage ou suivi de cancer.
- 1 item sous forme de question ordinale (échelle à 10 points) permettant au patient de coter lui-même sa connaissance du dépistage du cancer de la prostate.
- 1 item représentant l'échelle d'identification des préférences (Degner, 1997). Nous n'avons pas retrouvé de traduction francophone officielle de cette échelle, nous l'avons donc traduit nous-même.

Tableau 1 : Version traduite non officielle de l'échelle d'identification des préférences

Réponse A	Je préférerais prendre cette décision seul.
Réponse B	Je préférerais prendre cette décision, après avoir recueilli l'opinion de mon médecin généraliste.
Réponse C	Je préférerais discuter et partager la responsabilité de cette décision avec mon médecin généraliste.
Réponse D	Je préférerais que la décision soit prise par mon médecin généraliste, à condition qu'il prenne en compte mon opinion.
Réponse E	Je préférerais que la décision soit prise par mon médecin généraliste.

Le deuxième questionnaire (ANNEXE 3) est constitué de :

- 1 item permettant de confirmer la lecture de la brochure.
- 1 item sous forme d'échelle ordinale (côté sur 10 points) permettant au patient de jauger son niveau de compréhension de la brochure d'information.
- 1 item représentant l'échelle d'identification des préférences.

Chaque exemplaire des 2 questionnaires est numéroté de 01 à 99, ce qui nous a permis de comparer anonymement les réponses entre les 2 questionnaires pour chaque patient inclus.

7) Déroulement de l'inclusion

Après que le premier questionnaire ait été rempli sur place par le patient, il lui est remis une enveloppe cachetée contenant :

- Le deuxième questionnaire.
- La brochure d'information « Le dépistage du cancer de la prostate : s'informer avant de décider ».
- Une note de remerciement et d'information (annexe 6) précisant la possibilité de s'opposer à tout moment à la diffusion des données.

Les patients inclus ont pour consigne de lire la brochure d'information puis d'ouvrir l'enveloppe cachetée afin de remplir le deuxième questionnaire, à domicile.

Il est demandé au patient de nous communiquer son numéro de téléphone, afin de recueillir ses réponses au deuxième questionnaire dans un délai de 3 à 7 jours après le recrutement.

Les participants sont prévenus oralement qu'en plus du recueil des réponses par téléphone, un entretien d'environ 5 minutes peut être réalisé sur la base du volontariat, sans précisions supplémentaires. Cet entretien est réalisé en cas de modification de la réponse à la question de l'échelle d'identification des préférences entre les 2 questionnaires.

En cas d'impossibilité de contact téléphonique dans les délais prévus ou si le patient n'a pas lu la brochure, nous lui proposons de différer l'appel en fixant une limite de délai à 3 semaines après le recrutement.

Les patients exclus ne reçoivent pas l'enveloppe cachetée contenant le deuxième questionnaire. Chaque patient est prévenu oralement, pendant la remise des documents qu'il ne sera pas rappelé téléphoniquement s'il ne reçoit pas d'enveloppe.

Nous avons fixé comme critère d'arrêt des recrutements la réalisation de 2 entretiens successifs ne permettant pas de dégager d'éléments thématiques nouveaux.

8) Les entretiens

a) Justification méthodologique

La méthode qualitative étant appropriée pour l'étude des comportements concernant des phénomènes complexes. Nous avons choisi cette méthode au travers d'entretiens individuels pour notre enquête [99].

b) Choix du type d'entretien et préparation

Nous avons opté dans un premier temps pour l'entretien semi-directif. Ce type d'entretien nous semble pertinent étant donné que nous étudions un sujet dont les thèmes principaux sont connus grâce à notre travail de recherche bibliographique. De plus, les entretiens semi-directifs sont accessibles et permettent à l'interviewé de s'écarter des thèmes prédéfinis, du fait de la souplesse de sa structure [100].

Nous nous sommes inspirés de l'ouvrage « L'entretien 2^e édition » de Alain Blanchet et Anne Gotman pour nous aider à appréhender la pratique des entretiens [101].

c) Élaboration du guide thématique

Notre guide thématique a été complété par le travail de revue de la littérature que nous avons réalisé :

- Nature de la relation avec le médecin.
- Présupposition sur le rôle du patient et du médecin.
- Représentations concernant le concept de partage de la décision médicale.
- Conflit décisionnel.
- Rôle de l'entourage et de la société.
- Revendication d'autonomie.
- Expériences antérieures.
- Partage de responsabilité.

d) Phase expérimentale

Phase 1 : Nous avons réalisé un premier canevas d'entretiens semi-directifs avec 3 patients ayant réalisé tout le protocole d'étude sans être inclus. Nous avons procédé de la sorte afin de nous familiariser avec ce type d'exercice et de compléter le guide thématique initial. Ce premier canevas nous a fait prendre conscience de la nécessité d'apporter des modifications à notre enquête qualitative :

- Nous avons choisi de modifier la réponse C de l'échelle d'identification des préférences. En effet la notion de « responsabilité » a semé le trouble chez les 3 patients interviewés, nous avons donc supprimé ce terme.
- Nous avons dû apporter une autre modification à l'échelle d'identification des préférences : En effet, 2 des 3 patients interrogés ont émis des difficultés à saisir la nuance entre la deuxième (B) et la troisième réponse (C). En effet, le terme « opinion » de la deuxième réponse (B) n'augure pas d'une attitude passive du médecin concernant la prise de décision. Nous avons donc traduit le terme anglophone « opinion » par le terme francophone « information ».
- De plus, nous avons éprouvé des difficultés à favoriser l'exploration de thèmes nouveaux par nos interviewés, les questions préconstruites inspirées du guide thématique étant relativement fermées. Nous avons également éprouvé des difficultés à ne pas juger ou à ne pas induire nos propres représentations. L'ensemble de ces éléments nous a conduit à modifier le type d'entretien.

Phase 2 : Nous avons donc opté pour des entretiens approfondis afin de disposer de plus de liberté pour explorer le sujet d'étude. Notre question principale d'entretien est : « En quoi la lecture de la brochure d'information vous a fait changer d'avis ? ». Les autres questions sont élaborées à partir du discours de l'interviewé.

Nous demandons aux patients de ne pas révéler de données personnelles pouvant compromettre leur propre anonymat ou celui d'un éventuel tiers. Si toutefois, des informations permettant de faire le lien avec un individu sont mentionnées, elles sont censurées lors de la retranscription.

9) Éthique

La participation à l'étude est libre, sur base du volontariat. Le caractère anonyme de l'étude est précisé dans l'intitulé du premier questionnaire. Il est également précisé par écrit que le numéro de téléphone reste confidentiel et n'est communiqué à aucun autre organisme ou tiers. Au début de chaque contact téléphonique, nous demandons l'accord du patient pour enregistrer l'appel téléphonique.

Le protocole de l'étude a été soumis et validé par la commission nationale de l'informatique et des libertés sous le n°2016_032.

10) Recueil et analyse des données

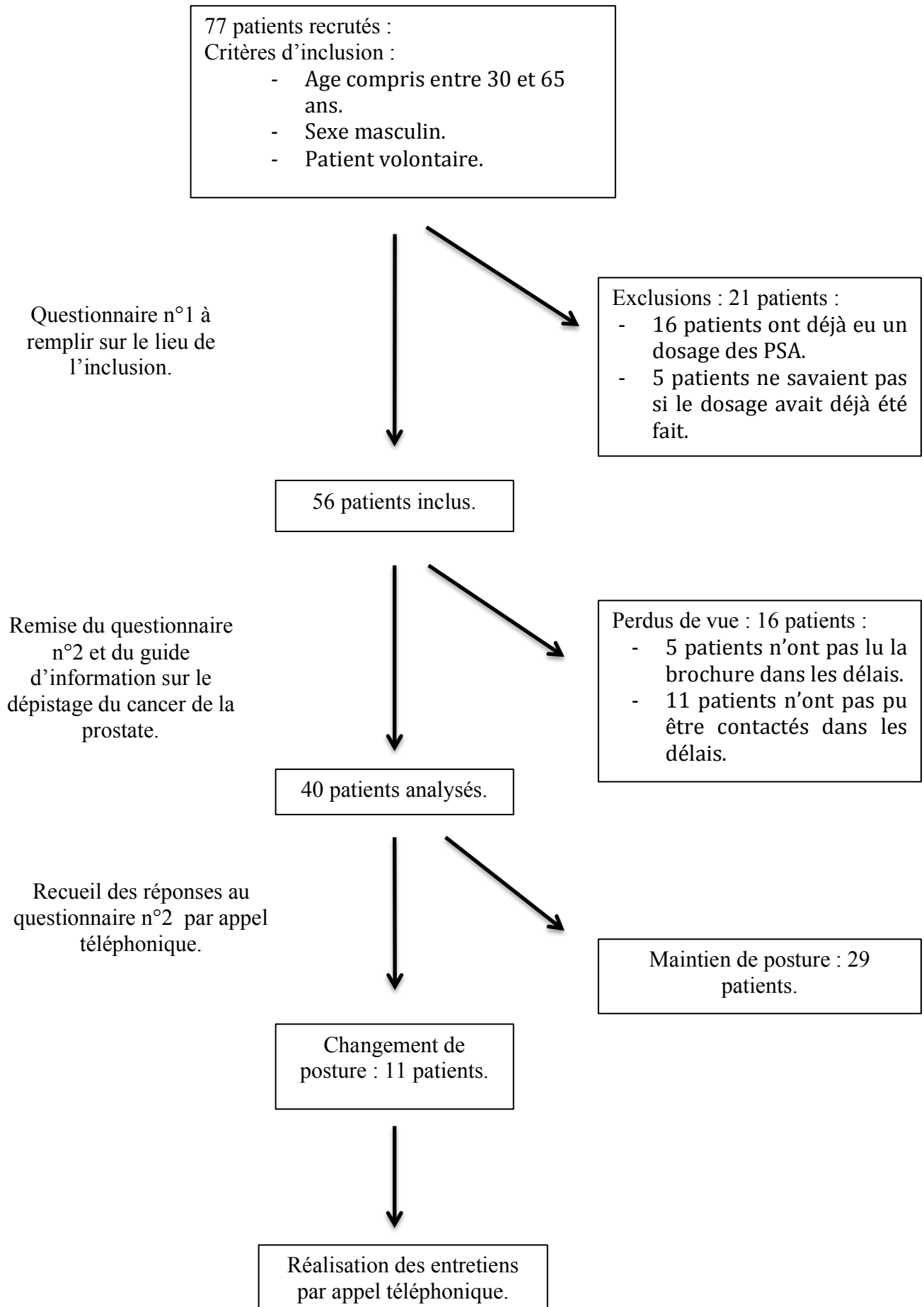
Les données ont été exportées sous forme d'un fichier Excel®.

Des tests de représentativité de la population ainsi que d'association entre les différentes variables et le niveau d'implication souhaité étaient prévus, par des analyses statistiques diverses (le test du Chi 2, le test exact de Fisher et le test de Mann Whitney Wilcoxon). Le seuil de significativité choisi a été fixé à 5% (risque alpha).

Les entretiens téléphoniques étaient intégralement enregistrés au moyen d'un dictaphone Philips Voice Tracer DVT1100 puis retranscrits sous forme verbatim sur un logiciel de traitement de texte Word® (ANNEXE 8).

RÉSULTATS

Figure 6 : Procédure de sélection des patients inclus dans l'étude



1) Description de la population

L'inclusion des patients et la réalisation des entretiens ont eu lieu sur une période s'étendant de Septembre 2016 à Juin 2017.

a) Patients exclus

21 patients ont été exclus :

- 16 patients avaient eu un dosage de PSA :
 - 12 patients avaient été dépistés.
 - 4 patients étaient suivis pour un cancer de la prostate.
- 5 patients ne savaient pas s'ils avaient eu un dosage des PSA.

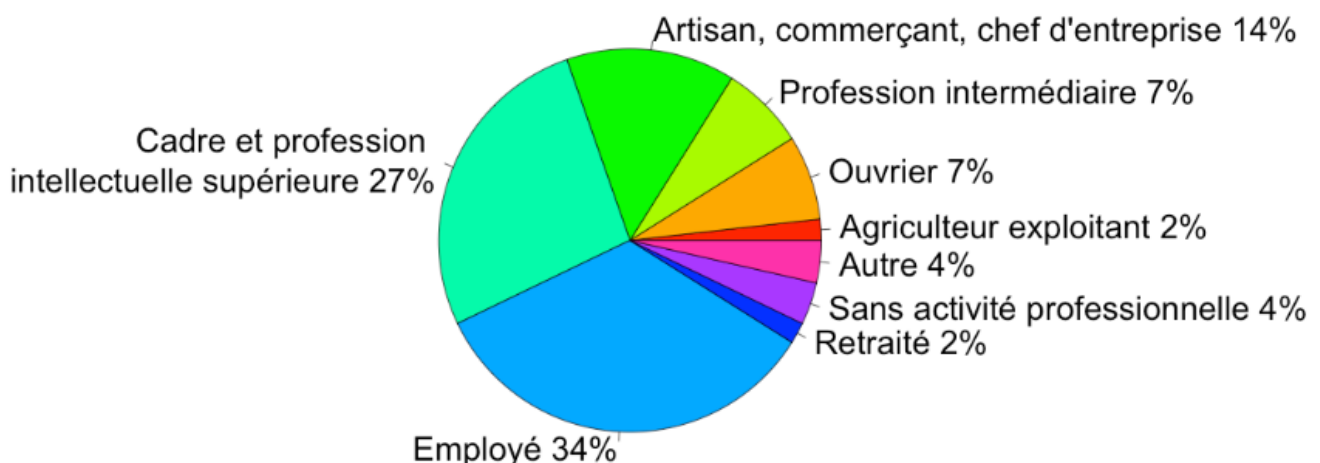
b) Patients inclus

La moyenne d'âge est de 44,51 ans.

37 patients sur 56 (66%) ont un niveau d'étude au moins équivalent au Baccalauréat (général, professionnel ou technologique).

Chaque catégorie socio-professionnelle (CSP) est représentée. 61% de l'échantillon des patients inclus est représenté par des employés, des cadres et des personnes exerçant une profession intellectuelle supérieure.

Figure 7 : Catégories socio-professionnelles dans la population incluse



7 patients ont des antécédents familiaux de cancer de la prostate, 45 patients n'en ont pas, et 4 patients l'ignorent.

Un patient a des troubles urinaires.

Le niveau d'information estimé sur le dépistage du cancer de la prostate est de 4,46/10.

Parmi les 56 patients inclus, 16 ont été perdus de vue :

- 11 patients n'ont pas pu être recontactés par téléphone.
- 5 patients n'ont pas lu la brochure d'information dans le délai imparti.

Sur les 40 patients ayant complété leur participation à l'étude, 11 ont modifié leur réponse à la question de l'échelle d'identification des préférences, devenant ainsi éligible à la réalisation d'un entretien. Tous les patients éligibles ont volontairement accepté de participer aux entretiens.

c) Tests statistiques

Il n'y a pas de différences significatives entre les patients inclus et les patients exclus sur les variables suivantes :

- Origine ethnique (Test exact de Fisher, $p=1$).
- Niveau de connaissance sur le dépistage (Test Mann Whitney Wilcoxon, $p=0,11$).
- Niveau d'étude simplifié sur 2 catégories : (Test du Chi2, $p = 0,65$)
 - « Baccalauréat et plus ».
 - « Inférieur au Baccalauréat ».

Nous retrouvons néanmoins des différences significatives concernant l'âge, la présence de troubles urinaires et les antécédents familiaux :

- Les patients inclus sont plus jeunes que les patients exclus, avec une différence de moyenne d'âge d'environ 8 ans ($p < 0,0001$).
- Les patients inclus ont moins d'antécédents familiaux ($p = 0,013$) et de troubles urinaires ($p < 0,001$) que les patients exclus.

Du fait de notre faible effectif :

- Aucun test statistique n'a pu être réalisé pour comparer les patients « changeant d'avis » aux patients « stables dans l'avis ».
- Il n'a pas été possible de réaliser des tests d'association entre les différentes variables étudiées et le degré de contrôle souhaité par les patients dans la décision.

d) Patients stables dans l'avis

La moyenne d'âge est de 44,44 ans.

4 patients sont d'origine africaine ou antillaise.

19 patients sur 29 (65.5%) ont un niveau d'étude équivalent ou supérieur au Baccalauréat.

Les CSP sont toutes représentées à l'exception des retraités.

4 patients ont des antécédents familiaux de cancer de la prostate.

1 patient a des troubles urinaires ou génitaux.

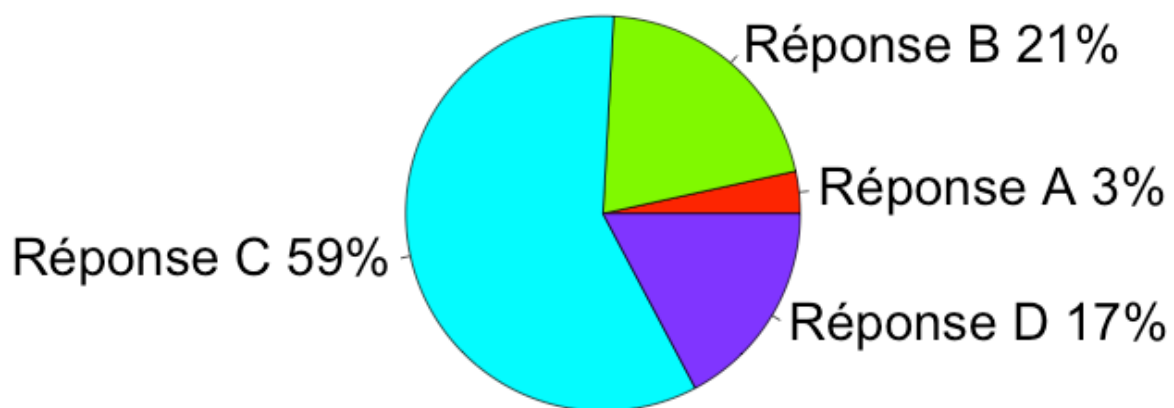
Le niveau d'information sur le dépistage du cancer de la prostate est de 4,62/10.

Le niveau de compréhension de la brochure d'information est de 6,75/10.

Concernant le niveau d'implication souhaité dans la prise de décision :

- 7 patients souhaitent un rôle de décideur :
 - ❖ 1 patient (3%) a coché la réponse A.
 - ❖ 6 patients (21%) ont coché la réponse B.
- 17 patients (59%) souhaitent partager la décision avec leur médecin (Réponse C).
- 5 patients souhaitent déléguer la décision à leur médecin :
 - ❖ 5 patients (17%) ont coché la réponse D.
 - ❖ Aucun patient (0%) n'a coché la réponse E.

Figure 8 : Posture des patients stables dans l'avis



e) Patients changeant d'avis.

La moyenne d'âge est de 45,09 ans.

1 patient est d'origine africaine ou antillaise.

9 patients sur 11 (81%) ont un niveau d'étude équivalent ou supérieur au baccalauréat.

4 CSP sont représentées :

- Artisan, commerçant, chef d'entreprise : 2 patients.
- Cadre et profession intellectuelle supérieure : 3 patients.
- Employé : 5 patients.
- Sans activité professionnelle : 1 patient.

1 patient a des antécédents familiaux de cancer de la prostate.

Aucun n'a de trouble urinaire ou génital.

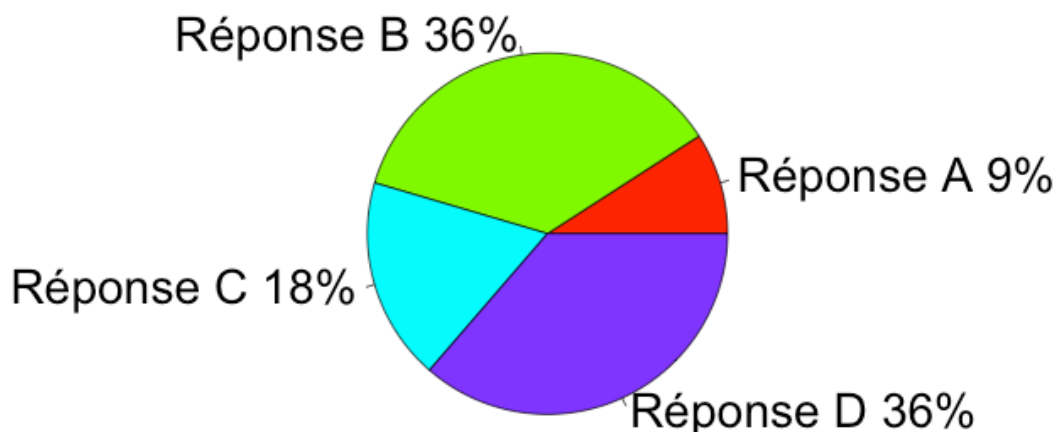
Le niveau d'information sur le dépistage du cancer de la prostate est de 4,81/10.

Le niveau de compréhension de la brochure est de 7,54/10.

Concernant le niveau d'implication souhaité dans la prise de décision :

- Avant lecture de la brochure :
 - 5 patients souhaitent un rôle de décideur :
 - ❖ 1 patient (9%) a coché la réponse A.
 - ❖ 4 patients (36%) ont coché la réponse B.
 - 2 patients (18%) souhaitent partager la décision avec leur médecin (Réponse C).
 - 4 patients souhaitent déléguer la décision à leur médecin :
 - ❖ 4 patients (36%) ont coché la réponse D.
 - ❖ Aucun patient n'a coché la réponse E.

Figure 9 : Posture initiale des patients changeant d'avis



- Après lecture de la brochure d'information :
 - 4 patients souhaitent avoir un rôle de décideur.
 - ❖ 1 (9%) patient a coché la réponse A.
 - ❖ 3 (27%) patients ont coché la réponse B.
 - 5 patients (45%) souhaitent partager la décision avec leur médecin (Réponse C).
 - 2 patients souhaitent déléguer la décision à leur médecin.
 - ❖ 2 (18%) patients ont coché la réponse D.
 - ❖ Aucun patient n'a coché la réponse E.

Figure 10 : Posture finale des patients changeant d'avis

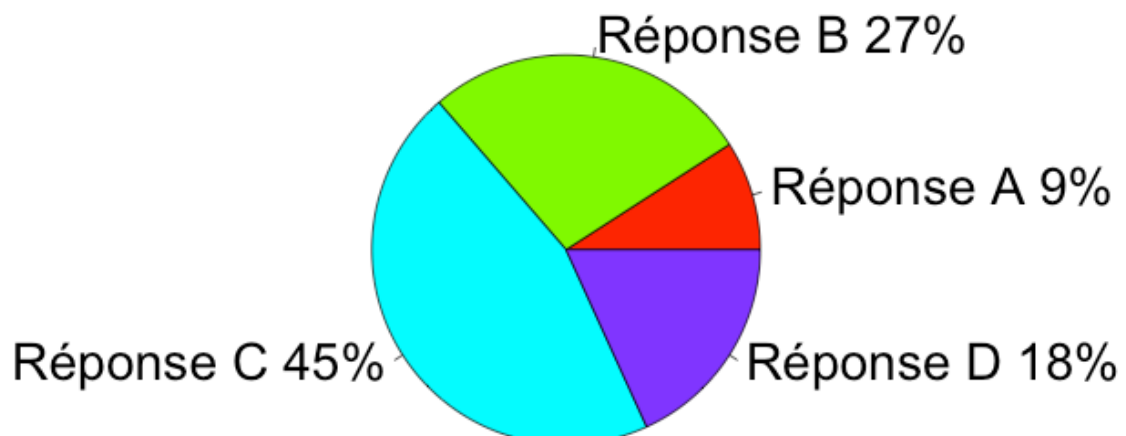


Tableau 2 : Caractéristiques des patients inclus et exclus.

			Population incluse			Population exclue
			Total*	Changeant d'avis	Stable dans l'avis	
Effectif total			56	11	29	21
Age moyen			44,51	45,09	44,44	52,62
Origine ethnique africaine/antillaise		Non	50	10	25	19
		Oui	6	1	4	2
Niveau d'étude	< Bac	Sans diplôme	8	1	4	1
		CAP/BEP	11	1	6	5
	Bac et +	Bac	12	3	6	4
		Sup	25	6	13	11
Catégories socio-professionnelles	Agriculteur exploitant		1	0	1	0
	Artisan, commerçant, chef d'entreprise		8	2	4	5
	Retraité		1	0	0	1
	Autre		2	0	2	0
	Cadre et profession intellectuelle supérieure		15	3	6	3
	Employé		19	5	8	7
	Ouvrier		4	0	3	3
	Profession intermédiaire		4	0	4	1
	Sans activité professionnelle		2	1	1	1
ATCD	NSP + Non	NSP	4	0	3	1
		Non	45	10	22	12
	Oui		7	1	4	8
Troubles urinaires		Non	55	11	28	14
		Oui	1	0	1	7
Posture initial	Réponse A			1	1	
	Réponse B			4	6	
	Réponse C			2	17	
	Réponse D			4	5	
Posture finale	Réponse A			1	1	
	Réponse B			3	6	
	Réponse C			5	17	
	Réponse D			2	5	

* Notre total intègre les patients perdus de vue que nous n'avons pas jugé utile de réintégrer dans le tableau.

2) Analyse thématique des entretiens

Les différentes idées exprimées dans chaque entretien ont été regroupées en thèmes et en sous-thèmes.

La durée des entretiens a été comprise entre 1 minute 50 secondes et 9 minutes 27 secondes.

L'entretien n°10 n'a pas permis de relever données pertinentes, du fait d'un manque d'investissement de l'interviewé.

a) Évocation et compréhension des données de la brochure

i. Évocation du dépistage, de ses avantages et inconvénients

La plupart des interviewés évoquent le dépistage sur le plan des effets secondaires liés aux investigations consécutives à un dépistage positif.

P2 « [...] subirait les points négatifs qu'il pourrait y avoir après l'opération de la prostate. »

P3 « [...] quand on voit les effets secondaires, bein ça refroidit. »

P4 « [...] il y avait beaucoup d'inconvénients également [...] »

P5 « [...] je pouvais avoir des problèmes alors que j'avais peut être même pas de maladie »

P6 « [...] les dommages collatéraux [...] »

P8 « [...] j'ai vu qu'il y avait plein d'effets mauvais avec le dépistage [...] »

P9 « [...] on peut traiter pour rien en gros et amener des effets secondaires très délétères pour la qualité de vie »

Cinq des interviewés font des remarques sur les performances du dépistage :

- Un patient souligne le manque de performance du test de manière général :

P4 « [...] c'est pas parce qu'on aurait fait le toucher rectal et le test, euh la prise de sang, on n'est pas totalement à l'abri de l'erreur [...] ».

- Un patient évoque le problème de la sensibilité du dépistage :

P3 « [...] ils le dépistent pas tout le temps le cancer apparemment [...] »

- Deux patients abordent le problème de la spécificité du dépistage :

P2 « [...] on pourrait traiter en pensant que c'est un cancer, finalement ça n'en est pas un [...] »

P11 « [...] on peut avoir des PSA et avoir ou ne pas avoir de cancer [...] ».

- Un patient affirme l'inefficacité des tests diagnostiques actuels pour quantifier le degré d'agressivité des cancers prostatiques, il évoque même le problème du surtraitement.

P9 « [...] l'évolution est lente mais on a aucun moyen de prédire si l'évolution sera rapide ou pas, et que si on traite on peut traiter pour rien [...] ».

- Un patient compare le PSA à d'autres marqueurs :

P11 « [...] pour moi c'est pas fiable comme ça pouvait l'être pour d'autres cancer où il suffit d'avoir les marqueurs et puis hop, ensuite on sait [...] »

Trois interviewés (P1, P7 et P10) n'évoquent pas ou très peu le dépistage.

Aucun patient n'évoque spontanément les avantages du dépistage tels que :

- La détection et le traitement précoce de cancers agressifs.
- Le caractère rassurant d'un dépistage négatif.

ii. Interprétation de la brochure

Deux des interviewés ont des interprétations erronées des données de la brochure.

➔ Le symptôme urinaire signerait le cancer :

L'interviewé n°3 est focalisé sur le manque de performance du dépistage et les effets secondaires occasionnés par les investigations. Il mentionne ces aspects du dépistage à de nombreuses reprises.

P3 « [...] ils le dépistent pas tout le temps le cancer apparemment [...] »

P3 « [...] j'ai vu que ça pouvait entraîner des troubles secondaires... »

P3 « [...] à des effets secondaires, lourds en plus, de conséquence, qui affectent la qualité de vie [...] »

P3 « [...] en plus qu'on (il hésite) risque des effets secondaires indésirables, bein ça me bloque un peu tout ça. »

Il ne semble pas intégrer l'équipoise des différentes alternatives dans la décision du dépistage du cancer de la prostate. En conséquence, il se décrit comme étant actif dans la décision dans la mesure où il ne souhaite pas recourir au dépistage. Cependant la présence de symptômes urinaire semble lui imposer la nécessité de déléguer la décision au médecin. Il semble considérer ces symptômes comme étant très fortement associés à un cancer de la prostate.

Chercheur « Ils signifient quoi pour vous ces symptômes ? »

Réponse P3 « Bein que je pourrais être atteint d'un cancer. »

Chercheur « Ok et si vous en aviez pas, cela signifierait quoi pour vous ? »

Réponse P3 « (il hésite) Et bien, c'est que tout va bien ou que c'est pas encore trop méchant [...] »

➔ Le cancer décroît en agressivité :

L'interviewé n°7 fait le lien entre la notion d'incidence et celle d'agressivité du cancer, parce qu'il constate la survenue de cancers agressifs chez les patients jeunes, et que de nombreux cas de cancers faiblement évolutifs sont diagnostiqués chez les patients âgés.

P7 « [...] c'est le cancer de la prostate il est plus rare et il évolue plus vite quand on est jeune plutôt que quand on est vieux, non ? »

P7 « [...] j'ai appris que, plus on était avancé en âge et moins le cancer évoluait vite, et ça, j'aurais pensé l'inverse en me disant, plus on est ancien et plus on a des problèmes de prostate [...] »

Il est probable que l'interviewé n°3 ait un raisonnement similaire fondé sur les cas de cancer de la prostate qui l'ont marqué. Nous n'avons pas été en mesure de mieux exploiter cette ambiguïté dans le cadre de l'entretien.

P3 « [...] on sera vieux, ce sera pas foudroyant [...] »

P3 « [...] monsieur Mitterrand, il a quand même vécu 15 ans avec son cancer. »

P3 « [...] j'ai eu un beau-frère [...] il a fait de la chimiothérapie, et il est mort jeune, bien avant 60 ans, c'est les 2 cas que je retiens. »

b) Freins à l'implication du patient dans le processus décisionnel

i. Freins liés à la relation médecin-malade

➔ Asymétrie de connaissance et d'expertise :

Cinq interviewés insistent sur l'expertise et les connaissances du médecin, en comparaison de celles du patient afin de justifier la logique d'un modèle décisionnel reposant sur le médecin.

P1 « [...] moi j'ai pas les compétences pour savoir, voilà à 40 ans, on fait ça, à 50 ans on fait ça [...] »

P3 « C'est quand même lui le médecin, il sait vraiment de quoi on parle. »

P6 « [...] c'est une spécialité médicale, donc que je vais voir un spécialiste ou un médecin puisque bon, c'est sa formation. »

P7 « [...] le médecin il a quand même fait 10 ans d'étude, il en sait un peu plus que nous sur le sujet [...] »

P8 « [...] le médecin, voilà, il sait ce qu'il fait. »

L'interviewé n°8 tient des propos tendant à démontrer que ce modèle décisionnel relève de l'évidence : il assimile le médecin à un technicien de la santé, sous-entendant le rapport d'un médecin (technicien) à une maladie (défaillance technique) et non à un malade.

P8 « [...] moi je suis mécanicien, et quand on m'amène une voiture qui est en panne, je fais mon boulot, je trouve ce qui va pas et je dis ce qu'il faut réparer comme pièce, je demande pas au client de me donner son avis. »

➔ Rôle présupposé du patient et du médecin :

L'interviewé n°7 a une interprétation incorrecte de l'échelle d'identification des préférences, il ne semble pas entrevoir la possibilité qu'un patient puisse donner son avis sur la décision à prendre. En effet son interprétation des réponses B et D l'amène à considérer que la décision revient inéluctablement au médecin.

P7 « [...] j'avais dit que je préférerais que la décision soit prise par mon médecin mais au final si je vais pas voir le médecin parce que j'ai pas de problème, ben le médecin peut pas décider à notre place [...] »

➔ Confiance dans le médecin :

Un des interviewés nous explique que la confiance qu'il a dans son médecin lui permet de déléguer les décisions de santé importantes.

P1 « [...] la confiance dans mon médecin, c'est ça le plus important, je peux m'en remettre à lui, je sais qu'il me guidera bien [...] »

➔ Objectivité du médecin :

Un des patients évoque un autre frein à l'implication du patient dans le processus décisionnel : L'objectivité du médecin en comparaison de la subjectivité du patient.

P9 « [...] il (le médecin) peut avoir un avis moins subjectif [...] ».

ii. Freins liés au conflit décisionnel

Nous avons dressé une liste des principaux déterminants contribuant à augmenter le conflit décisionnel, entravant ainsi la perspective d'implication dans la décision médicale :

➔ Incertitude concernant l'interprétation des informations médicales :

L'un des interviewés est inquiet à l'idée d'avoir une mauvaise interprétation des informations, qu'elle provienne du médecin ou d'un autre support d'information.

P6 « [...] une décision que je regretterais après coup, parce que j'étais pas au clair avec ce que je risquais. »

➔ Incertitude concernant ses valeurs :

Deux des interviewés expriment des difficultés à hiérarchiser les différentes options en fonction de leurs préférences :

P5 « [...] j'ai beau lire la brochure, je n'arrive pas à me dire, c'est mieux de me faire dépister, ou de pas me faire dépister. »

P9 « Oui c'est surtout les effets secondaires et le rapport bénéfice/risque qui est pas forcément évident. »

➔ Peur d'avoir des regrets :

Les mêmes interviewés expriment des craintes liées à de potentiels regrets en cas d'implication personnelle dans la prise de décision :

P5 : « En fait j'ai peur d'avoir des regrets quoi que je fasse. »

P9 : « [...] y'a toujours la peur de prendre la mauvaise décision [...] »

➔ Composante émotionnelle :

L'un des interviewés évoque des difficultés à prendre des décisions de santé le concernant du fait de la charge émotionnelle associée à cette prise de décision.

P9 « *il (le médecin) peut garder la tête froide parce qu'il y'a moins de charge émotionnelle [...]* ».

➔ Absence de soutien de l'entourage :

L'un des interviewés déclare que le médecin est le seul intervenant avec qui il peut échanger, que ce soit pour des problématiques médicales ou autres.

P1 « *[...] c'est un peu le seul (le médecin) avec qui je peux discuter [...]* »

Il nous confie que ses rapports avec son entourage ne lui permettent pas de parler de ces problématiques-là au quotidien.

P1 « *[...] ma famille, euh c'est compliqué [...] ma femme et moi on est quand même en instance de divorce [...]* »

P1 « *[...] les amis [...] les moments où on se voit, on préfère passer du bon temps que de parler de nos problèmes. »*

iii. Freins liés à la gravité de la problématique

En fin d'entretien, l'un des interviewés opte finalement pour une posture passive dans la prise de décision, en raison de la gravité du cancer de la prostate.

P6 « *[...] comme c'est une maladie grave, et que les enjeux sont plus importants, je pense que c'est mieux de suivre l'avis du médecin. »*

Il précise qu'il souhaiterait avoir une plus grande implication dans des décisions médicales plus anodines.

P6 « *[...] alors pour moi la (réponse) C, si c'était moins grave, elle me conviendrait plutôt bien [...]* »

iv. Freins liés à la représentation du partage de la décision médicale

➔ Partage d'information restreint :

L'interviewé n°7 nous explique que le partage d'information médicale correspond au fait de renseigner le médecin sur ces symptômes afin que ce dernier donne son avis en retour.

P7 « *[...] moi quand je dis discuter et partager c'est juste lui dire ce que je ressens, sur mes symptômes [...]* »

Il limite donc le concept de partage de la décision au transfert unidirectionnel d'informations biomédicales du patient vers le médecin.

➔ Confusion avec la notion de consentement :

L'interviewé n°8 est opposé à l'une des modalités du dépistage : Le toucher rectal.

P8 « [...] je suis vraiment mais vraiment pas du tout d'accord pour qu'un toubib me fasse ça ».

Il considère qu'il partage la décision médicale dans la mesure où il refuse ce geste.

P8 « [...] je suis sûre que j'en voudrais pas, vous voyez [...] donc c'est pour ça que j'ai modifié ma réponse du coup. »

Cependant, il tient un discours concernant son rôle dans d'autres décisions de santé qui tend à démontrer que son refus du toucher rectal relève plus d'un non-consentement que d'un partage de la décision médicale.

P8 « [...] il (le médecin) me dit « fais une prise de sang » je la fais, s'il me dit « prend ce médicament » pas de problème, je le prends [...] ».

L'interviewé n°1 est également concerné par cette confusion : Il prétend participer à la décision en donnant son accord ou non à une proposition faite par le médecin.

P1 « Bein je lui dis si je suis d'accord ou pas d'accord avec ce qu'il me dit, c'est sûr. »

Cependant le reste de son discours tend à démontrer qu'il est peu impliqué dans la décision.

P1 « [...] la confiance dans mon médecin, c'est ça le plus important, je peux m'en remettre à lui [...] »

P1 « [...] je ne connais pas suffisamment les dangers qui touchent directement mon corps pour me dire de moi-même, « je dois faire ça ou ça », donc je pense que c'est mieux que ce soit mon médecin qui décide. »

c) Leviers favorables à l'implication du patient dans le processus décisionnel

i. Leviers liés à la perception de l'équipe

Quatre interviewés intègrent qu'il n'existe pas d'option objectivement meilleure concernant la décision du dépistage du cancer de la prostate. Ils précisent chacun le caractère incertain du dépistage.

P2 « [...] rien n'est sûr [...] »

P5 « [...] me faire dépister, ou de pas me faire dépister car dans tous les cas y'a plein de risques, mais ça peut le faire aussi [...] »

P9 « [...] c'est du 50-50 [...] »

P11 « [...] c'est pas fiable ni dans un sens ni dans l'autre [...] »

Deux des interviewés argumentent leur propos en comparant la problématique du dépistage du cancer de la prostate avec une problématique où il n'y a pas d'équivoque entre les options proposées :

- L'interviewé n°2 évoque un exemple concret, avec notre aide.
P2 « [...] *je fais un infarctus, et bien mon médecin me dit d'arrêter de fumer, de manger moins gras, bon voilà y'a pas à discuter.* »
- L'interviewé n°9 reste dans une forme de réflexion théorique.
P9 « [...] *si la balance bénéfice/risque elle est vraiment en faveur du bénéfice, là c'est sûr que ça peut être une décision unilatérale de la part du médecin [...]* »

Les interviewés n°5 et n°11 argumentent en précisant que le médecin est également impacté par l'incertitude du dépistage.

- P11 « [...] *le médecin peut bien dire « voilà on va faire ça et c'est sûr que ça va marcher », non il sait pas non plus, même s'il est bon médecin.* »
- P5 « *Si le médecin il sait pas plus que ça ce qu'il faut vraiment faire, je trouve ça logique que ce soit le patient qui choisisse [...]* »

ii. Leviers liés au médecin, à la relation médecin-malade

➔ Notion de confiance :

Des niveaux de confiance antagonistes envers le médecin peuvent occasionner l'envie de s'impliquer dans la décision :

- Ainsi, une relation médecin-malade basée sur la confiance permet d'instaurer un cadre propice à l'implication pour trois des patients interviewés :
P2 « [...] *je pense que pour un cas pareil il (son médecin) me laisserait les cartes en main, je lui fais entièrement confiance.* »
P4 « [...] *je lui faisais vraiment confiance, à lui (son ancien médecin).* »
P4 « [...] *il m'expliquait, il me donnait son avis puis il me demandait ce que j'en pensais [...]* »
P6 « *il faut qu'on se sente en terrain de confiance, d'échange si on veut avoir notre mot à dire voilà y'a une histoire de relationnel [...]* »
- Et une relation bâtie sur un faible niveau de confiance incite l'un des interviewés à vouloir une autonomie totale dans les décisions de santé.
P4 « [...] *avec la brochure que vous m'avez donnée, je pense que j'en sais plus que le médecin de Y, donc je vois pas pourquoi je devrais prendre l'avis de quelqu'un en qui j'ai pas confiance [...]* »

➔ Sentiment d'égalité avec le médecin :

L'interviewé n°4 sous-entend cet aspect-là de sa relation avec son ancien médecin, par comparaison avec d'autres praticiens.

P4 « [...] déjà il (son ancien médecin) était pas comme plein d'autres à se prendre pour je sais pas qui. »

➔ Délivrance d'informations et aide à la compréhension :

Quatre interviewés évoquent le rôle du médecin d'aider à la compréhension des informations médicales :

P2 « [...] il (son médecin) prend vraiment le temps de me faire comprendre où il veut en venir et ce qui y'a derrière les choses [...] »

P4 « Il (son ancien médecin) aurait pris le temps de bien me réexpliquer les trucs que j'aurai pas trop compris [...] »

P6 « [...] une explication sur ce qui est proposé en traitement, sur ce que ça implique [...] »

P11 « Il (le médecin) peut permettre d'expliquer ce qu'on a pas compris. »

➔ Se sentir écouté et entendu dans ses demandes et ses préférences :

Ce critère est mentionné de diverses façons :

- L'interviewé n°2 fait référence à son médecin actuel.

P2 « [...] il me donne la possibilité de m'exprimer quand y'a besoin, vous voyez. »

- L'interviewé n°4 évoque son ancien médecin.

P4 « [...] j'aurais pu lui dire ce que je pensais du dépistage. »

- Pour l'interviewé n°6, ce déterminant constitue une nécessité, notamment pour les décisions médicales lourdes de conséquences.

P6 « [...] si je dois avancer sur une décision comme celle-là je préfère trouver un médecin en qui j'ai confiance, pour pouvoir échanger facilement, c'est ça que je voulais dire. »

➔ Rôle supposé du médecin :

Pour l'un des interviewés, le médecin se doit d'informer le patient sur les moindres aspects d'une décision avant de le laisser décider par lui-même, ce qui rentre en concordance avec le « modèle du patient décideur ».

P9 : « [...] il a une obligation d'information et après on a toujours le choix. »

Un autre interviewé est encore plus catégorique et réfute le « modèle du médecin décideur ».

P2 « [...] il n'a pas à décider pour moi de ce que sera mon quotidien mais il doit être là pour améliorer mon quotidien [...] »

iii. Leviers liés aux facteurs réduisant le conflit décisionnel

➔ Correspondance entre les informations médicales et les valeurs :

Deux interviewés précisent qu'ils sont en mesure de pouvoir décider étant donné qu'ils savent quelles sont les informations qui ont le plus d'importance pour eux.

P2 « [...] *que je connais les risques, et aussi les avantages, je pense que je suis plus à même de décider, par rapport à ce qui est le plus important pour moi en fait.* »

P9 « [...] *je trouve que telle particularité du dépistage, ça a plus d'importance pour moi et c'est ça que j'aimerais [...]* »

➔ Certitude concernant ses valeurs :

Un des interviewés insiste sur l'importance qu'il accorde à ne pas subir les effets secondaires des traitements du cancer de la prostate.

P2 « [...] *je pense que j'ai envie de garder ma virilité, de pas avoir de couches, de pouvoir continuer à avoir des rapports.* »

➔ Stratégie de gestion des conséquences négatives d'une décision :

L'interviewé n°2 mentionne sa croyance en la prédestination. Cette croyance lui permet de dédramatiser l'impact des conséquences négatives liés à ses propres choix.

P2 « [...] *quand je prends une décision, si vous voulez je me dis toujours que, même si y'a des problèmes bein je relativise parce que, enfin dans tous les cas pour moi c'était le destin.* »

L'interviewé n°5 relativise les événements négatifs dans le domaine de la santé. Il précise pouvoir décharger le médecin de sa responsabilité en cas de survenue de ces événements.

P5 « [...] *je considère qu'il y'a toujours des risques surtout dans le domaine médical, faut avoir de la chance aussi [...]* »

Chercheur « *Mais imaginons si ça tourne mal suite à un conseil de votre médecin ?* »

Réponse P5 « [...] *je pense pas que je tiendrais le médecin pour responsable.* »

➔ Rôle de l'entourage :

L'interviewé n°2 est le seul à évoquer l'importance de sa conjointe dans le processus décisionnel étant donné qu'elle est également impactée par les conséquences du dépistage.

P2 « [...] *des effets indésirables qui retentissent sur la sexualité de l'homme, donc voilà, pour moi derrière ça affecte le couple donc j'estime que (hésitation), oui, ma femme a aussi son mot à dire.* »

L'avis de sa conjointe permet de le conforter dans l'option à privilégier.

P2 « *Et même en ayant discuté avec ma femme, et dans les grandes lignes, on pense que pour notre quotidien, on peut très bien vivre avec [...]* ».

iv. Leviers liés à une autonomie revendiquée et justifiée

Deux des interviewés évoquent le droit à pouvoir disposer d'eux-même.

P2 : « [...] *c'est mon corps, c'est quand même à moi de décider.* »

P5 : « [...] *je décide de le faire, c'est ma décision, parce que voilà c'est ma santé [...]* »

Comme justification à ces propos, ils précisent être les seuls à prendre des risques, contrairement au médecin.

P2 : « [...] *c'est pas le médecin qui subirait les points négatifs qu'il pourrait y'avoir après l'opération de la prostate [...]* »

P5 : « [...] *c'est lui (le patient) qui court les risque, donc ça me paraît logique que ce soit lui qui choisisse, en fonction de ce qu'il pense être le mieux.* »

v. Leviers liés aux antécédents

Deux interviewés évoquent des antécédents personnelles les incitant à s'impliquer dans la décision :

- L'interviewé n°2 a été marqué par une expérience négative, où il est resté passif dans la prise de décision, faisant confiance aux conseils des médecins.

P2 « [...] *j'avais une hernie discale qui apparemment, commençait à devenir inquiétante, on m'a dit qu'il valait mieux opérer, j'ai fait confiance, et pour autant ça n'a rien amélioré du tout [...]* ».

- L'interviewé n°4, par sa description de la façon d'exercer de son ancien médecin, nous montre qu'il a déjà partagé la décision médicale avec ce dernier. Il qualifie très positivement cette façon de procéder.

P4 « [...] *il m'expliquait, il me donnait son avis puis il me demandait ce que j'en pensais [...]* »

Réponse chercheur « *Ok, et comment vous trouviez cette façon de faire ?* »

Réponse P4 « *Bein super [...]* »

d) Place du médecin dans la décision

Quatre interviewés font part de leur réflexion sur la nécessité de la présence du médecin dans le processus décisionnel :

- L'interviewé n°4 s'oppose fermement à ce que son médecin s'implique dans le processus décisionnel.
P4 : « [...] j'insiste d'ailleurs sur le fait que je veux pas trop mêler le docteur Z à tout ça [...] »
- Les trois autres interviewés ne remettent pas en cause la nécessité de son implication.
P6 : « [...] se décider tout seul en ayant lu sa brochure, ça me paraît un peu surréaliste pour moi [...] »
P9 : « [...] Si on est à prendre la décision tout seul, tout seul, même en ayant eu les informations du médecin, je serais plus confortable [...] »
P11 : « [...] ça me paraît impensable qu'on prenne des décisions pareilles juste en se documentant, même si les brochures sont très bien faites. »

Chez ces trois mêmes interviewés, l'incertitude concernant la compréhension des informations de la brochure constitue la principale raison de la nécessité d'encadrement par le médecin.

- P6 : « [...] j'ai vraiment besoin du médecin pour avoir une idée de : dans quel cas de figure je peux me retrouver là dans les divers schémas qui sont présentés dans la brochure [...] »
- P9 : « [...] c'est aussi le risque de mal interpréter les informations, donc c'est peut être aussi en discutant avec le médecin, lui il peut avoir des arguments [...] »
- P11 : « [...] il (le médecin) peut permettre d'expliquer ce qu'on a pas compris [...] »

e) Modèles décisionnels correspondant aux interviewés

Certains des interviewés ont sélectionné un modèle décisionnel de l'échelle d'identification des préférences ne correspondant pas avec leur discours dans le cadre des entretiens. Nous avons tenté de définir quels étaient les modèles qui correspondaient le mieux à chacun de nos interviewés :

- Réponse A : seul l'interviewé n°4 souhaite décider de façon totalement autonome dans la décision médicale.
- Réponse B : seul l'interviewé n°2 souhaite un « modèle de patient décideur ».
- Réponse C : les interviewés n°11 et n°9 souhaitent un « partage de la décision médicale ».
- Réponse D : les interviewés n°5 et n°6 et souhaitent un « modèle de médecin décideur ».
- Réponse D ou E : les interviewés n°1, n°7 et n°8 semblent s'orienter vers un rôle passif. Aucun d'entre eux n'a émis d'argument en faveur de l'implication du patient dans le processus décisionnel. L'analyse de nos entretiens ne nous a pas permis de discriminer dans quelle catégorie se situent précisément ces 3 patients.

Les modèles décisionnels correspondant au discours des interviewé n°3 et n°10 restent flous, pour différentes raisons :

- Les erreurs d'interprétation commises par l'interviewé n°3 ont compliqué la réalisation de l'entretien.
- Le manque d'investissement de l'interviewé n°10 durant l'entretien ne nous a pas permis de considérer sa réponse comme étant fiable.

f) Remarques à propos de la brochure

L'interviewé n°3 aurait aimé avoir plus d'explications sur la prostate.

P3 « [...] je trouve ça dommage que ce soit pas plus développé sur ce qu'est la prostate. »

L'interviewé n°7 nous confiait ne pas savoir où se trouvait la prostate avant la lecture de la brochure.

P7 [...] pour tout vous dire je savais pas où se trouvait la prostate. »

L'interviewé n°1 aurait préféré un format interactif.

P1 « Moi j'aime bien tout ce qui est interactif avec des vidéos ou vous pouvez cliquer dessus, et ça vous fait des animations [...] »

Les interviewés n°5 et n°11 ont qualifié positivement la brochure.

P5 « [...] très complète [...] »

P11 « [...] je l'ai trouvé très bien conçue. »

DISCUSSION

1) Forces de l'étude

La force principale de notre étude réside dans l'originalité de sa méthodologie. Nous n'avons pas retrouvé d'études françaises similaires ayant analysé les leviers et freins à l'implication des patients dans une décision de santé suite à la lecture d'une brochure d'information.

Nous estimons que le fait d'avoir exclusivement interviewé les patients changeant d'avis était pertinent pour évaluer les effets de l'exposition au contenu de la brochure.

Nous avons choisi d'exclure les patients qui avaient déjà eu un dosage de PSA, que ce soit dans le cadre d'un dépistage ou d'un suivi de cancer de la prostate. En effet, nous ne souhaitons pas que l'exposition à cette brochure rentre en contradiction avec la pratique d'un confrère. Nous avons exclu les patients qui ne se remémoraient pas s'il leur avait été prescrit un dosage des PSA pour la même raison, ce qui a entraîné l'exclusion d'un nombre relativement faible de patients (5/77). De plus, nous cherchions à estimer le plus précisément possible l'impact de la brochure sur un patient n'ayant aucune expérience personnelle en lien avec le dépistage du cancer de la prostate.

Notre version modifiée de l'échelle d'identification des préférences est inspirée d'un outil validé dans la littérature et largement utilisé dans les enquêtes scientifiques actuelles [91].

La moyenne d'âge des patients inclus est d'environ 45 ans, ce qui nous semble être un âge suffisamment élevé pour procurer un sentiment d'identification à la problématique du cancer de la prostate.

Nous avons volontairement fait le choix de ne pas utiliser un des OADP figurant sur le site de l'hôpital d'Ottawa, car nous voulions utiliser une brochure d'information récente et d'origine française dans le but de contribuer à sa visibilité à travers notre travail de recherche.

Nous étions le seul intervenant à réaliser les recrutements et les entretiens. Même si cela expose à des limites méthodologiques, nous considérons, après analyse des entretiens, que la plupart des patients interviewés se sentaient suffisamment en confiance pour se livrer à nous, étant donné qu'ils nous avaient rencontré le temps d'une consultation médicale.

Les entretiens téléphoniques se déroulaient à des moments convenus préalablement, aucun entretien n'a été écourté prématurément en dehors de l'entretien de l'interviewé n°10.

Le type d'entretien que nous avons finalement choisi s'est révélé être un choix intéressant car il a favorisé le discours des patients, par le caractère naturel de la conversation engagée, limitant donc le sentiment d'être testé pour les interviewés. Nous avons pu relever des apartés originaux que nous n'aurions pu documenter en utilisant des questions semi-ouvertes. De

plus, les concepts étudiés étant complexes, un autre type d'entretien aurait probablement limité l'exploration de ces notions.

2) Limites méthodologiques

Notre étude comporte un biais lié à la sélection des patients par volontariat.

Nous n'avons pas pu inclure de patients issus du milieu urbain étant donné le lieu de recrutement.

Certains items du questionnaire n'ont pas permis de relever de résultats intéressants :

- Nous avons constaté que les patients avaient des difficultés à jauger eux-mêmes leur niveau de compréhension. Par exemple, les 2 interviewés ayant commis des erreurs d'interprétation de la brochure se sont attribué une note moyenne de 8/10 à la question de la compréhension de la brochure.
- Par ailleurs, la question des troubles urinaires n'a malheureusement pas été contributive. En effet, parmi les patients ayant répondu négativement à la prescription des PSA, seul un patient avait des troubles urinaires, mais malheureusement, ce patient n'a pas été interviewé car il n'a pas changé d'avis suite à la lecture de la brochure.

Il aurait été intéressant de questionner les patients afin de savoir s'ils avaient déjà utilisé un outil d'aide à la décision médicale. Mais cela aurait impliqué d'en expliquer la nature, ce qui aurait faussé nos entretiens et rendu le protocole d'enquête très fastidieux pour certains de nos interviewés.

Dans un souci de simplicité, nous avons établi notre enquête sur un recueil de données issues de réflexions théoriques, ce qui a contribué à affaiblir la validité de notre étude. Toutefois, en exposant les patients à une brochure explicitant la procédure du dépistage, nous avons instauré des conditions permettant aux plus intéressés d'entre eux de se projeter dans la situation où une décision devait être prise concernant ce dépistage.

Une autre limite considérable est en lien avec la nature homogène de notre échantillon de patients interviewés, qui n'est pas représentatif de la population. En effet, le niveau d'étude est élevé : environ **81%** des patient changeant d'avis ont un niveau d'étude équivalent ou supérieur au baccalauréat (général, professionnel ou technologique) alors que ce taux n'est que de **44,30%** en France d'après les données de l'INSEE 2014. L'homogénéité de notre échantillon est également illustrée par le faible nombre de CSP représentées. De plus, nous n'avons pas pu mener d'entretien auprès de patients appartenant à une minorité ethnique ou ayant des troubles urinaires.

La brochure utilisée n'est pas un OADP, elle reste cependant conforme aux 3 objectifs, définis par O'Connor [35][36]. De plus, même s'il est précisé dans cette brochure qu'elle a été conçue pour « aider à mettre en balance les bénéfices attendus par rapport aux risques

encourus » (p12), notre lecture personnelle de cette brochure nous permet de constater que les inconvénients du dépistage sont davantage évoqués que les bénéfices.

Nous avons été dans l'obligation de modifier à deux reprises la question de l'échelle d'identification des préférences dans le but de la rendre plus compréhensible, et de lever l'ambiguïté concernant la notion de « partage de responsabilité ». Nous sommes conscients que cela entrave la validité de nos résultats bien qu'il n'existe pas de traduction française officielle de cette échelle.

Les patients étaient prévenus au moment du recrutement qu'ils pourraient être amenés à participer à un entretien. Nous ne pouvions pas préciser les conditions de réalisation des entretiens, cela a pu contribuer à une superficialité des données obtenues étant donné que les interviewés n'étaient pas forcément préparés à devoir argumenter leur changement de réponse.

Une autre limite concerne notre propre capacité à mener à bien des entretiens approfondis alors que nous étions peu expérimentés dans le domaine. C'est ce qui explique la courte durée de nos entretiens étant donné que nous ne disposions que d'une seule question préétablie, et que l'ensemble des autres questions étaient élaborées à partir des propos des interviewés. De plus, certaines des interventions que nous mettions en œuvre telles que la contradiction étaient à risque de polariser le discours des interviewés.

Certains patients ont revu leur niveau d'engagement dans la prise de décision médicale du fait de nos interventions parfois nombreuses, notamment lorsque les arguments des interviewés semblaient confus, ou entraient en contradiction avec leur réponse à l'échelle d'identification des préférences. Nous ne cherchions pas à induire les réponses mais à lever les incohérences afin de comprendre le discours des interviewés.

La réalisation et l'analyse des entretiens ont été effectuées par le même intervenant, ce qui constitue un biais d'interprétation.

3) Principaux résultats

a) Partie quantitative descriptive

Sur les 77 patients recrutés, 40 patients ont été inclus, et 11 patients ont été interviewés suite à un changement d'avis concernant le degré de contrôle souhaité dans la décision du dépistage du cancer de la prostate.

Un seul des patients interviewés avait des antécédents familiaux de cancer de la prostate. Un seul des patients interviewés était d'origine ethnique africaine ou antillaise. Aucun des patients interviewés n'avait de trouble urinaire ou sexuel. Le niveau d'étude de nos patients interviewés était élevé, avec 81% des patients ayant un niveau équivalent ou supérieur au baccalauréat. Le niveau de compréhension de la brochure d'information était plus élevé chez les patients changeant d'avis (7,54/10) comparé à celui des patients stables dans l'avis (6,75/10).

L'objectif principal de notre étude quantitative était de sélectionner un groupe de patients modifiant leur degré de contrôle souhaité dans la décision médicale suite à la lecture d'une brochure d'information portant sur le dépistage du cancer de la prostate. Obtenir des résultats statistiques permettant de relier ces modifications du degré de contrôle à des variables sociodémographiques aurait pu être intéressant mais nos effectifs étaient trop faibles. Nous disposions de peu de moyens pour opérer ces recrutements et savions d'emblée que la réalisation des tests statistiques serait probablement compromise avant même que nous ne commencions les recrutements.

Les seuls tests statistiques ayant pu être réalisés étaient des tests comparant les patients inclus aux patients exclus. Nous retrouvions des différences significatives liées à trois variables : l'âge, la présence de troubles urinaires et d'antécédents familiaux de cancer de la prostate. Cela semble logique dans la mesure où le PSA est davantage prescrit chez des patients âgés, symptomatiques ou ayant des facteurs de risque liés aux antécédents familiaux.

Les changements d'avis objectivés par les questionnaires étaient plutôt révélateurs d'une implication croissante de nos interviewés dans la décision médicale. En effet le nombre d'interviewés souhaitant déléguer la décision à leur médecin a diminué de moitié, passant de quatre à deux suite à la lecture de la brochure d'information.

b) Partie qualitative descriptive analytique

Notre enquête qualitative par entretien avait pour objectif de révéler les leviers et les freins à l'implication des interviewés dans la décision médicale, après lecture de la brochure d'information « Le dépistage du cancer de la prostate : S'informer avant de décider ».

i. La vision asymétrique de la relation médecin-malade...

L'asymétrie de connaissances et d'expertise entre le médecin et son patient était le frein le plus évoqué dans le cadre de nos entretiens. Cinq interviewés ont tenu des propos appuyant la légitimité du médecin à prendre les décisions du fait de la supériorité de ses connaissances et de son expertise. Ces constatations sous-tendent plusieurs hypothèses : il est possible que les interviewés estiment qu'un bon niveau de connaissances et de compétences permette au médecin d'aller au-delà des limites du dépistage. L'autre hypothèse repose sur une lecture superficielle de la brochure, ou des erreurs d'interprétation commises par nos interviewés.

Certains interviewés tenaient des propos révélateurs d'une confusion concernant le concept de partage de décision médicale, témoignant d'un hermétisme psychique aux modèles intégrant le patient dans le processus décisionnel. En effet, deux des interviewés confondaient le partage de la décision et la notion de consentement. Le troisième interviewé limitait le partage de la décision à un transfert d'information biomédicale du patient vers le médecin. Cependant, il est possible que ces confusions ne soient que le reflet d'une difficulté à comprendre et à discuter de phénomènes aussi abstraits, théoriques, et complexes dans le cadre d'un entretien. En partant du principe que la décision médicale partagée n'est pas parfaitement assimilée par tous les professionnels de santé, il est légitime de penser que les patients éprouvent encore plus de difficulté pour intégrer ce concept. À plus large échelle, ces difficultés sont illustrées par les résultats de l'étude Entred 2007-2010, objectivant des différences de perception entre les médecins et les patients concernant l'implication de ces derniers dans le processus décisionnel [14].

Nous avons relevé d'autres déterminants révélateurs de cette asymétrie médecin-malade tels que la nécessité de s'en remettre à la neutralité, à l'objectivité du médecin en raison de la forte charge émotionnelle induite par la prise d'une décision concernant une maladie grave. Toutefois, une question se pose : aurions-nous objectivé les mêmes propos si cet interviewé avait été réellement confronté à la problématique du dépistage du cancer de la prostate ? En effet, nos recherches bibliographiques montrent que les patients sont plus enclins à s'engager dans des décisions concernant des problématiques graves lorsque les situations sont réellement vécues [21].

Un autre aspect évoqué est cette volonté à vouloir laisser la décision au médecin, du fait de la confiance placée dans ce dernier. Ce frein nous interpelle car la confiance constitue également un levier favorable à l'implication du patient dans la décision, par exemple lorsque le médecin instaure un cadre favorable à l'implication du patient. Selon nous, l'évocation de la confiance placée dans le médecin comme justification à la décharge de décision est trompeuse, elle révèle en réalité un manque de confiance en soi, empêchant de pouvoir influencer sur la décision. Il existe donc une discordance entre la confiance placée dans son médecin et la confiance en ses propres capacités. Car c'est précisément la confiance en soi associée à la confiance envers son médecin qui peut permettre le partage de la décision médicale.

Les choses évoluent grâce à la facilitation de l'accès à l'information pour les patients. Cependant, l'information la plus complète et la plus adaptée possible pour les patients semble montrer ses limites. En effet certains patients, ayant une réelle volonté à s'engager, ne se sentent pas légitimes, ils ressentent un manque de pouvoir pour influencer la décision [5][18].

ii. ...Antagonisé par la perception de l'équipoise

La compréhension du caractère incertain du dépistage du cancer de prostate et de l'équivalence entre les différentes options, était l'un des principaux leviers de l'implication dans la décision. C'est une donnée que nous n'avons pas relevée de manière explicite dans notre analyse de la littérature, ce qui semble logique dans la mesure où les études relevées n'exposent pas les patients à un support d'informations médicales. Nous avons cependant relevé qu'une vision manichéenne des différentes options constitue un frein à l'implication des patients, ce qui rentre dans une même logique [19].

D'après l'analyse de nos entretiens, quatre patients ont réellement intégré l'équipoise entre les différentes options du dépistage. La lecture du guide d'information semble donc montrer une certaine efficacité. Ces constatations sont à relativiser, car chacun des interviewés ayant intégré l'équipoise avait un niveau d'étude élevé. Un échantillon d'interviewés moins instruits aurait peut-être été moins en mesure d'intégrer cette notion. Par ailleurs, il est intéressant de constater que les interviewés ayant exprimé le levier principal n'ont pas exprimé le frein principal et inversement. En effet, les interviewés ayant exprimé le frein principal semblaient faire une confusion entre les limites de la science actuelle et les compétences de leur médecin. Cela nous fait émettre l'hypothèse suivante concernant la réflexion de notre groupe d'interviewés : une parfaite intégration du caractère incertain du dépistage revient à accepter que le médecin est autant soumis à cette incertitude que le patient, quel que soit son niveau de connaissance et d'expertise.

iii. Une compréhension incertaine de l'information médicale

Certains des interviewés tenaient des discours ambigus, notamment sur la signification des symptômes urinaires. La lecture de ces brochures d'information a été source d'erreurs de compréhension, ce qui a compliqué la réalisation de certains entretiens. Il est probable que la plupart des personnes interrogées ne s'attendaient pas à découvrir que le dépistage du cancer de la prostate soit aussi peu fiable, probablement parce qu'il est aussi largement prescrit que les autres dépistages [66][96].

Nous n'avons pas cherché à savoir quelle décision les patients souhaiteraient prendre par rapport au dépistage du cancer de la prostate. Aurélie Bourmaud (Praticien hospitalier épidémiologiste, faculté de médecine de Saint Étienne) a étudié ce questionnaire en ce qui concerne le cancer du sein [102] : elle évalue l'impact d'un OADP sur le taux de participation des patients au programme de dépistage dans le cadre d'un essai contrôlé randomisé. L'outil d'aide à la décision est envoyé par courrier aux patients du groupe « intervention », ceux du groupe « témoin » reçoivent une lettre d'invitation conventionnelle au dépistage. Selon ses conclusions, l'exposition à l'OADP entraîne une moindre participation des patientes à ce dépistage, en particulier chez celles ayant un faible niveau d'étude. De plus, elle conclue sur le fait que les personnes exposées à ces OADP sont focalisées sur les conséquences négatives, et mésestiment les avantages du dépistage, ce qui converge avec l'analyse de nos entretiens. En effet, nos interviewés se sont focalisés sur le manque de performance du dépistage et sur les effets secondaires en lien avec les investigations consécutives au dépistage.

L'usage de ces outils sans encadrement médical expose donc à des erreurs d'interprétation ou à une focalisation sur les aspects les plus anxiogènes, ce qui peut entraver toute prise de recul nécessaire à l'élaboration d'une décision. Comment être certain que cette moindre participation au dépistage relevé dans l'étude suscitée n'est pas le résultat d'une confusion des patients induite par la manière de présenter les risques ? Ces erreurs soulignent les difficultés des patients à intégrer des informations allant à l'encontre de ce qui est communément attendu de la médecine préventive.

iv. Des antécédents incitant à l'implication dans la décision

Les antécédents évoqués par certains des interviewés constituaient exclusivement des leviers favorables à leur implication dans le processus décisionnel. Il en est de même concernant notre analyse de la littérature. L'ensemble des antécédents relevés faisaient référence à des expériences de vie vécues négativement par les patients, probablement car les émotions négatives liées à des expériences antérieures marquent plus durablement la mémoire, en comparaison des émotions positives.

Notre interviewé ayant souffert de lombalgie a été déçu de l'opération chirurgicale, il a également été contrarié par la façon dont la décision avait été prise. Le défaut de communication semble autant voire plus critiqué que l'échec de l'intervention. C'est ce défaut de communication qui l'incite à revendiquer un plus grand degré de contrôle dans les

décisions de santé. En résumé, c'est l'asymétrie de pouvoir décisionnel induite par un défaut de communication entre le médecin et le patient qui est remise en cause, dans un contexte législatif, politique et culturel incitant les patients à ne pas être que de simples bénéficiaires des soins. Même si le cas de cet interviewé reste singulier, il conforte dans la perspective d'élaborer des stratégies permettant de faciliter le dialogue entre le médecin et le patient.

v. Le conflit décisionnel

Il a été largement exprimé dans le cadre de notre enquête. Le niveau de certitude concernant ses propres valeurs, ou la capacité à faire correspondre les informations médicales avec ses préférences peuvent constituer des leviers ou des freins à l'implication dans la décision en fonction des caractéristiques de chaque interviewé. Nous avons relevé un facteur original favorisant ce conflit, représenté par la crainte anticipée d'avoir des regrets bien que, d'après notre travail bibliographique, ce facteur constitue plutôt une forme d'expression du conflit décisionnel. Un point intéressant concernant ce facteur, il constitue également un frein à l'application du partage de la décision médicale pour les médecins, d'après un article issu de la revue *Exercer*. En effet, « le regret anticipé renvoie aux croyances du sujet sur le niveau de regret, tension, ou préoccupation qu'il ressentirait s'il n'adoptait pas le comportement recommandé ». Les médecins ont des stratégies d'évitement de ce regret anticipé, modélisées par la pratique de la « surprescription », permettant de diminuer la crainte d'une découverte tardive de cancer agressif chez un patient [95]. Mais le patient ne dispose d'aucune stratégie d'évitement face à une telle décision, tout simplement car sa santé physique et psychique est menacée quelle que soit l'alternative choisie.

Nous avons identifié d'autres facteurs originaux permettant d'atténuer le conflit décisionnel, sous forme de stratégies de gestion des conséquences négatives. Certaines de ces stratégies s'opposent à la notion de hasard par la croyance, elles permettent ainsi de limiter l'angoisse générée par l'incertitude médicale. Au contraire, un autre interviewé nous disait accepter la causalité du hasard et de l'incertitude, en cas de survenue d'un événement négatif. Ces déterminants sont propres à chacun des patients, et échappent au paradigme de la raison, de la logique. Il semble donc difficile de pouvoir apporter une recommandation sur ces déterminants très personnels.

Notre étude a également permis d'objectiver l'importance qu'accordait l'un des interviewés à l'implication de sa conjointe dans le processus décisionnel étant donné les risques liés au dépistage du cancer de la prostate. En effet, l'homme peut être atteint de conséquences graves pour sa sexualité en raison des effets secondaires des traitements du cancer de la prostate. Cela l'affecte et affecte également son couple. Il semble donc particulièrement intéressant de promouvoir le rôle de la conjointe en rappelant que les enjeux ne sont pas seulement individuels.

L'usage de ces outils ne suffit donc pas à lever le conflit décisionnel, plusieurs éléments peuvent expliquer cette constatation : il est possible que l'information reçue ne soit pas satisfaisante, que les valeurs ne soient pas clairement identifiées, ou que l'entourage n'offre pas le soutien nécessaire à la prise d'une décision.

Les professionnels de santé doivent accorder une vigilance particulière à ces paramètres lorsqu'il est question d'intégrer le patient au processus décisionnel. Nous pouvons citer 2 outils validés au sein de la littérature, qui permettent de détecter ces conflits décisionnels : Une échelle de conflit décisionnel établie par O'Connor, comportant un total de 16 items, majoritairement utilisée par les équipes de recherche internationales [42]. Cette échelle semble difficilement utilisable en consultation du fait de son caractère chronophage. Un autre outil nommé SURE a été développé sous forme de questionnaire en 4 items permettant de dépister le conflit décisionnel. Cet outil est rapide à utiliser, donc adapté à la pratique quotidienne des médecins généralistes. De plus, il peut s'adapter à de nombreux champs de la santé et a fait la preuve de son efficacité [103].

Tableau 3 : Échelle SURE

Acronyme SURE	Items	Réponse
Sûr	Êtes-vous certain de ce qui constitue le meilleur choix pour vous?	Oui / Non
Utilité de l'information	Est-ce que vous connaissez les bénéfices et les risques de chacune des options?	Oui / Non
Risques-bénéfices à balancer	Avez-vous le sentiment de savoir ce qui est important pour vous à l'égard des risques et des bénéfices?	Oui / Non
Encouragement	Avez-vous suffisamment de soutien afin de faire votre choix?	Oui / Non

©O'Connor et Légaré, 2008

Source : A. Ferron, « Le dépistage du conflit décisionnel chez les patients en soins primaires : Validation du test SURE », 2013.

vi. Une brochure favorisant une revendication à l'autonomie au-delà du raisonnable ?

Les interviewés ont revendiqué une volonté d'autonomie sous forme d'autodétermination. En effet, deux d'entre eux ont précisé le droit à disposer de leur corps, se justifiant par le fait qu'ils étaient les seuls à prendre des risques. Cette revendication à l'autonomie prête à réfléchir : le droit à disposer de soi est reconnu par la Cour Européenne des Droits de l'Homme, qui précise « la possibilité de s'adonner à des activités perçues comme étant d'une nature physiquement ou moralement dommageable pour sa personne » [104]. Ces textes rentrent en concordance avec le dépistage du cancer de la prostate dont les différentes options sont incertaines. Mais le droit à disposer librement de soi n'est pas toujours possible dans le cadre d'une relation médecin-malade. Les situations d'urgences par exemple, nécessitent que le médecin agisse dans un délai court, moins propice à rechercher l'implication du patient. Nous excluons de ce cadre les urgences autour de situations de fin de vie, où les souhaits du patient doivent être au centre des préoccupations, par la mise en œuvre des directives anticipées, présentées dans la loi Claeys Leonetti du 2 février 2016. Dans ce domaine, le cadre législatif concorde même avec un « modèle de patient décideur », le patient étant libre d'exprimer et de faire respecter sa volonté « ces directives anticipées s'imposent au médecin » [105].

Se pose donc la question de l'impact de ces outils d'aide à la décision, notamment sur la revendication à l'autonomie. Existe-t-il un risque que cette revendication soit extrapolée à l'ensemble des champs de la santé ? L'un des interviewés nous annonçait, après lecture de la brochure, qu'il était en mesure de prendre seul de lourdes décisions de santé sans l'aval de son médecin. La position de cette personne était contrainte par une relation médecin-malade très conflictuelle : il jugeait son praticien incompetent et ne pouvait pas se réorienter vers un autre praticien étant donné le problème de la désertification médicale dans les milieux ruraux. Ce contexte place les patients dans une situation inconfortable. Certains d'entre eux n'ont d'autre choix que de recourir à l'automédication, d'aller aux urgences ou même de ne pas consulter [106]. Les outils d'aide à la décision portent une lourde responsabilité en ce sens.

vii. Une efficacité limitée de la brochure en rapport avec son utilisation en dehors du parcours de soin ?

Il y avait une discordance entre les réponses à l'échelle d'identification des préférences et le discours des interviewés. Notre analyse des entretiens nous a permis de conclure que :

- Quatre interviewés étaient plutôt en faveur d'une implication personnelle dans la décision du dépistage du cancer de la prostate.
- Cinq interviewés ne souhaitaient plutôt pas s'engager dans cette décision.
- Il n'était pas possible de déterminer quel modèle décisionnel correspondait aux interviewés n°3 et n°10.

Nous pensions initialement que la proportion de patients souhaitant s'impliquer serait plus importante. En effet, le guide d'information utilisé dans notre enquête informe de manière explicite sur la possibilité pour le patient de s'engager dans le processus décisionnel :

« La décision de s'engager dans une démarche de dépistage du cancer de la prostate est un **choix personnel** qui nécessite d'être réfléchi. »

« [...] si vous envisagez de le réaliser, à **votre initiative** ou celle de votre médecin [...] »

« Il est important d'en parler avec lui et avec votre entourage avant de prendre **votre décision**. »

Et pourtant seulement quatre des interviewés souhaitaient s'impliquer dans cette décision. Selon nous, la principale raison revient à notre méthodologie d'étude : la remise de ce guide d'information n'était pas accompagnée d'une information délivrée par le médecin. En effet, la plupart des études ayant étudié l'efficacité de ces outils sur la participation du patient aux décisions de santé s'appuyaient sur des enquêtes où les patients étaient pris en charge et encadrés médicalement.

Les outils d'aide à la décision, malgré leur qualité pédagogique ne peuvent remplacer la consultation avec le médecin. En effet, un médecin prenant le temps d'expliquer l'intérêt et les objectifs d'un tel outil face à un patient en demande d'information aurait probablement permis de désamorcer certains des freins que nous avons répertoriés dans notre enquête. Pour citer un exemple, le frein principal lié à l'asymétrie des connaissances aurait peut-être été moins évoqué dans nos entretiens si le médecin référent avait préalablement fourni des informations concernant son incapacité à déterminer quelle alternative est la meilleure, du fait des limites actuelles de la science dont il reste tributaire.

4) Impact en pratique de notre thèse

a) Sensibiliser les professionnels de santé aux difficultés soulevées par les patients à s'impliquer dans le processus décisionnel

Notre étude permet de rendre compte des difficultés ressenties par les patients pour s'investir dans la décision médicale. Certains d'entre eux n'ont même pas conscience que cette implication soit possible malgré l'usage de ces outils d'information. Notre enquête permet également de prendre conscience des erreurs d'interprétation de l'information médicale figurant dans ces outils. De plus, l'exposition des interviewés à ces brochures d'information contribue parfois à une volonté d'autonomie importante. Cette autonomie ne doit pas toujours s'entendre comme la simple faculté d'exercer son droit à la liberté individuelle. « La vulnérabilité et l'ambivalence de la personne confrontée à une maladie grave rendent parfois indispensable l'instauration d'un lien véritable avec les soignants » [105].

L'ensemble de ces arguments rend donc explicite la nécessité que le médecin intervienne conjointement à l'utilisation de ces outils. Il est le mieux placé pour pouvoir faire le lien entre les recommandations médicales et les préférences du patient, dans le cadre d'un partage de la décision médicale.

Notre étude nous permet de dégager les axes suivants afin de contribuer à l'implication du patient dans les décisions de santé : le médecin doit lever les ambiguïtés concernant le caractère inexact de la science médicale, il doit aider la compréhension des informations médicales en adaptant son discours à chacun de ses patients. Il doit respecter le droit à l'autonomie du patient tout en gardant à l'esprit les fondements éthiques de bienveillance. Il doit dépister et tenter de résoudre les freins éprouvés par les patients, qui entravent leur implication dans le processus décisionnel.

Cependant, l'idée n'est pas de convertir tous les patients au partage de la décision médicale mais de rendre ce concept visible et accessible pour tous. Certains patients préféreront laisser la décision entre les mains du médecin et cela reste légitime. Ainsi, remodeler l'image du « médecin expert » et du « patient profane », renforcer le sentiment d'auto-efficacité du patient, l'écouter, l'encourager à s'engager, promouvoir l'implication de l'entourage sont des exemples de pratiques qui permettent de tendre vers ce modèle, fondé sur le rééquilibrage des pouvoirs entre le médecin et le malade.

Une enquête du *generaliste.fr* réalisée fin 2016 auprès de 160 médecins généralistes montre que la majorité d'entre eux déclarent appliquer le partage de la décision médicale dans le domaine de la cancérologie [107]. En effet, **95%** déclarent « discuter avec le patient sur les différentes options de prise en charge », **57%** déclarent « intégrer et impliquer le patient dès le début de son traitement ». Toutefois, un quart des généralistes évoque des arguments en

faveur de l'asymétrie dans certaines situations, notamment lorsque « le patient n'a pas toutes les connaissances suffisantes » ou lorsque la décision que le médecin propose est la meilleure dans l'état actuel des connaissances. Ce dernier point n'est pas extrapolable à la problématique du dépistage du cancer de la prostate, bien que les études récentes commencent à montrer un réel effet bénéfique du dépistage sur la mortalité liée au cancer de la prostate [78].

Les résultats de l'enquête du *généraliste.fr* montrent donc une évolution de la pratique : **un réel partenariat** commence à être instauré avec le patient dans le domaine de la cancérologie, domaine qui cultivait auparavant le secret. La décision partagée semble donc intégrée dans la pratique des généralistes en cancérologie, 38% d'entre eux mettent même en avant un « impératif de démocratie sanitaire » [107]. Mais qu'en est-il de l'utilisation des OADP ?

b) Valoriser l'utilité des OADP par la réalisation d'études prospectives

Notre étude nous a permis de constater les limites à l'efficacité d'un OADP utilisé en dehors d'un encadrement médical. Nous n'avons pas retrouvé d'enquête française faisant l'état des lieux des pratiques des médecins généralistes concernant l'utilisation de ces outils. Laure Lobies, dans son travail de thèse en 2014, a interrogé un panel de médecins généralistes concernant l'application de la décision médicale partagée en consultation de contraception. Il s'est avéré qu'aucun d'entre eux ne connaissait l'existence de ces OADP [108]. L'enquête TemA Cancer lancé par l'association Cancer Contribution a recueilli les témoignages de 81 malades, anciens malades et proches concernant leur expérience de la maladie. Les résultats de cette enquête ont été dévoilés à l'occasion des journées de Rencontres de la Cancérologie Française (RCFr) en 2016, ils montrent que peu de malades ont eu accès à des outils d'aide à la décision dans le cadre de l'enquête TemA Cancer [109].

L'usage des OADP semble peiner à s'ancrer dans les pratiques médicales. D'ailleurs, il n'existe que très peu d'OADP existant en langue française. En effet le principal site regroupant la majorité de ces outils ne contient qu'une douzaine d'outils traduits en français [110]. Pourtant leur portée a été mesurée, en terme de qualité des soins par l'amélioration de la concordance entre les décisions prises et les valeurs du patient, et par la diminution du conflit décisionnel. Ils ont également fait la preuve de leur efficacité en terme de sécurité des soins par l'augmentation de la perception du risque encouru par les patients [36]. D'ailleurs, en France, les patients se considèrent moins souvent impliqués dans la décision (37%) par rapport à des pays encourageant l'usage de ces outils tels que le Canada (61%), d'après les résultats de l'enquête internationale du Commonwealth Fund International Health Policy Survey [16].

Comme éléments d'explication, nous pouvons avancer le fait que les recommandations françaises n'ont pas réellement diffusé l'information concernant l'existence de ces outils. En 2013, la HAS a publié un état des lieux sur les concepts et les aides destinés aux patients mais il est resté peu relayé [111].

Par ailleurs, dans le cadre du dépistage du cancer de la prostate, nos recherches bibliographiques nous ont permis de constater que de nombreux déterminants confortent les médecins à prescrire de façon systématique le dépistage du cancer de la prostate [91][93][94][95]. Parmi les principales raisons évoquées figurent le caractère chronophage des explications à fournir aux patients ou l'idée que certains patients n'ont pas les capacités suffisantes pour utiliser un tel modèle décisionnel.

Il est probable que certains médecins aient également des réticences à utiliser les OADP, estimant ces outils trop contraignants en terme de temps ou trop peu adaptés avec certains patients. Nous avons à ce propos relevé une étude prospective évaluant l'utilisation d'un OADP en consultation de médecine générale, par le recueil des impressions des médecins et des patients suite à l'utilisation de ces outils. Cette étude belge, menée en 2014 par le Centre Fédéral d'Expertise des Soins de Santé (KCE), montre que certains des médecins généralistes inclus ont des a priori à utiliser un outil qu'ils considèrent comme potentiellement chronophages. Or, les résultats montrent que l'utilisation de cet outil ne leur prend pas autant de temps qu'ils le redoutaient. De plus, le temps consacré à l'usage de cet outil est considéré positivement. Certains des médecins généralistes de l'étude sélectionnent les patients à qui ils présentent ce document, du fait d'une appréhension à fournir des informations à des patients dont ils jugent les capacités insuffisantes pour comprendre le contenu de la brochure. Du côté des patients, quasiment tous les patients inclus ont déclaré avoir pris une décision dans le cadre d'un processus de décision partagée. Ces conclusions soulignent l'intérêt que ces outils peuvent avoir en consultation de médecine générale [112].

La France est l'un des rares pays à avoir instauré un cadre législatif permettant le partage de la décision médicale, avec la loi du 4 Mars 2002, et pourtant, l'application de la décision médicale partagée reste faiblement relayée, de même que l'existence des OADP [113][9], ce qui apparaît comme une contradiction.

Il serait intéressant de réaliser une étude prospective similaire à celle réalisée par le KCE, afin d'évaluer l'impact de l'utilisation de ces outils en consultation de médecine générale. Les résultats d'une telle enquête pourraient contribuer au développement, à la promotion et à l'amélioration de ces OADP dans les champs de la santé propices à l'application de la décision médicale partagée.

c) Développer d'autres stratégies pour promouvoir la décision médicale partagée

Internet représente l'un des moyens d'information les plus répandus et probablement l'un des plus intéressants pour développer les outils d'aide à la décision. Nous avons fait

l'expérience de rentrer le terme « dépistage du cancer de la prostate » sur le moteur de recherche Google, les premiers résultats que nous avons relevés étaient les sites prostate.fr, e-cancer.fr, urofrance.fr, ameli.fr.

Sur le site prostate.fr sont évoqués les recommandations de l'AFU datant de 2003 recommandant donc le dépistage annuel systématique du cancer de la prostate pour les personnes dont l'âge est compris entre 50 et 75 ans. Seulement une phrase explicite le caractère controversé du dépistage, mais elle est ambiguë « Les avis sont partagés puisqu'il n'existe pas de preuve de son réel impact sur l'épidémiologie du cancer de la prostate. ». De plus, la qualité scientifique des articles est décrite comme étant contrôlé par « un ou plusieurs professionnels de santé », sans précisions supplémentaires.

Néanmoins, les autres sites énumérés sont tous d'une grande fiabilité scientifique. Cependant, l'information exposée visuellement dans ces sites sous forme de texte scientifique ne convient pas à tous les publics. Si nous prenons l'exemple de notre brochure d'information, elle est relativement difficile d'accès, ne comprend qu'un seul schéma et nécessite des efforts de concentration soutenus pendant 15 à 20 minutes. L'ensemble de ces éléments contribue à expliquer le niveau d'étude relativement élevé de nos interviewés.

L'un des interviewés nous a fait part de sa préférence pour les outils interactifs, ce qui nous conforte dans l'hypothèse que l'information serait mieux relayée si elle était présentée de façon ludique et interactive. À ce propos, l'un des interviewés nous confiait qu'il ne savait pas où était situé la prostate avant de lire la brochure, un autre interviewé trouvait regrettable que la brochure ne contienne qu'un seul schéma, ce qui semble confirmer la nécessité que ces outils ne soient pas limités au format écrit statique conventionnel.

Nous n'avons pas retrouvé de vidéos didactiques ou d'outils interactifs francophones expliquant la problématique du dépistage du cancer de la prostate. La seule vidéo officielle à notre connaissance est une courte interview du docteur Françoise Mambourg (médecin généraliste, et également médecin expert du Centre Fédéral d'Expertise des Soins de Santé en Belgique) reprenant dans les grandes lignes les éléments de la controverse du dépistage. Cette vidéo de 2 minutes et 41 secondes figure sur le site national belge de la fondation contre le cancer [114].

La création d'autres OADP pourrait permettre de promouvoir le partage de la décision médicale. De plus, il pourrait être opportun de décliner le format de ces outils afin d'être adapté aux capacités, aux besoins et aux préférences de chacun. Il semblerait pertinent que les documents écrits statiques cèdent du terrain aux vidéos, aux outils interactifs sous forme de quizz ou de QCM, aux logiciels pédagogiques animés. Une meilleure visibilité de ces outils par les moteurs de recherche pourrait permettre de rendre l'information plus accessible, pour une plus grande proportion de patients.

Par ailleurs, les réseaux infirmiers constituent également une piste intéressante pour favoriser une plus grande diffusion des informations. En effet, au-delà des gestes de soins techniques, les infirmiers ont acquis un rôle de plus en plus important ces dernières années. Le code de santé publique précise dans son article L. 4311-1 « [...] l'infirmier participe à différentes actions, notamment en matière de prévention, d'éducation de la santé et de formation ou d'encadrement. ». Ainsi, l'éducation thérapeutique fait partie intégrante des actes professionnels infirmiers : elle vise à aider les patients à comprendre leur maladie, leurs traitements et à collaborer aux soins dans le but d'améliorer la qualité de vie. Cette pratique peut s'exercer en établissement de santé, mais également à domicile, auprès de personnes à tous les âges de la vie [115]. D'autres spécialisations voient le jour dont celle d'infirmier coordinateur des soins en oncologie : ils permettent le relais entre les services hospitaliers et la ville, mais pas seulement. Ils ont pour mission de déceler et de répondre aux besoins des patients et de leur entourage en terme d'information et de soutien.

Cette dynamique nous fait envisager la perspective de réseaux infirmiers en ambulatoire, fournissant un support informationnel et émotionnel auprès des patients, notamment dans le domaine de la cancérologie et des dépistages, en collaboration étroite avec les médecins généralistes.

En 2016, la HAS a organisé un colloque soulignant l'intérêt du point de vue des patients sur les technologies de santé. Ainsi, le patient occupe une place de plus en plus centrale dans le domaine médical, son expérience, ses représentations et le vécu des maladies font l'objet d'une reconsidération sans précédent au sein des différents champs de la santé [111].

Toutefois, ces évolutions sont jugées insuffisantes par le groupe francophone FREeDOM (FREnch collaboration on DecisiOn Making), qui dénonce la faible diffusion des pratiques de décision médicale en France, par rapport à d'autres pays (USA, Australie, Suisse, Canada, en Europe du Nord). FREeDOM est un groupe collaboratif pluridisciplinaire de réflexion et d'action créé en Juin 2014 par l'association Cancer Contribution, en association avec plusieurs centres de lutte contre le cancer (Gustave Roussy à Paris, Léon Bérard à Lyon) et l'université Claude Bernard (Lyon). Ce groupe, réunissant plus de 80 professionnels de santé, patients, associations de patients, chercheurs en sciences humaines économiques et sociales, propose des actions afin d'ancrer le partage de la décision médicale dans le domaine des pathologies chroniques. Ainsi, ils préconisent l'amélioration des dispositifs d'information et de communication à destination des professionnels et du grand public, notamment par la mise en place d'espaces numériques ouverts à tous, permettant d'aborder des projets de recherche tels que le développement des OAD destinés aux patients et aux professionnels de la santé. Ils soulignent également l'intérêt d'une formation structurée des professionnels de santé, afin de les sensibiliser à la pratique de la décision médicale partagée. En effet, d'après les résultats de l'enquête du *généraliste.fr* menée fin 2016, **80%** des médecins généralistes ont déclaré n'avoir reçu aucune formation relative à la décision médicale partagée.

FREEDOM appuie également l'idée de former des « patients ressources » afin de contribuer à l'instauration d'un partenariat avec les professionnels de santé [116]. Ce partenariat a été consolidé par la loi HPST (Hôpital, Patients, Santé, Territoires) de 2009 promulguant l'éducation thérapeutique du patient comme une étape essentielle du parcours de soins. Le « patient-expert », né de ce contexte, est une personne atteinte d'une maladie chronique telles la sclérose en plaques, la maladie de Crohn ; il bénéficie d'une formation universitaire afin de pouvoir transmettre ses connaissances et son expérience de la maladie aux autres patients, mais aussi aux équipes soignantes. Ce concept est évoqué pour la première fois dans les années 70 par les anglo-saxons mais c'est surtout par la pathologie du SIDA que s'est développé la diffusion des connaissances entre les patients, permettant la production de connaissances pour les chercheurs en terme de propositions thérapeutiques. Cette réciprocité dans la construction thérapeutique bouscule notre système de santé, confinant alors les patients à une position de « simples redevables » à cette époque [117].

En France, il existe des formations universitaires destinées aux patients, créées par le Professeur Catherine Tourette-Turgis (Professeur des Universités et Directrice du Master Éducation Thérapeutique du Patient). Elle ouvre la première « Université des Patients » à l'institut Pierre et Marie Curie en 2009. Plusieurs autres universités s'investissent dans ces formations (Grenoble, Marseille). L'université Paris 13 implique même des patients-experts contribuant à la formation des futurs médecins généralistes [118]. Ces formations, comprenant 120 heures de formation et la remise d'un diplôme, permettent aux patient de se professionnaliser dans le domaine médical : le patient-expert peut devenir « éducateur thérapeutique, formateur, responsable de programmes dans les associations, animateur de communautés de malade ». Il deviendrait donc un relais de l'information.

« Une Université des Patients doit inclure dans son équipe pédagogique et chacun de ses projets des malades pédagogues, chercheurs, enseignants sinon c'est une université d'enseignants qui s'enferment dans le compassionnel. » (Professeur Tourette-Turgis) [109]

Le patient occupe une place de plus en plus centrale dans le domaine de la santé : de l'évaluation des dispositifs médicaux à la contribution dans des programmes de formation destinés aux professionnels de la santé. De nombreux chercheurs, scientifiques et médecins élaborent des approches novatrices afin de promouvoir le partage de la décision médicale en France :

- Sensibiliser les médecins à l'importance du partenariat avec le patient depuis leur cursus universitaire jusqu'aux formations médicales continues.
- Généraliser les Universités des Patients au sein des facultés de médecine française afin de développer la culture du savoir expérientiel chez les patients.
- Créer des espaces numériques d'échanges entre le grand public et les professionnels de santé, afin de promouvoir un plus grand partage d'informations, notamment par le développement des OAD.

CONCLUSION

Notre enquête a montré que l'usage seul d'une brochure d'information ne permet pas de lever les principaux freins à l'implication des patients dans le processus décisionnel. Il semble nécessaire que le médecin encadre l'utilisation de ces outils afin de pallier aux erreurs d'interprétation des informations médicales, afin de clarifier le droit à l'autonomie des patients, afin de cibler et résoudre ces freins à l'implication, tout en laissant la possibilité au patient de pouvoir déléguer la décision médicale.

La relation médecin-malade, auparavant paternaliste, doit donc continuer de transformer ses codes pour s'orienter vers un modèle fondé sur le partenariat entre le patient et le médecin. L'expertise professionnelle de l'un et l'expertise basée sur le vécu de la maladie de l'autre doivent être valorisées à des niveaux similaires. Le patient n'est plus restreint à son image de patient « profane » et le médecin n'est plus le seul à être l'« expert ».

Les médecins généralistes semblent adopter cette nouvelle dimension relationnelle dans le domaine de la cancérologie. Cependant, l'utilisation des OADP semble loin d'être acquise en médecine générale, l'appréhension à utiliser des instruments chronophages ou peu adaptés chez certains patients étant probablement en cause. L'intérêt de ces OADP pourrait être mis en lumière en France par la réalisation d'enquêtes prospectives évaluant l'utilisation de ces outils en consultation de médecine générale.

D'autres stratégies pourraient permettre de favoriser l'instauration de la décision médicale partagée dans les pratiques. Par exemple, il pourrait être opportun de favoriser l'implication de professionnels de santé tels que les infirmiers afin de fournir un soutien informationnel et émotionnel adapté aux besoins du malade et de son entourage, en complément de l'action du généraliste, dans le champs de la prévention et des dépistages. De même, il pourrait être pertinent de favoriser le développement des OADP en français, de diversifier leurs formats et de faciliter leur accès via internet.

La médecine moderne évolue et accorde à l'avis du patient, fort de son expérience de la maladie, une place croissante au sein de la santé. Cependant certains professionnels de la santé, chercheurs et médecins semblent estimer nécessaire le développement d'autres stratégies afin de promouvoir le partage de la décision médicale.

Il pourrait être intéressant de promouvoir les formations universitaires destinées aux patients par l'ouverture de nouvelles Universités des Patients au sein du territoire national. De plus, la création officielle de sites web permettant des échanges entre le grand public et les professionnels de santé pourrait permettre d'élaborer des plans d'action permettant de répondre aux enjeux de la décision médicale partagée, notamment par l'amélioration de ces OADP.

Pour conclure, accompagner et sensibiliser les médecins à l'importance du partenariat avec le patient, depuis leur cursus universitaire jusqu'aux formations médicales continues, pourrait constituer une nouvelle avancée de la démocratie sanitaire, au nom de la qualité de vie des patients.

ANNEXES

ANNEXE 1 : Brochure d'information « Le dépistage du cancer de la prostate. S'informer avant de décider » [98]



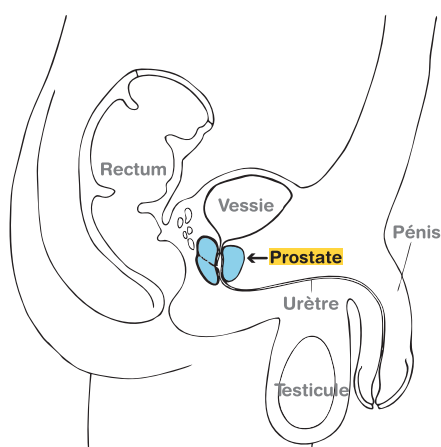
La décision de s'engager dans une démarche de dépistage du cancer de la prostate est un choix personnel qui nécessite d'être réfléchi.

Si vous vous posez des questions sur le dépistage du cancer de la prostate ou si vous envisagez de le réaliser, à votre initiative ou celle de votre médecin, **il est important que vous soyez informé de l'ensemble des avantages, inconvénients et conséquences des examens de dépistage.**

Le but de cette brochure est de vous fournir les informations nécessaires pour vous aider à mieux comprendre ce dépistage et à aborder cette question avec votre médecin.

Information préalable sur le cancer de la prostate

- La prostate est une glande sexuelle masculine. Après 50 ans, elle peut être atteinte par des maladies beaucoup plus fréquentes que le cancer, comme l'hypertrophie bénigne de la prostate ou la prostatite, qui sont susceptibles de provoquer des troubles urinaires.



- Le cancer de la prostate est **le cancer le plus fréquent chez les hommes mais pas le plus meurtrier**. C'est la troisième cause de décès par cancer derrière le cancer du poumon et le cancer colorectal.
- **Fortement lié à l'âge**, le cancer de la prostate est rare avant 50 ans et c'est autour de **70 ans que le nombre de cas est le plus élevé**. Trois quarts des décès ont lieu après 75 ans.
- Il touche plus fréquemment les hommes ayant **des antécédents familiaux** (père, frère, fils...) de cancer de la prostate et les **personnes d'origine africaine ou antillaise**.
- Il **évolue le plus souvent lentement, sur 10 à 15 ans** en moyenne avant que n'apparaissent des symptômes. Mais certains cancers de la prostate agressifs peuvent évoluer plus rapidement et entraîner des métastases.

LES SIGNES QUI DOIVENT VOUS INCITER À CONSULTER

Si vous avez des inquiétudes concernant des troubles urinaires (difficulté ou incapacité à uriner, besoin plus fréquent d'uriner, douleurs ou brûlures...), des éjaculations douloureuses ou des troubles de l'éjaculation, consultez votre médecin pour les lui signaler. Cela ne signifie pas nécessairement que vous avez un cancer. L'hypertrophie bénigne de la prostate ou la prostatite peuvent avoir des symptômes similaires à ceux du cancer de la prostate.

L'ESSENTIEL

> UN DÉPISTAGE QUI N'EST PAS RECOMMANDÉ

Il n'existe pas en France, ni dans aucun autre pays, de programme national de dépistage du cancer de la prostate s'adressant aux hommes de manière systématique. En effet :

- **Le bénéfice du dépistage du cancer de la prostate n'est pas clairement démontré** : il n'est pas certain que ce dépistage permette d'éviter des décès liés au cancer de la prostate. Les deux plus importantes études scientifiques internationales ont des résultats contradictoires sur ce point ;
- **Le dosage du PSA⁽¹⁾ et le toucher rectal comme tests de dépistage sont insuffisamment fiables** ;
- Ce dépistage expose au risque de détecter et de soigner de nombreux cancers de la prostate qui n'auraient eu aucune conséquence pour les hommes et n'auraient donc pas nécessité de traitement. En effet, ce cancer évoluant habituellement lentement, sur plusieurs années, **de nombreux cancers de la prostate restent « latents »** ;
- Or **les conséquences physiques** (risque d'incontinence, d'impuissance, de troubles intestinaux...) **et psychologiques** du diagnostic et des traitements du cancer de la prostate **peuvent être importantes**.

> MAIS UN CHOIX PERSONNEL À DISCUTER AVEC VOTRE MÉDECIN

Cependant, pour un homme dont le cancer deviendrait agressif, le dépistage peut être bénéfique. Mais actuellement, il est impossible de savoir, au moment du diagnostic, si un cancer détecté à un stade précoce deviendra agressif ou non. Malgré les inconvénients de ce dépistage et les incertitudes sur les bénéfices, certains hommes peuvent donc considérer, en lien avec leur médecin, qu'un dépistage du cancer de la prostate est envisageable.

Il s'agit d'un choix qui mérite d'être réfléchi et discuté avec votre médecin.

(1) Antigène prostatique spécifique.

CE QU'IL FAUT SAVOIR SUR LE DÉPISTAGE DU CANCER DE LA PROSTATE

> LE TOUCHER RECTAL ET LE DOSAGE DU PSA : DES TESTS DE DÉPISTAGE INSUFFISAMMENT FIABLES

- **Le toucher rectal** (examen de la prostate en introduisant un doigt ganté dans le rectum) permet au médecin de vérifier le volume, la consistance et la texture de la surface de la prostate. Cet examen est inconfortable mais indolore.
- **Le dosage du PSA** (antigène prostatique spécifique) permet, via une prise de sang, de mesurer le taux de PSA dans le sang. Le PSA est une protéine produite par la prostate, présente normalement en faible quantité dans le sang.
Il existe des précautions à prendre avant de réaliser un dosage du PSA (éviter de le réaliser dans les jours suivant un rapport sexuel ou un toucher rectal).

**DANS 70 %
DES CAS, UN DOSAGE
DU PSA ÉLEVÉ
N'EST EN RÉALITÉ PAS LIÉ
À UN CANCER
DE LA PROSTATE**



LES AVANTAGES ET INCONVÉNIENTS DE CES DEUX EXAMENS



Des résultats normaux sont le plus souvent rassurants : dans **90%** des cas, un taux de PSA faible signifie qu'il n'y a pas de cancer de la prostate.



Mais ces examens peuvent aussi « passer à côté » d'un cancer et rassurer à tort :

- **10%** des hommes ayant un taux de PSA faible ont un cancer de la prostate ;
- un toucher rectal normal n'exclut pas un cancer car cet examen ne permet de détecter que des tumeurs palpables.

Si votre dosage du PSA est élevé, cela peut être lié à la présence d'un cancer de la prostate et donc permettre de le détecter à un stade précoce, avant l'apparition d'éventuels symptômes.

Mais un dosage élevé ne signifie pas toujours que vous avez un cancer : d'autres maladies (hypertrophie bénigne de la prostate, prostatite ou infection urinaire) peuvent aussi augmenter le taux de PSA dans le sang. Si le dosage du PSA est élevé, des examens complémentaires sont alors le plus souvent prescrits. Dans **70%** des cas, il s'avère qu'un dosage du PSA élevé n'est en réalité pas lié à un cancer de la prostate et a inquiété l'homme à tort.

Par ailleurs, les modalités d'utilisation de ces examens (toucher rectal et dosage du PSA) en tant que tests de dépistage ne font pas consensus (intervalle entre les dépistages, taux au-dessus duquel un dosage du PSA devrait être considéré comme anormal) et la conduite à tenir par le médecin en cas de dosage considéré comme anormal n'est pas standard.

> LA BIOPSIE : UN EXAMEN INDISPENSABLE AU DIAGNOSTIC

Si une anomalie est détectée au toucher rectal ou si votre taux de PSA est élevé, **une biopsie vous sera généralement proposée** par l'urologue vers lequel votre médecin vous aura orienté. Elle permet de confirmer ou non la présence de cellules cancéreuses dans la prostate.

La biopsie consiste à prélever, sous anesthésie locale, des échantillons de la prostate avec une fine aiguille en passant par le rectum.

Il s'agit d'un examen désagréable, voire douloureux et qui peut générer des complications transitoires (sang dans les urines, le sperme ou les selles, dans près de 5 % des cas). Plus rarement, il peut entraîner des infections ou une inflammation de la prostate (dans moins de 1 % des cas).

La biopsie présente des limites : **20%** des hommes ayant un résultat de biopsie négatif ont en réalité un cancer.

L'ESSENTIEL À RETENIR

- Si les résultats du toucher rectal et du dosage du PSA sont normaux, cela peut, le plus souvent, permettre de vous rassurer ;
- Si le dosage du PSA est élevé, cela peut vous donner une indication précoce sur le développement d'un cancer de la prostate.
- **Mais** ces examens ne sont pas totalement fiables : ils peuvent « passer à côté » d'un cancer et vous rassurer à tort ;
- Inversement ils peuvent vous inquiéter à tort, vous amener à faire inutilement une biopsie et, si un cancer est diagnostiqué, à suivre un traitement qui peut être à l'origine de complications.

> LE PROBLÈME DU SURDIAGNOSTIC ET DU SURTRAITEMENT

Le cancer de la prostate évoluant souvent lentement, de nombreux cancers restent « latents » ou n'auraient jamais fait parler d'eux s'ils n'avaient pas été détectés par le dépistage (on parle de « surdiagnostic »).

C'est le cas de près de la moitié des cancers de la prostate dépistés.

Ces cancers auraient pu ne pas être diagnostiqués et ne pas être traités sans que cela ne porte préjudice à ces hommes.

Cependant, à l'heure actuelle on ne sait pas distinguer, au moment du diagnostic, les cancers détectés à un stade précoce qui vont devenir agressifs et qui doivent être traités des cancers qui resteront « latents » et ne nécessiteraient pas de traitement. On risque donc de vous opérer ou de vous donner un traitement dont vous n'auriez peut-être pas eu besoin (on parle de « surtraitement »).



LA DURÉE D'ÉVOLUTION
DU CANCER DE LA PROSTATE
EST EN MOYENNE
DE 10 À 15 ANS AVANT
QUE N'APPARAISSENT
DES SYMPTÔMES

› LES EFFETS SECONDAIRES DES TRAITEMENTS

Il existe différents traitements du cancer de la prostate⁽¹⁾. Les principaux sont la chirurgie (ablation de la prostate ou prostatectomie), la radiothérapie externe, la curiethérapie (implants radioactifs placés à l'intérieur de la prostate), l'hormonothérapie et la chimiothérapie.

Ces traitements sont efficaces mais peuvent entraîner des effets indésirables plus ou moins sévères. **Au total, plus d'un homme sur deux aura au moins une complication dans les deux ans qui suivent le début de son traitement.**

- **Incontinence urinaire** (perte incontrôlable de gouttes d'urine, parfois jusqu'à l'incontinence complète) : plus de 20 % des hommes sont traités pour incontinence après avoir reçu un traitement.
- **Changements importants dans la vie sexuelle** (difficultés d'érection pouvant aller jusqu'à l'impuissance) : après une opération, 100 % des hommes ne peuvent plus éjaculer ; entre 20 % et 80 % des hommes présentent des troubles de l'érection et près de 50 % des hommes sont traités médicalement pour cela.
- **Troubles intestinaux** après une radiothérapie ou une curiethérapie.

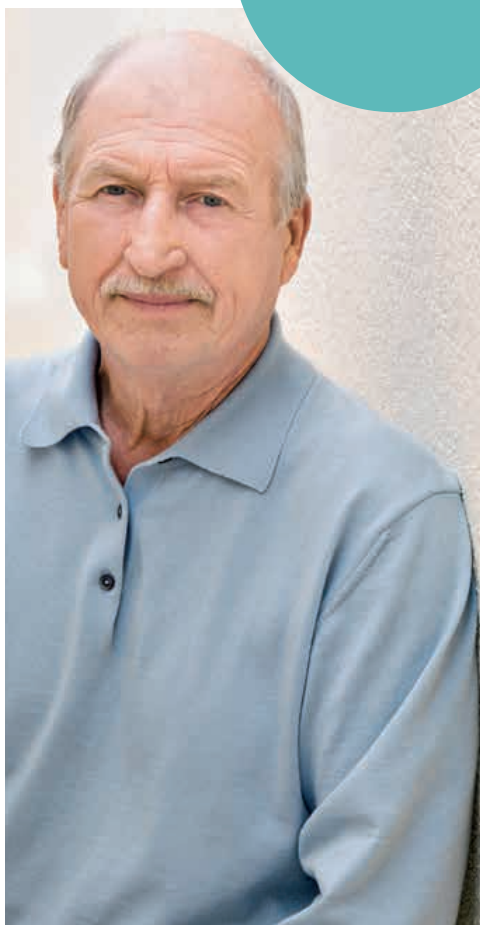
L'option de la surveillance

Parce que le cancer de la prostate évolue lentement, il n'y a pas toujours d'urgence à le traiter. Certaines équipes médicales proposent une surveillance dite « active » avec des contrôles réguliers. Si le cancer devient agressif, un traitement est proposé dans un second temps. Cette stratégie vise à éviter le traitement agressif des cancers à évolution lente et à limiter les risques de

complications et les effets indésirables des traitements. Mais l'incertitude, l'inquiétude et l'inconfort liés aux examens à répétition peuvent être difficiles à vivre. Par ailleurs, les protocoles de suivi restent encore à évaluer. Vous devez discuter avec votre médecin des avantages et des risques de chaque option avant de débuter un traitement.

(1) Guide Cancer info « Les traitements du cancer de la prostate » : www.e-cancer.fr.

L'ESSENTIEL À RETENIR



- De nombreux cancers de la prostate ne se seraient jamais révélés au cours de la vie des hommes et n'auraient donc pas nécessité de traitement. Ces hommes feront face aux conséquences physiques et psychologiques des traitements sans tirer bénéfice du dépistage, puisque leur cancer n'aurait jamais fait parler de lui.
- Les traitements sont efficaces mais peuvent exposer les hommes à des effets secondaires lourds de conséquences, qui affectent la qualité de vie (troubles sexuels, urinaires et digestifs).

Si vous envisagez de réaliser un dosage du PSA ou si votre médecin vous le propose, il est essentiel de disposer d'une information complète sur le sujet. Ce document a été réalisé en partenariat avec des experts médicaux pour vous aider à mettre en balance les bénéfices attendus par rapport aux risques encourus.

Votre médecin est la personne la mieux formée pour répondre à vos questions et vous aider dans votre réflexion. Il est important d'en parler avec lui et avec votre entourage avant de prendre votre décision.

POUR EN SAVOIR PLUS

PARLEZ-EN À VOTRE MÉDECIN

e-cancer.fr

0 805 123 124

Service & appel
gratuits

HAAS WORLDWIDE PARIS - Crédits photo : Corbis - Ne pas jeter sur la voie publique - INCa - SIREN : 187 512 777 - Mars 2016 - BROPROSTATE16.

ANNEXE 2 : Questionnaire n °1 de thèse

Décision médicale partagée en Médecine Générale : Impact d'un guide d'information sur le niveau d'implication souhaité par les patients. Exemple du dépistage du cancer de la prostate.

Je réalise une enquête étudiant les leviers et les freins à l'implication dans la décision médicale, dans le cas précis du dépistage du cancer de la prostate.

Nous vous proposons de répondre à ce questionnaire dans le cadre d'un travail de thèse de médecine générale.

Après avoir répondu à ce questionnaire, il vous sera remis une brochure d'information officielle sur le dépistage du cancer de la prostate ainsi qu'une enveloppe cachetée contenant un deuxième questionnaire, à consulter et à remplir à votre domicile après lecture de la brochure.

Vous serez ensuite contacté par téléphone d'ici 3 à 7 jours afin de recueillir vos réponses au deuxième questionnaire.

Les réponses seront étudiées de manière strictement anonyme.

Votre numéro de téléphone restera confidentiel et ne sera communiqué à aucun autre organisme ou tiers.

- Première question : Quelle est votre date de naissance ?

___ / ___ / _____

- Deuxième question : Quel est votre niveau d'étude :

- ☐ Sans diplôme.
- ☐ Brevet des collèges.
- ☐ CAP/BEP (autres diplômes techniques).
- ☐ Bac (général, pro et technologique).
- ☐ Etudes supérieures (Bac +2 minimum).
- ☐ Autre :

- Troisième question : Profession/catégorie socioprofessionnelle :

- ☐ Agriculteur exploitant
- ☐ Ouvrier

- ☐ Artisan, commerçant, chef d'entreprise.
- ☐ Profession intermédiaire
- ☐ Cadre et profession intellectuelle supérieure
- ☐ Employé
- ☐ Sans activité professionnelle
- ☐ Retraité
- ☐ Autre :

- Quatrième question : Êtes-vous d'origine africaine ou antillaise ?

- ☐ Oui
- ☐ Non

- Cinquième question : Avez-vous des personnes dans votre famille qui ont (ou ont eu) un cancer de la prostate ?

- ☐ Oui
- ☐ Non
- ☐ Je ne sais pas

- Sixième question : Avez-vous des troubles urinaires (difficulté ou incapacité à uriner, besoin plus fréquent d'uriner, douleurs ou brûlures en urinant) ou des troubles de l'éjaculation (éjaculation douloureuse, ou difficulté à éjaculer) ?

- ☐ Oui
- ☐ Non.

- Septième question : Avez-vous déjà eu une prise de sang avec dosage des PSA (notamment utilisé dans le dépistage du cancer de la prostate) ?

- ☐ Oui
- ☐ Non.
- ☐ Je ne sais pas.

- Si « Oui » à la question 7 : Pour quelle raison vous a-t-on prescrit le dosage des PSA ?

- ☐ Je suis atteint d'un cancer de la prostate, mon médecin m'a prescrit le dosage des PSA dans le cadre de la surveillance de ma maladie.
- ☐ J'ai fait cette prise de sang dans le cadre du dépistage du cancer de la prostate.
- ☐ Je ne sais pas.

- Huitième question : Sur une échelle cotée de 0 à 10, comment pensez-vous être informé sur le dépistage du cancer de la prostate ? Entourez le chiffre correspondant.

0 (Pas du tout informé)	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10 (Complètement informé)
-------------------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---------------------------

- Neuvième question : Si cela vous concernait, quelle serait votre préférence concernant la décision de se faire dépister pour le cancer de la prostate ?

1 seule réponse possible.

- ☐ Réponse A : Je préférerais prendre cette décision seul.
- ☐ Réponse B : Je préférerais prendre cette décision, après avoir recueilli des informations auprès de mon médecin généraliste.
- ☐ Réponse C : Je préférerais discuter et partager cette décision avec mon médecin généraliste.
- ☐ Réponse D : Je préférerais que la décision soit prise par mon médecin généraliste à condition qu'il prenne en compte mon opinion.
- ☐ Réponse E : Je préférerais que la décision soit prise par mon médecin généraliste.

Veuillez maintenant noter votre numéro de téléphone qui permettra de recueillir vos réponses aux deuxième questionnaire :

Je reconnais avoir rempli le questionnaire de la thèse « Décision médicale partagée en Médecine Générale : Impact d'un guide d'information sur le niveau d'implication souhaité par les patients. Exemple du dépistage du cancer de la prostate » fourni en mains propres par Bertrand Bergouignan, et l'autorise, sous condition d'un respect du strict anonymat, à utiliser ces données dans un but de recherche.

Le ____ / ____ / _____

Signature du patient :

ANNEXE 3 : Questionnaire n°2 de thèse

- Première question : Avez-vous lu la brochure d'information ?

☐ Oui

☐ Non

- Deuxième question : Sur une échelle cotée de 0 à 10, à quel point pensez-vous avoir compris la brochure d'information ? Entourez le chiffre correspondant.

0 (Je n'ai rien compris)	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10 (j'ai tout compris)
--------------------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	------------------------

- Troisième question : Si cela vous concernait, quelle serait votre préférence concernant la décision de se faire dépister pour le cancer de la prostate ?

1 seule réponse possible.

☐ Réponse A : Je préférerais prendre cette décision seul.

☐ Réponse B : Je préférerais prendre cette décision, après avoir recueilli des informations auprès de mon médecin généraliste.

☐ Réponse C : Je préférerais discuter et partager cette décision avec mon médecin généraliste.

☐ Réponse D : Je préférerais que la décision soit prise par mon médecin généraliste à condition qu'il prenne en compte mon opinion.

☐ Réponse E : Je préférerais que la décision soit prise par mon médecin généraliste.

ANNEXE 4 : Note d'information et de remerciement destiné aux patients

Merci de votre participation !

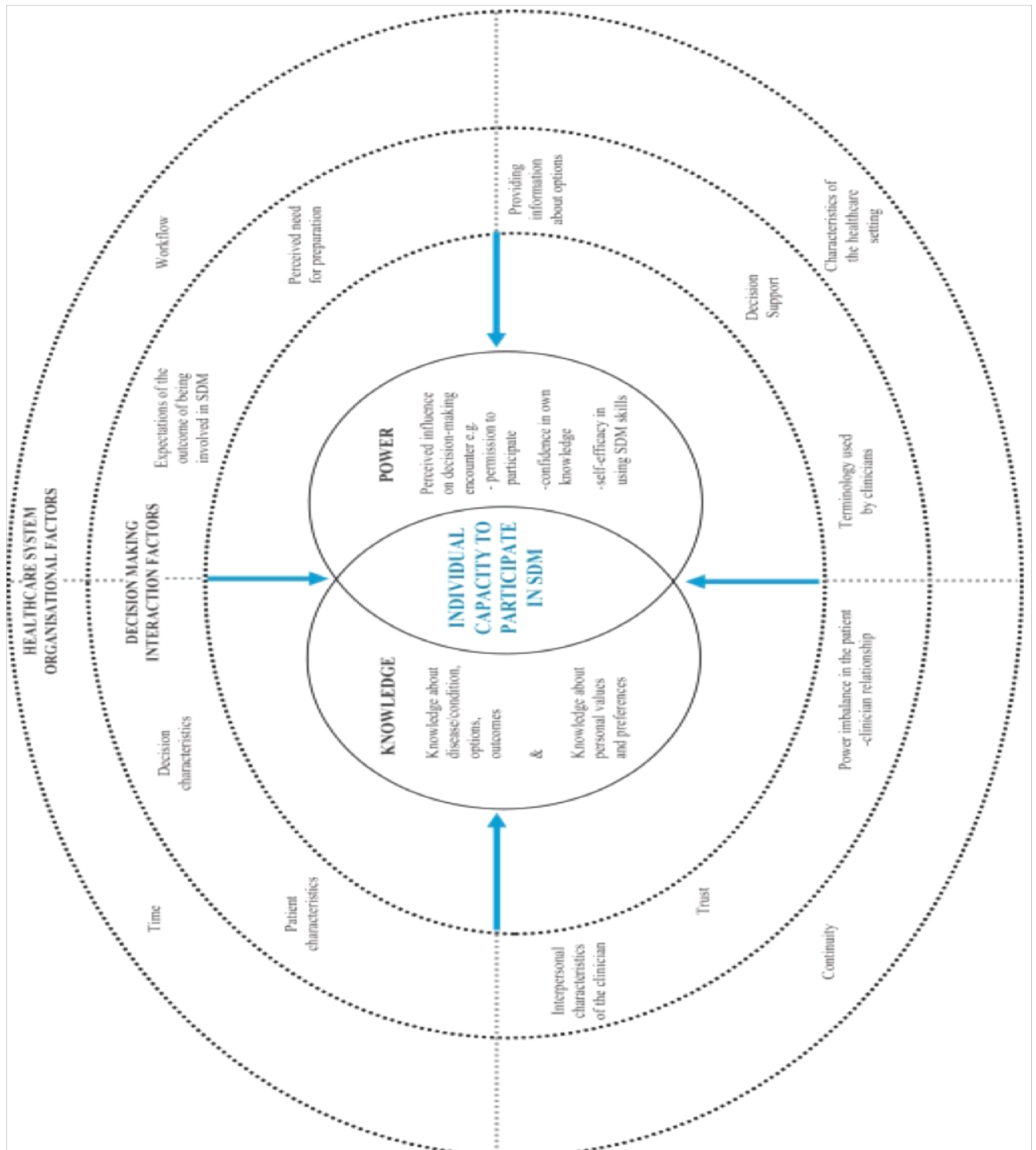
Vous pouvez librement et à tout moment, vous opposer à l'utilisation de ces données à but de recherche, en vous adressant à :

BERGOUIGNAN Bertrand

email : b_bergouignan@yahoo.fr

Téléphone portable : 0674982705

ANNEXE 5 : Facteurs influençant le souhait d'implication des patients dans le cadre d'une décision médicale partagée [18]



ANNEXE 6 : Critères de qualité de la collaboration IPDAS relatifs au développement d'un outil d'aide à la décision [1]

Processus de développement méthodique et reproductible

Information relative aux options (de traitement, de prise en charge)

Présentation des probabilités (information sur les risques)

Clarification et expression des valeurs

Référence à des situations personnelles

Discussions et communication planifiées et encadrées

Déclaration des conflits d'intérêt

Aides à la décision disponibles sur Internet

Présentation équilibrée des options (sans favoriser une option par rapport aux autres)

Utilisation d'un langage accessible

Information basée sur les données actuelles de la science

Efficacité démontrée

ANNEXE 7 : Échelle de conflit décisionnel [42]

Maintenant, en pensant à la décision qui a été prise entre votre médecin et vous, veuillez regarder les commentaires suivants émis par certaines personnes lors de la prise de décision. Veuillez nous indiquer dans quelle mesure vous êtes en accord ou en désaccord avec ces énoncés en cochant la case qui décrit le mieux comment vous vous sentez à propos de la décision que vous avez prise.

1	Je connais les options qui s'offrent à moi.	1 Tout a fait d'accord	2 D'accord	3 Ni d'accord ni pas d'accord	4 Pas d'accord	5 Pas de tout d'accord
2	Je connais les bénéfices de chaque option.	1 Tout a fait d'accord	2 D'accord	3 Ni d'accord ni pas d'accord	4 Pas d'accord	5 Pas de tout d'accord
3	Je connais les risques et les effets secondaires de chaque option.	1 Tout a fait d'accord	2 D'accord	3 Ni d'accord ni pas d'accord	4 Pas d'accord	5 Pas de tout d'accord
4	Je suis certain des bénéfices qui important le plus pour moi.	1 Tout a fait d'accord	2 D'accord	3 Ni d'accord ni pas d'accord	4 Pas d'accord	5 Pas de tout d'accord
5	Je suis certain des risques et effets secondaires qui important le plus pour moi.	1 Tout a fait d'accord	2 D'accord	3 Ni d'accord ni pas d'accord	4 Pas d'accord	5 Pas de tout d'accord
6	Je suis certain de ce qui est le plus important pour moi (les bénéfices ou les risques et effets secondaires).	1 Tout a fait d'accord	2 D'accord	3 Ni d'accord ni pas d'accord	4 Pas d'accord	5 Pas de tout d'accord
7	J'ai suffisamment de soutien des autres pour faire un choix.	1 Tout a fait d'accord	2 D'accord	3 Ni d'accord ni pas d'accord	4 Pas d'accord	5 Pas de tout d'accord
8	Je fais mon choix sans pression des autres.	1 Tout a fait d'accord	2 D'accord	3 Ni d'accord ni pas d'accord	4 Pas d'accord	5 Pas de tout d'accord
9	J'ai suffisamment de conseils pour faire un choix.	1 Tout a fait d'accord	2 D'accord	3 Ni d'accord ni pas d'accord	4 Pas d'accord	5 Pas de tout d'accord
10	Je suis certain du meilleur choix pour moi.	1 Tout a fait d'accord	2 D'accord	3 Ni d'accord ni pas d'accord	4 Pas d'accord	5 Pas de tout d'accord
11	Je suis certain du choix à faire.	1 Tout a fait d'accord	2 D'accord	3 Ni d'accord ni pas d'accord	4 Pas d'accord	5 Pas de tout d'accord
12	Il m'est facile de prendre cette décision.	1 Tout a fait d'accord	2 D'accord	3 Ni d'accord ni pas d'accord	4 Pas d'accord	5 Pas de tout d'accord
13	J'ai le sentiment que j'ai fait un choix éclairé.	1 Tout a fait d'accord	2 D'accord	3 Ni d'accord ni pas d'accord	4 Pas d'accord	5 Pas de tout d'accord
14	Cette décision met en évidence ce qui est important pour moi.	1 Tout a fait d'accord	2 D'accord	3 Ni d'accord ni pas d'accord	4 Pas d'accord	5 Pas de tout d'accord
15	Je compte maintenir ma décision.	1 Tout a fait d'accord	2 D'accord	3 Ni d'accord ni pas d'accord	4 Pas d'accord	5 Pas de tout d'accord
16	Je suis satisfait de cette décision.	1 Tout a fait d'accord	2 D'accord	3 Ni d'accord ni pas d'accord	4 Pas d'accord	5 Pas de tout d'accord

ANNEXE 8 : Les entretiens

Entretien n°1 :

- CHERCHEUR : Alors, question n°1 : Avez-vous lu la brochure d'information ?
- INTERVIEWÉ : Euh il y'a quelques jours donc oui.
- CHERCHEUR : Ok, comment pensez-vous avoir compris la brochure d'information sur une note comprise entre 0 et 10 ? 0 vous n'avez rien compris, 10 vous avez tout compris.
- INTERVIEWÉ : Oh, bein je vais dire que (il hésite) l'échelle 7/10.
- CHERCHEUR : D'accord, alors si cela vous concernait quelle serait votre préférence concernant la décision de se faire dépister pour le cancer de la prostate ? (Rappel des 5 propositions).
- INTERVIEWÉ : En fait moi j'attends plutôt qu'il me conseille, qu'il m'alerte et ensuite qu'on fasse le nécessaire d'un commun accord.
- CHERCHEUR : Hmm d'accord, donc votre réponse c'est ...
- INTERVIEWÉ : Attendez, je remets la main dessus (il prend le document) Oui voilà, j'ai coché la réponse C.
- CHERCHEUR : Ok, donc une réponse différente de la première fois.
- INTERVIEWÉ : Ah parce que j'avais mis quoi, moi ?
- CHERCHEUR : Euh vous, vous aviez mis la réponse B.
- INTERVIEWÉ : En fait, je pense que le médecin doit jouer son rôle de prévention, et de conseil.
- CHERCHEUR : Ok (j'hésite) c'est à dire ?
- INTERVIEWÉ : Non mais qu'il me dise par exemple « Voilà, t'as 45 ans, à cet âge-là, on fait ça » ou « je te conseille de faire ça ».
- CHERCHEUR : Mais du coup, en quoi est ce que la lecture de la brochure d'information vous a fait changer d'avis ?
- INTERVIEWÉ : Bein, à vrai dire je pense que quand j'ai coché la première fois dans le cabinet, c'était un peu dans la précipitation, mais maintenant que j'en parle plus à tête reposée, je me dis (il bégaye), parce que moi j'ai pas les compétences pour savoir, voilà à 40 ans, on fait ça, à 50 ans on fait ça. Donc qu'est-ce qu'on dépiste à quel âge je suis pas le mieux placé pour cela, donc je trouve que le médecin doit avoir un rôle de conseil par rapport à moi.
- CHERCHEUR : Ok mais, quand vous dites que vous n'êtes pas compétents, qu'est-ce que vous entendez par là ?
- INTERVIEWÉ : Eh bien, dans tout ce qui a trait à la santé, c'est pas mon domaine, je préfère me référer à mon médecin, moi je ne connais pas suffisamment les dangers qui touchent directement mon corps pour me dire de moi-même, « je dois faire ça ou ça », donc je pense que c'est mieux que ce soit mon médecin qui décide.
- CHERCHEUR : Donc c'est votre médecin qui décide ?
- INTERVIEWÉ : Bein franchement oui, je pense que je mets ça sur le compte de l'âge aussi, pendant les 20 dernières années, j'ai plutôt négligé mon corps, et à partir d'un certain âge, (hésitation) 40 ans, je me rends compte qu'il y'a des choses à faire et je sais que mon médecin il saura me conseiller.

- CHERCHEUR : Qu'est-ce qui vous a fait vous rendre compte ?
- INTERVIEWÉ : Hmm bein c'est à cause d'une prise de sang, le médecin il m'a dit que voilà, fallait que je fasse un peu plus attention car j'avais du cholestérol, un peu trop, et puis avec le tabac, il m'a dit que ça faisait pas bon ménage, voilà ...
- CHERCHEUR : Oui c'est sûr qu'il faut faire attention, et encore plus avec l'âge, et donc votre médecin donc dans tout ça, il a un rôle de ... (il cherche ses mots)
- INTERVIEWÉ : Bein voilà, il me conseille et il me dit quoi faire pour (il hésite) prendre soin de moi.
- CHERCHEUR : Donc par exemple, si on revient au dépistage du cancer de la prostate...
- INTERVIEWÉ : Bein moi je fais confiance à mon médecin, c'est un peu le seul (le médecin) avec qui je peux discuter, vous savez, j'ai une histoire de vie compliquée, y'a eu des moments où j'ai carrément touché le fond, donc là j'essaie un peu de me reconstruire...
- CHERCHEUR : Hmm hmm, et vous avez pas de la famille ou des amis avec qui vous pouvez discuter de ce genre de chose ?
- INTERVIEWÉ : Vous savez, ma famille, c'est compliqué hein, surtout en ce moment, ma femme et moi on est quand même en instance de divorce, donc voilà, avec nos 3 enfants, enfin c'est pas toujours simple...
- CHERCHEUR : Oui j'imagine que c'est très compliqué...
- INTERVIEWÉ : Hmmm.
- CHERCHEUR : Et vous avez pas d'autres personnes avec qui vous pourriez parler de problèmes comme celui du dépistage ?
- INTERVIEWÉ : Oui à la limite il y'aurait les amis, mais il ont leur propre problème et franchement, je veux pas les ennuyer avec ça, vous savez les moments où on se voit, on préfère passer du bon temps que de parler de nos problèmes.
- CHERCHEUR : Oui je comprends, et du coup, vous me disiez que vous faisiez confiance à votre médecin car vous discutiez facilement avec lui.
- INTERVIEWÉ : Oui, bein c'est le Dr X, vous devez le connaître.
- CHERCHEUR : Oui effectivement, je le connais, et du coup je reviens sur cette notion de confiance, en quoi c'est important pour vous ?
- INTERVIEWÉ : Et bien pour moi la confiance dans mon médecin, c'est ce qui fait que je peux m'en remettre à lui, je sais qu'il me guidera bien, puis moi, comme je vous le disais tout à l'heure, je me sens pas compétent dans le domaine médical, donc plus j'ai de conseil venant du médecin, et globalement mieux je me porte.
- CHERCHEUR : Donc c'est lui qui décide, et vous, vous...
- INTERVIEWÉ : Bein je lui dis si je suis d'accord ou pas d'accord avec ce qu'il me dit, c'est sûr...
- CHERCHEUR : (silence) Ok, ça d'accord mais, c'est juste que, par rapport à la question n°3, il y a quelque chose qui cloche.
- INTERVIEWÉ : (silence) Oui, bein j'étais justement en train de relire les réponses, et je me rends compte que j'aurai plutôt du cocher la réponse D, en fait...
- CHERCHEUR : Hmm, mais qu'est-ce qui vous a fait cocher la réponse C au final ?
- INTERVIEWÉ : (il hésite) Je pense que j'avais pas compris les nuances entre les réponses, mais euh en les relisant, effectivement ouai, ça me paraît plus clair.

- CHERCHEUR : (rires) je trouve que ça colle plus à ce que vous me dites, effectivement, d'ailleurs, j'allais vous demander de regarder les réponses du questionnaire.
- INTERVIEWÉ : Ah oui, oui, oh excusez-moi.
- CHERCHEUR : Pas de soucis, je vous en prie, et donc je vois que vous aviez coché la réponse B avant de lire la brochure.
- INTERVIEWÉ : Oui.
- CHERCHEUR : Et il y avait une raison en particulier ?
- INTERVIEWÉ : Euh en fait, vous allez dire que je fais exprès hein, mais comme je vous le disais, (il bégaye) parce que, quand vous m'avez présenté votre brochure, je m'étais pas préparé à ça, et je crois que j'ai un peu répondu dans la précipitation.
- CHERCHEUR : Ah mais, donc au final, votre position elle a pas changé ?
- INTERVIEWÉ : Bein finalement oui, c'est ça (rires), je suis désolé, ça doit pas être très concluant ce que je vous ai raconté.
- CHERCHEUR : Vous en faites pas, monsieur, est ce qu'il y'a d'autres choses qui vous ont étonné ? Dans la brochure notamment ?
- INTERVIEWÉ : Non je ne pense pas, après moi j'accroche pas trop à ce type de document.
- CHERCHEUR : Comment ça ?
- INTERVIEWÉ : Bein pour l'avoir lu un peu dans les grandes lignes, je pense que votre brochure est très bien, et que certaines personnes vont être réceptives à cela, et (hésitation) certaines personnes seront plus réceptives à d'autres supports, par exemple sur le net, avec des schémas, des vidéos, quelque chose d'un peu interactif, voilà...
- CHERCHEUR : C'est ce que vous auriez préféré ?
- INTERVIEWÉ : Oui, Ça m'aurait plus convenu.
- CHERCHEUR : Quoi précisément comme support ?
- INTERVIEWÉ : Moi j'aime bien tout ce qui est interactif avec des vidéos où vous pouvez cliquer dessus, et euh ça vous fait des animations, vous voyez ce que je veux dire ?
- CHERCHEUR : Oui oui...
- INTERVIEWÉ : Donc voilà, moi c'est vrai que les brochures, (il marque une pause) enfin ça me parle moins sur le moment.
- CHERCHEUR : Ok, bon et bien je vous remercie d'avoir participé à cet entretien.
- INTERVIEWÉ : Merci à vous.
- CHERCHEUR : Je coupe l'enregistrement.

Entretien n°2 :

- CHERCHEUR : Question n°1 : avez-vous lu la brochure d'information ?
- INTERVIEWÉ : Oui.
- CHERCHEUR : Question n°2 : sur une échelle cotée de 0 à 10, comment pensez-vous avoir compris la brochure d'information ?
- INTERVIEWÉ : Euh, je vais dire 8 ou 9 pour pas dire que j'ai tout compris, mais j'ai bien saisi, donc on va dire 8.
- CHERCHEUR : Hmm hmm, si cela vous concernait quelle serait votre préférence concernant la décision de se faire dépister pour le cancer de la prostate : (Rappel des 5 propositions) ?

- INTERVIEWÉ : Finalement je pense que je préférerais être actif dans la décision et mon médecin juste un rôle d'informateur.
- CHERCHEUR : Ok donc réponse B, donc ma question : En quoi est-ce la lecture de la brochure d'information vous a fait changer d'avis ?
- INTERVIEWÉ : Et bien si j'ai bien compris le document, les tests ne sont pas fiables, on va dire...
- CHERCHEUR : Ouai...
- INTERVIEWÉ : Et euh, il peut y'avoir différents phénomènes qui peuvent faire augmenter ce PSA, par exemple la prostatite de mémoire, et donc je vous dirais que (hésitation), je sais même pas si je me faisais dépister quelque chose, je ne sais pas si je me ferais soigner, vous voyez...
- CHERCHEUR : Pourquoi ça ?
- INTERVIEWÉ : Bein quand je lis ce document, il y a beaucoup de choses à prendre en compte, et je ne dis pas que c'est encore au top, mais il y a différentes maladies autour de la prostate et c'est pas forcément un cancer, j'ai vu que ça pouvait être d'autres choses, et donc on pourrait traiter en pensant que c'est un cancer, finalement ça n'en est pas un. Et avec le cancer qui évolue lentement, je pense que voilà, j'attendrais le dernier moment avant d'agir.
- CHERCHEUR : D'accord, et donc qu'est-ce qui vous pousse à vouloir décider dans tout ça ?
- INTERVIEWÉ : Hmm bein déjà c'est mon corps, c'est quand même à moi de décider. Et même en en ayant discuté avec ma femme, et dans les grandes lignes, on pense que pour notre quotidien, on peut très bien vivre avec, et je pense que j'ai envie de garder ma virilité, de pas avoir de couche, de pouvoir continuer à avoir des rapports.
- CHERCHEUR : Oui, donc votre femme est impliquée, au final.
- INTERVIEWÉ : Bein oui, comme dans toutes décisions importantes, dans la mesure ou euh, il y'a des effets indésirables qui retentissent sur la sexualité de l'homme, donc voilà, pour moi derrière ça affecte le couple donc j'estime que (hésitation), oui, ma femme a aussi son mot à dire, ça me paraît normal.
- CHERCHEUR : Ok, vous disiez qu'il y avait beaucoup de chose à prendre en compte dans ce document, vous pouvez m'en dire davantage ?
- INTERVIEWÉ : Bein comme j'ai pu le lire, y'a rien de fiable au niveau du dépistage du cancer de la prostate, y'a même des risque et maintenant que je connais les risques, et aussi les avantages, je pense que je suis plus à même de décider, par rapport à ce qui est le plus important pour moi en fait.
- CHERCHEUR : Ouai vous savez ce que vous voulez...
- INTERVIEWÉ : Oui, puis il y'a pas que ça, si vous voulez, pour moi, c'est pas le médecin qui subirait les points négatifs qu'il pourrait y avoir après l'opération de la prostate ou quoi que ce soit. Pour moi il n'a pas à décider pour moi de ce que sera mon quotidien mais il doit être là pour améliorer mon quotidien, donc en me donnant toutes les infos nécessaires...
- CHERCHEUR : On parle de votre médecin là ?
- INTERVIEWÉ : Bein moi par exemple j'ai un médecin qui ne prendrait pas la décision à ma place pour quelque chose d'aussi (il cherche ses mots) hasardeux, à la limite vous prenez je sais pas moi, quelque chose de grave, une urgence (il cherche ses mots)...
- CHERCHEUR : Un infarctus par exemple ?

- INTERVIEWÉ : Oui voilà, par exemple, je fais un infarctus, et bien mon médecin me dit d'arrêter de fumer, de manger moins gras, bon voilà y'a pas à discuter. Mais là, je pense que pour un cas pareil il (son médecin) me laisserait les cartes en main, je lui fais entièrement confiance et (il hésite) je le vois pas prendre la décision à ma place, il me connaît et il sait que c'est pas mon tempérament, enfin voilà c'est comme ça que je vois la relation qu'on a tous les deux.
- CHERCHEUR : Oui, vous avez une bonne relation avec votre médecin.
- INTERVIEWÉ : Oui, oui, très bonne même, on discute beaucoup et il prend le temps, enfin il me donne la possibilité de m'exprimer quand y'a besoin, vous voyez.
- CHERCHEUR : Oui, je vous suis. Et est ce qu'il y'a d'autres raisons qui vous motivent à décider ?
- INTERVIEWÉ : Bein (il hésite) je sais pas, moi je crois que, enfin, c'est pas très médical, mais je crois beaucoup au destin, par exemple moi, quand je prends une décision, si vous voulez je me dis toujours que, même si y'a des problèmes par la suite, bein je relativise parce que, enfin dans tous les cas pour moi c'était le destin, je sais pas si vous voyez ce que je veux dire...
- CHERCHEUR : Si si, je vois, je vois, et donc par rapport au dépistage...
- INTERVIEWÉ : Bein comme je vous le disais, vu les informations que j'ai lu pour le dépistage, bein il n'y a rien de tranché en terme d'efficacité pure on va dire...
- CHERCHEUR : Oui ...
- INTERVIEWÉ : Eh bien je trouve ça plutôt normal que ce soit moi qui prenne la décision. À la fois car rien n'est sûr, et puis dans le cas où ça se passerait pas comme il faut, je pense que j'essaierais de surmonter cette nouvelle épreuve, et si tout se passe mal, bein il en sera ainsi et on fera avec...
- CHERCHEUR : Et bein, vous êtes paré au pire, on dirait...
- INTERVIEWÉ : Non, non en fait ce que je veux dire c'est que dans la vie parfois on prend des coups durs, vous voyez, et moi en ce qui me concerne je préfère essayer d'y faire face plutôt que de baisser les bras.
- CHERCHEUR : On sent que vous parlez en connaissance de cause...
- INTERVIEWÉ : Oui, bein vous savez j'ai eu des soucis de santé assez important.
- CHERCHEUR : Qu'est-ce qui vous est arrivé, si c'est pas trop indiscret ?
- INTERVIEWÉ : Non, non, c'est que j'ai eu pas mal de pépins de santé, surtout mon dos, j'avais une hernie discale qui a été opéré, on m'a dit qu'elle commençait à devenir inquiétante, et qu'il valait mieux l'opérer, moi j'ai fait confiance, et pour autant ça n'a rien amélioré, du tout, bien au contraire...
- CHERCHEUR : Y'a eu des effets secondaires ?
- INTERVIEWÉ : Pas vraiment non, mais au niveau des douleurs ça n'a rien arrangé du tout, c'était pire même...
- CHERCHEUR : Hmm, ouai je vois.
- INTERVIEWÉ : Donc voilà pour moi, enfin quand vous traversez ce genre de chose, vous réfléchissez autrement...
- CHERCHEUR : Oui je comprends, et le médecin qui vous a dit de vous faire opérer, c'était votre médecin ... (cherche le mot juste)
- INTERVIEWÉ : C'était le chirurgien.

- CHERCHEUR : Ok et votre médecin (hésitation) il en pensait quoi, votre médecin traitant d'ailleurs ?
- INTERVIEWÉ : Mon médecin m'avait conseillé de voir ce chirurgien-là.
- CHERCHEUR : Ah, ok, (silence) et du coup vous en reprenez quoi, de tout ça ?
- INTERVIEWÉ : Bein, moi en tout cas, je ne suivrai plus aveuglément ce qu'on me dit pour ce qui concerne ma santé, par exemple pour le dépistage, si on me dit, fais toi dépister, je prendrais d'abord le temps de bien réfléchir à ce que moi je veux faire.
- CHERCHEUR : Votre médecin il pourrait être amené à vous dire « fais toi dépister » comme vous le dites ?
- INTERVIEWÉ : Non non, lui il prend vraiment le temps de me faire comprendre où il veut en venir et ce qui y'a derrière les choses, vous voyez ?
- CHERCHEUR : Il est différent des autres médecins, donc ?
- INTERVIEWÉ : Ah bein ça, c'est sûr ! Déjà il prend le temps de bien examiner et rien que ça c'est déjà appréciable.
- CHERCHEUR : C'est sûr, bon, je pense qu'on va arrêter l'enregistrement.
- INTERVIEWÉ : Oui, d'accord.
- CHERCHEUR : Je coupe l'enregistrement.

Entretien n°3 :

- CHERCHEUR : Question n°1 : Avez-vous lu la brochure d'information ?
- INTERVIEWÉ : Oui
- CHERCHEUR : Question n°2 : Sur une échelle de 0 à 10, comment pensez-vous avoir compris la brochure d'information, 0 vous n'avez rien compris, 10 : Vous avez tout compris.
- INTERVIEWÉ : Euh bein tout compris peut être pas, mais j'ai mis 6
- CHERCHEUR : Ok ça marche. Euh question n° 3 : Si cela vous concernait, quelle serait votre préférence concernant la décision de vous faire dépister pour le cancer de la prostate ? Est-ce que vous avez le questionnaire devant les yeux ?
- INTERVIEWÉ : Oui, alors attendez que je mette mes lunettes.
- CHERCHEUR : Allez-y.
- INTERVIEWÉ : Alors, oui j'ai entouré quelque chose. Alors j'ai mis « je préférerais prendre cette décision après avoir recueilli des informations auprès de mon médecin ».
- CHERCHEUR : D'accord, donc vous avez changé votre réponse
- INTERVIEWÉ : Oui.
- CHERCHEUR : Alors je vous pose la question : En quoi est ce que la lecture de la brochure d'information vous a fait changer d'avis ?
- INTERVIEWÉ : Bein compte tenu de la revue (hésitation) sur le cancer de la prostate. J'ai vu que si on faisait plusieurs dépistages à cause du PSA, j'ai vu que ça pouvait entraîner des troubles secondaires..
- CHERCHEUR : Oui des effets indésirables.
- INTERVIEWÉ : Donc ça c'est préoccupant, tout de même.
- CHERCHEUR : C'est à dire ?
- INTERVIEWÉ : Bein parce que finalement, on se rend compte que même avec des PSA élevés, ça a pas l'air d'être dramatique, de ce que j'ai lu, (il cherche ses mots) ils le dépistent

pas tout le temps le cancer apparemment et quand on voit les effets secondaires, bein ça refroidit. Donc entre le fait que ce soit pas très sûr et en plus qu'on (il hésite) risque des effets secondaires indésirables, bein ça me bloque un peu tout ça.

- CHERCHEUR : Oui bien sûr, c'est déroutant.

- INTERVIEWÉ : Oui voilà, d'autant plus qu'ils disent souvent que le problème de prostate apparaît après l'âge de 70 ans, que c'est latent, euh finalement euh, ça peut nous emmener jusqu'à 85 ans et quelques hein, finalement. Vous savez, on sera vieux, ce sera pas foudroyant quoi.

- CHERCHEUR : Oui, oui c'est sûr, est ce qu'il y'a autre chose dans la brochure qui vous a frappé ?

- INTERVIEWÉ : Ah alors, attendez, je vais mettre le haut-parleur, parce que là je tiens le téléphone de la main gauche c'est pas très pratique, alors attendez, voilà, vous m'entendez d'ici ?

- CHERCHEUR : Oui, très bien.

- INTERVIEWÉ : Alors dans la brochure, j'avais entouré quelque chose d'ailleurs, alors je crois que c'était dernière page, alors les traitements peuvent exposer les hommes à des effets secondaires, lourds en plus, de conséquence, qui affectent la qualité de vie, des troubles sexuels et urinaires. Donc quand vous voyez ça, bein c'est vraiment négatif pour moi. Donc comme j'ai lu que ça pouvait intervenir après 75 ans, si c'est latent, je pense à Monsieur Mitterrand, il a quand même vécu 15 ans avec son cancer.

- CHERCHEUR : Ah oui, c'est vrai qu'il est mort de ça.

- INTERVIEWÉ : Oui, oui et puis j'ai eu un beau-frère (bégaiement), il s'apercevait qu'il pissait de travers, il parlait de « lames de rasoirs », bein il en est mort hein, en fait il s'agissait de la prostate, il a fait de la chimiothérapie, et il est mort jeune, bien avant 60 ans, c'est les 2 cas que je retiens.

- CHERCHEUR : Je suis désolé.

- INTERVIEWÉ : Oh non ne vous en faites pas.

- CHERCHEUR : En tout cas, les 2 histoires dont on vient de parler, elles sont assez opposées

- INTERVIEWÉ : C'est à dire ?

- CHERCHEUR : Bein en fait, votre beau-frère, il a eu un cancer agressif en étant jeune, alors que Mitterrand euh, il a fait son cancer en étant âgé, un cancer qui n'était pas très agressif, de ce que je me souviens.

- INTERVIEWÉ : Oui c'est ça, on était limite sur 2 pathologies différentes.

- CHERCHEUR : Vous en reprenez quoi de ces 2 cas, par rapport au dépistage ?

- INTERVIEWÉ : Vous voulez dire, par rapport à moi ?

- CHERCHEUR : Oui.

- INTERVIEWÉ : Bein voilà, moi, je me dis : Voilà, j'ai 63 ans, attendez je ne me trompe pas euh oui j'ai 63 ans, et j'ai aucun symptôme, donc pour l'instant ça va. Après si je commence à avoir des symptômes là c'est autre chose ...

- CHERCHEUR : Euh, je ne suis pas sûr de vous suivre..

- INTERVIEWÉ : Bein vous voyez, là je pense que je peux décider actuellement, mais si je commence à avoir des symptômes c'est sûr que je prendrais l'avis d'un médecin, enfin j'en parlerais très sérieusement avec le médecin.

- CHERCHEUR : Oui (silence) Donc c'est la présence ou non des symptômes qui fait que vous voulez décider ou laissez la décision à votre médecin, en gros ?
- INTERVIEWÉ : Oui c'est ça, exactement, à l'heure actuelle j'ai aucun symptôme aujourd'hui, donc je peux me dire que je vais attendre 70 ans, et si jamais y'a un pépin bein je sais que je m'en remettrais à mon médecin.
- CHERCHEUR : D'accord, d'accord, donc les symptômes vous guident finalement ?
- INTERVIEWÉ : Oui c'est clair que si j'en ai, j'irai voir le médecin.
- CHERCHEUR : Parce que si vous en avez pas, ce n'est pas le cas ?
- INTERVIEWÉ : Bein pas forcément non.
- CHERCHEUR : (silence) Ils signifient quoi pour vous ces symptômes ?
- INTERVIEWÉ : Bein que je pourrais être atteint d'un cancer.
- CHERCHEUR : Ok et si vous en aviez pas, cela signifierait quoi pour vous ?
- INTERVIEWÉ : (Il hésite) Et bien, c'est que tout va bien ou que c'est pas encore trop méchant je pense.
- CHERCHEUR : D'accord, d'accord (silence), et qu'est-ce qui vous a fait voir les choses de cette façon ?
- INTERVIEWÉ : Bein avec ce que j'ai lu de votre brochure, enfin moi c'est ce que j'ai compris.
- CHERCHEUR : (silence) Et ce que vous m'avez raconté avec votre beau-frère, Mitterrand, ça vous a conditionné finalement ?
- INTERVIEWÉ : Hmm oui surement, enfin je ne sais pas trop.
- CHERCHEUR : Ok ok, et je voudrais vous poser une autre question, imaginons, le médecin vous conseille de vous faire dépister alors que vous n'avez aucun symptôme, vous faites quoi ?
- INTERVIEWÉ : Hmm, si j'ai vraiment aucun symptôme, à la limite ça me dérangerait pas de me faire dépister...
- CHERCHEUR : Et si le dépistage est positif ?
- INTERVIEWÉ : (hésitation) Je pense qu'il faudrait qu'on en discute vraiment avec mon médecin, mais encore une fois c'est difficile de vous dire, vu que ça m'arrive pas en ce moment même vous voyez ?
- CHERCHEUR : Oui oui je sais, c'est pas évident mais ...
- INTERVIEWÉ : (interruption) Après, si j'ai des problèmes urinaires et qu'il me dit « Didier, franchement là faut que tu te fasses opérer », bein là je sais que je suivrais son conseil.
- CHERCHEUR : Pourquoi finalement il faudrait suivre son conseil ?
- INTERVIEWÉ : Bein c'est quand même lui le médecin, lui il sait vraiment de quoi on parle.
- CHERCHEUR : Vous aussi d'un certain côté, vous savez..
- INTERVIEWÉ : Oui mais c'est pas pareil, lui il a fait des études, il s'y connaît mieux que nous.
- CHERCHEUR : Vous avez appris des choses grâce à la brochure, aussi.
- INTERVIEWÉ : Oui ça c'est clair, ça me permet de me faire mon avis, mais si y'a des symptômes, je préfère que ce soit mon médecin qui me chapeaute, vous voyez.
- CHERCHEUR : C'est intéressant ce que vous me dites, est ce que vous voulez ajouter autre chose ?
- INTERVIEWÉ : Bein euh, (rires), non je crois pas, il faut ?

- CHERCHEUR : (rires) Non, pas forcément.
- INTERVIEWÉ : Si en plus, je trouve ça bien d'avoir lu la brochure parce que maintenant, bein euh je sais à quoi m'en tenir, donc ça m'a bien aidé.
- CHERCHEUR : Tant mieux si ça a pu aider, d'ailleurs vous avez des remarques à faire ?
- INTERVIEWÉ : Hmm non, enfin si je trouve ça dommage que ce soit pas plus développé sur ce qu'est la prostate, dans votre brochure ?
- CHERCHEUR : C'est à dire ?
- INTERVIEWÉ : Bein je sais plus mais je crois qu'il y'a qu'une page, et je sais plus si y'a une image, mais je trouvais ça léger.
- CHERCHEUR : Vous auriez aimé avoir plus d'explications sur la prostate en elle-même ?
- INTERVIEWÉ : Oui voilà.
- CHERCHEUR : Ok, et bien merci beaucoup en tout cas de votre participation et joyeuses fêtes.
- INTERVIEWÉ : Oui merci, joyeuses fêtes à vous aussi, et bon courage pour votre travail de thèse.
- CHERCHEUR : Je coupe l'enregistrement.

Entretien n°4 :

- CHERCHEUR : Est-ce que vous avez lu la brochure d'information ?
- INTERVIEWÉ : Oui.
- CHERCHEUR : D'accord, sur une échelle cotée de 0 à 10, à quel point est ce que vous pensez avoir compris la brochure d'information ?
- INTERVIEWÉ : Je pense euh 8.
- CHERCHEUR : D'accord, si cela vous concernait, quelle serait votre préférence concernant la décision de se faire dépister ou non pour le cancer de la prostate ? Donc là je sais pas si vous avez le papier en face des yeux..
- INTERVIEWÉ : Non je ne l'ai pas là, il est chez moi.
- CHERCHEUR : Ok sinon je vous les refais donc (Rappel des 5 propositions).
- INTERVIEWÉ : Donc euh, je prends la décision, donc réponse A.
- CHERCHEUR : Très bien, et du coup, en quoi la lecture de la brochure d'information vous a fait changer d'avis ?
- INTERVIEWÉ : En fait après avoir lu la brochure, en fait euh, comme quoi des test étaient effectués comme (hésitation) le toucher rectal ou même l'opération par exemple au niveau de la prostate, il y avait beaucoup d'inconvénients également, par exemple il y avait des troubles sexuels, des impossibilités d'érection, d'éjaculation, donc après, c'est pas une décision à prendre à la légère parce que ça peut carrément modifier votre vie du quotidien, vous voyez ?
- CHERCHEUR : Oui ce n'est pas une décision à prendre à la légère.
- INTERVIEWÉ : Oui et en plus, même les tests qui sont effectués ils sont pas fiables à 100%, c'est pas parce qu'on aurait fait le toucher rectal et le test, (hésitation) la prise de sang, on est pas totalement à l'abri de l'erreur...
- CHERCHEUR : Hmm hmm.

- INTERVIEWÉ : Et donc vu que je sais ce qui peut m'arriver si je décide de me faire dépister ou pas, quels sont les risques en gros, bein je pense que oui voilà, je pense que je peux décider moi-même.
- CHERCHEUR : La brochure vous a bien renseigné.
- INTERVIEWÉ : Oui elle est plutôt assez claire, après j'irais pas jusqu'à dire que j'ai tout compris mais je pense suffisamment pour décider par moi-même.
- CHERCHEUR : Et du coup, votre médecin (je cherche mes mots)...
- INTERVIEWÉ : Bein, (hésitation) moi j'attends du médecin qu'il m'informe, mais dans mon cas c'est un peu particulier en fait.
- CHERCHEUR : Pourquoi cela ?
- INTERVIEWÉ : Bein c'est un peu compliqué avec le médecin que j'ai actuellement, c'est un médecin roumain vous voyez, avant j'avais un autre médecin, c'était le docteur X (son ancien médecin) mais il est décédé depuis, et j'avais un bon rapport de confiance avec lui, et puis on pouvait discuter avec lui. Donc là en comparaison, c'est même pas la peine, vous voyez ce que je veux dire ?
- CHERCHEUR : Euh oui, enfin non, qu'est-ce que vous voulez dire par là ?
- INTERVIEWÉ : Bein franchement, euh je veux pas dire du mal de vos confrères, mais lui c'est simple, on arrive dans le bureau de consultation, puis il nous demande ce qu'on veut qu'il mette sur l'ordonnance et on repart.
- CHERCHEUR : (Silence) D'accord, ok.
- INTERVIEWÉ : Ah bein il faut pas plus de 5 minutes, là c'est sûr !
- CHERCHEUR : Oui oui, donc oui j'imagine que c'est compliqué par rapport à un sujet comme le dépistage de la prostate.
- INTERVIEWÉ : Bein je vous le fais pas dire.
- CHERCHEUR : Avec votre ancien médecin, ça aurait été différent j'imagine...
- INTERVIEWÉ : Oh si j'avais encore mon ancien médecin je pense que voilà, avec ce que j'ai lu, je pense que la décision, elle se serait faite à deux, comme on a déjà fait en fait.
- CHERCHEUR : Quand vous dites que la décision elle se serait fait à deux, ça veut dire quoi ?
- INTERVIEWÉ : Pour moi, il aurait pris le temps de bien me réexpliquer les trucs que j'aurai pas trop compris déjà...
- CHERCHEUR : Hmmm hmm.
- INTERVIEWÉ : Et puis moi, j'aurais pu lui dire ce que je pensais du dépistage.
- CHERCHEUR : Hmmm d'accord.
- INTERVIEWÉ : Puis c'était comme ça entre nous, il m'expliquait, il me donnait son avis puis il me demandait ce que j'en pensais et puis voilà.
- CHERCHEUR : Ok, et comment vous trouviez cette façon de faire ?
- INTERVIEWÉ : Bein super, non vraiment un médecin (il cherche ses mots), enfin il était très bien, déjà, il (le médecin) était pas comme plein d'autres à se prendre pour je sais pas qui.
- CHERCHEUR : Oui il avait les pieds sur terre, votre médecin.
- INTERVIEWÉ : Ah ça oui, en tout cas, c'était vraiment un super toubib, je lui faisais vraiment confiance, à lui (son ancien médecin).
- CHERCHEUR : Et je repensais à ce que vous me disiez tout à l'heure, vous avez un exemple où vous avez partagé la décision avec votre ancien médecin ?

- INTERVIEWÉ : (long silence) Bein oui je me rappelle une fois on a discuté d'un vaccin euh, un qui avait provoqué pas mal de saloperie, on en avait entendu pas mal parler, je sais plus vraiment lequel c'était, je me rappelle que c'était un pour ma fille ; mais en gros mon médecin de l'époque m'avait tout expliqué...
- CHERCHEUR : Hmm hmm.
- INTERVIEWÉ : Et moi j'étais pas très chaud, mais finalement euhh il m'a vraiment dit de le faire, il m'a donné ses arguments, puis finalement j'ai accepté et on a fait le vaccin, au final, y'a pas eu de soucis.
- CHERCHEUR : Votre fille aussi a participé à la décision ?
- INTERVIEWÉ : Hmmm, oui, enfin, disons qu'elle était d'accord.
- CHERCHEUR : Ah le docteur, il lui a un peu expliqué à elle aussi, j'imagine ?
- INTERVIEWÉ : Oui, oui, il lui a expliqué, mais je vous dis, elle est pas trop là dedans, et puis les aiguilles ça lui fait pas peur, donc ça posait pas de soucis...
- CHERCHEUR : Ok, et du coup je change de sujet, mais là avec votre médecin actuel, la question des dépistages, vous l'avez abordée ou pas ?
- INTERVIEWÉ : (rires) Ah non pas vraiment.
- CHERCHEUR : Mouais...
- INTERVIEWÉ : Non mais, vous vous imaginez pas, hein, le médecin, il faut tout lui dire, alors quand on a un rhume ça va encore, mais pour les gros pépins, c'est limite s'il faut pas aller aux urgences pour être dépanné.
- CHERCHEUR : (Hésitation) J'imagine que c'est pas évident pour vous...
- INTERVIEWÉ : Non mais enfin de toute façon on a plus le choix, hein. Les médecins ils ne viennent plus s'installer dans la campagne, donc on est obligé de prendre celui-ci un peu par défaut mais c'est loin d'être parfait, et euh d'ailleurs vous, vous comptez vous installer dans le coin ?
- CHERCHEUR : Euh pour l'instant je ne sais pas encore, il faut déjà passer la thèse et après on verra.
- INTERVIEWÉ : Parce qu'on a vraiment besoin de vous là !
- CHERCHEUR : Ah vous êtes pas le premier à me dire ça, on va revenir sur le sujet du dépistage...
- INTERVIEWÉ : Oui..
- CHERCHEUR : Donc vous me disiez vouloir assumer cette décision à vous seul...
- INTERVIEWÉ : Bein, j'ai un peu appris à me soigner tout seul, donc pour le dépistage, je préfère m'en remettre à moi-même au final. Puis franchement, avec la brochure que vous m'avez donnée, je pense que j'en sais plus que le médecin de Y, donc je vois pas pourquoi je devrais prendre l'avis de quelqu'un en qui j'ai pas confiance, en fait...
- CHERCHEUR : Euh oui, je peux comprendre, mais ça reste une sacrée décision tout de même.
- INTERVIEWÉ : Ah mais oui on est d'accord, c'est pour ça que j'insiste d'ailleurs sur le fait que je veux pas trop mêler le docteur Z à tout ça, vous voyez.
- CHERCHEUR : C'est sur (je marque une pause) je comprends votre point de vue..
- INTERVIEWÉ : Bon, est ce que vous avez d'autres questions ? je vais pas pouvoir rester trop longtemps au téléphone.
- CHERCHEUR : Hmmm non à part si vous avez des remarques sur le questionnaire ?

- INTERVIEWÉ : Non, je n'en ai pas.
- CHERCHEUR : Très bien, merci pour votre participation.
- INTERVIEWÉ : Merci, au revoir.
- CHERCHEUR : Au revoir.

Entretien n°5 :

- CHERCHEUR : Question n°1 : Avez-vous lu la brochure d'information ?
- INTERVIEWÉ : Oui.
- CHERCHEUR : Question n°2 : Sur une échelle de 0 à 10, comment pensez-vous avoir compris la brochure d'information, 0 vous n'avez rien compris, 10 : Vous avez tout compris.
- INTERVIEWÉ : Alors je pense avoir tout compris, je vais dire 10.
- CHERCHEUR : Ok très bien, question n° 3 : (Rappel des 5 propositions).
- INTERVIEWÉ : Alors moi, j'ai revu un peu ma position.
- CHERCHEUR : C'est-à-dire ?
- INTERVIEWÉ : Bein je crois que j'avais mis la B, il me semble
- CHERCHEUR : Hmmm oui c'est ça, vous aviez coché la B, effectivement.
- INTERVIEWÉ : Bein là, au jour d'aujourd'hui, je vous dirais plutôt la D.
- CHERCHEUR : Ok, et donc, en quoi la lecture de la brochure d'information vous a fait changer d'avis ?
- INTERVIEWÉ : Bein je me rends compte que c'est pas anodin comme question en fait, après réflexion...
- CHERCHEUR : Oui, pourquoi ça au final ?
- INTERVIEWÉ : Bein parce que moi avant je me disais en fait le dépistage, c'est un peu le truc, je décide de le faire, c'est ma décision, parce que voilà c'est ma santé, j'ai plein d'amis qui décident de ne pas faire celui pour le (cherche le mot juste) l'intestin là avec les prélèvements de selles, on en parle assez souvent, et moi je me dis que finalement chacun est libre de décider s'il veut se faire dépister ou pas.
- CHERCHEUR : Ok, donc vous vous étiez fait votre avis en discutant avec vos amis.
- INTERVIEWÉ : Oui voilà c'est ça, bon on vient d'avoir la cinquantaine pour la plupart, donc c'est sûr que c'est un peu le sujet à la mode, vous voyez le tableau quoi.
- CHERCHEUR : C'est sur... et du coup, pour la prostate, la donne a changé ?
- INTERVIEWÉ : Oui voilà, j'avais perdu le fil, du coup, c'est votre brochure la, elle m'a un peu perturbé, en fait.
- CHERCHEUR : Pourquoi ça ?
- INTERVIEWÉ : Bein en fait j'ai vu que si je choisisais de faire le (recherche du mot juste) dépistage, je pouvais avoir des problèmes alors que j'avais peut être même pas de maladie cancéreuse (hésitation) et si je choisisais de pas le faire, bein je pouvais avoir des gros problèmes parce que je m'étais pas dépisté et au final, je me rends compte que, (hésitation) je sais pas c'est comme si dans tous les cas j'étais perdant en fait.
- CHERCHEUR : D'accord, d'accord, donc en gros, là on parle des risques liés à chaque option, que vous vous fassiez dépister ou pas dépister.
- INTERVIEWÉ : Oui en fait je me suis fait la réflexion hier, et j'ai essayé de me mettre dans la situation où je suis chez mon docteur et je dois prendre la décision, vous voyez ?

- CHERCHEUR : Oui ...
- INTERVIEWÉ : Et je me suis rendu compte, que j'arrivais pas à me décider, mais pas du tout, en fait.
- CHERCHEUR : Qu'est-ce qui vous freine ?
- INTERVIEWÉ : Et bien, je me dis que si je choisis de faire le dépistage, je vais avoir les problèmes d'incontinence, et si je le fais pas, je prends le risque qu'on me détecte pas un cancer dangereux.
- CHERCHEUR : Hmm hmm je vois.
- INTERVIEWÉ : En fait j'ai peur d'avoir des regrets quoi que je fasse.
- CHERCHEUR : Du coup, vous préférez que le médecin prenne la décision ?
- INTERVIEWÉ : Bein, oui, finalement, j'en arrive là.
- CHERCHEUR : Ok.
- INTERVIEWÉ : Mais du coup ça me faisait dire, enfin, je me posais une question du coup,
- CHERCHEUR : Dites-moi ?
- INTERVIEWÉ : En fait c'est la brochure que vous m'avez donné, elle contient pleins d'infos, mais est-ce que pour vous, c'est pareil ?
- CHERCHEUR : Comment ça ?
- INTERVIEWÉ : Vous, par exemple, vous êtes médecin.
- CHERCHEUR : Oui.
- INTERVIEWÉ : Donc je me dis que forcément vous en connaissez plus sur le sujet, mais la brochure, vous voyez, je la trouve très complète, et j'ai l'impression d'avoir bien cerné tout le problème, mais du coup est ce que (hésitation) je vais y'arriver, en gros, est ce que vous avez d'autres connaissances qui vous permettent de choisir ce qui est le mieux pour les patients ?
- CHERCHEUR : Par rapport au dépistage du cancer de la prostate ? Des informations supplémentaires vous voulez dire ?
- INTERVIEWÉ : Oui, des choses qui vous permettent de savoir mieux que nous.
- CHERCHEUR : (longue hésitation) Avant de vous répondre, pourquoi vous vous posez cette question ?
- INTERVIEWÉ : Bein, je me posais cette question car j'ai l'impression qu'on nous explique vraiment beaucoup de chose dans cette brochure, mais je pense que vous êtes quand même plus aptes que nous à décider...
- CHERCHEUR : Pourquoi on serait plus apte ?
- INTERVIEWÉ : Pardon ?
- CHERCHEUR : Non je disais, pour quelle raison vous pensez qu'on est plus apte ?
- INTERVIEWÉ : Bein j'imagine que vous en savez plus, que votre expérience vous aide aussi à savoir ce qui est le mieux.
- CHERCHEUR : Hmm hmm, et donc ?
- INTERVIEWÉ : Et donc voilà si c'est le cas, ça me conforte dans le fait que, enfin que c'est vous qui devez prendre cette décision plutôt que nous, ça me paraît logique.
- CHERCHEUR : Et si ce n'est pas le cas ? Si on en savait pas plus que vous ?
- INTERVIEWÉ : Eh bien, (hésitation) je pense que le patient a son mot à dire du coup, enfin il l'a toujours, mais je pense qu'il peut vraiment plus décider pour lui-même de ce qu'il veut,
- CHERCHEUR : Pour quelle raisons il pourrait décider plus, selon vous ?

- INTERVIEWÉ : (hésitation) Et bien, Si le médecin il sait pas plus que ça ce qu'il faut vraiment faire, je trouve ça logique que ce soit le patient qui choisisse, voilà après tout (cherche ses mots) c'est son corps, c'est lui (le patient) qui court les risques, donc ça me paraît logique que ce soit lui qui choisisse en fin de compte.
- CHERCHEUR : Mais on parle de vous là ou (je cherche mes mots) ...
- INTERVIEWÉ : Bein moi euh en ce qui me concerne,, je pense quand même que, euh oui, je préférerais que ce soit le médecin qui prenne la décision.
- CHERCHEUR : Donc tout ce que vous me dites, finalement ça s'appliquerait pas à vous ?
- INTERVIEWÉ : Bein oui, enfin, ça peut sembler étrange, mais, je pense que je serais plus tranquille si le médecin me disait quoi faire, que je puisse me raccrocher à ça, que je me dise pas : « t'as merdé, t'as pris la décision tout seul, et voilà si t'avais écouté le médecin t'en serais peut-être pas là », vous voyez le genre ?
- CHERCHEUR : Oui enfin, vous pouvez m'en dire plus ?
- INTERVIEWÉ : En fait, ce qui est vraiment important pour moi, c'est de ne pas avoir de regrets. En fait c'est un peu comme ça que je fonctionne, par exemple vous prenez la question du tabac, moi j'ai fumé pendant longtemps vous voyez...
- CHERCHEUR : Hmm hmm.
- INTERVIEWÉ : Bein un jour je me suis dit, que si j'avais un problème, genre un cancer du poulmon, je me dirais toujours que si j'avais arrêté de fumer, j'aurai pas fait le cancer et je pourrais pas le supporter d'avoir des remords. Donc, je résonne un peu comme ça quand il est question de ma santé.
- CHERCHEUR : Je vois.. Donc pour le cancer de la prostate, vous préférez que le médecin vous dise quoi faire, histoire de ne pas avoir de regret au cas où que ça tourne mal ?
- INTERVIEWÉ : Bein, en fait, vous voyez par exemple, je repars sur l'exemple du tabac, vous savez on dit « c'est mauvais pour la santé », donc si on arrête on a que des avantages, donc là le choix il est facile, on sait quelle est la bonne décision...
- CHERCHEUR : C'est clair.
- INTERVIEWÉ : Mais pour le dépistage, j'ai beau lire et relire la brochure, je n'arrive pas à me dire, c'est mieux de me faire dépister, ou de pas me faire dépister car dans tous les cas y'a plein de risques, mais ça peut le faire aussi, donc c'est pas aussi évident que ça pour se décider, finalement.
- CHERCHEUR : Oui, oui, et donc ?
- INTERVIEWÉ : Bein vu que je n'arrive pas à me décider, autant que ça soit mon médecin qui me dise quoi faire, comme ça je suis son avis et puis on voit ça que ça donne.
- CHERCHEUR : Ok (je marque une pause) mais imaginons si ça tourne mal suite à un conseil de votre médecin ?
- INTERVIEWÉ : Bein je sais pas, en même temps j'en suis pas là, donc je sais pas comment je réagirais.
- CHERCHEUR : Ouai c'est difficile de prédire ce genre de chose...
- INTERVIEWÉ : Mais je pense pas que je tiendrais le médecin pour responsable.
- CHERCHEUR : Ah c'est un point intéressant que vous soulevez là.
- INTERVIEWÉ : Ah oui ?
- CHERCHEUR : Donc je prends un exemple, si votre médecin vous dit de vous faire dépister et il vous arrive un effet secondaire derrière, vous ne le tenez pas pour responsable ?

- INTERVIEWÉ : Ca dépend un peu de comment ça se passe aussi, mais moi je considère qu'il y'a toujours des risques surtout dans le domaine médical, faut avoir de la chance aussi, par exemple y'en a ils font des cancers à 30 ans, bein c'est pas de chance, d'autres ils vivent jusqu'à 90 ans en pleine forme, c'était le cas de mon grand-père, il a bien vécu toute sa vie, puis il est mort d'un coup, sans prévenir, c'est tout le mal qu'on peut se souhaiter d'ailleurs.
- CHERCHEUR : C'est vraiment intéressant votre point de vue, vraiment. Et est ce qu'il y'a d'autre choses, d'autres remarques qui vous viennent en tête ?
- INTERVIEWÉ : Non.
- CHERCHEUR : Ok, très bien.
- INTERVIEWÉ : À part que j'ai pas arrêté de la lire depuis que vous me l'avez donné, elle m'a vraiment perturbé vous savez.
- CHERCHEUR : Ah oui ? Je ...
- INTERVIEWÉ : (il m'interrompt) Bein, quand je l'ai lu une première fois, j'avais pas tout saisi, j'ai vu votre 2eme questionnaire et là j'ai un peu cherché à comprendre pourquoi cette brochure pouvait nous faire changer d'avis, c'est un peu ce que vous étudiez en fait non ?
- CHERCHEUR : Complètement, vous avez bien joué le jeu, vous !
- INTERVIEWÉ : Eh bien, ça m'a beaucoup intéressé.
- CHERCHEUR : En tout cas, je vous remercie de votre participation.
- INTERVIEWÉ : Je vous en prie, bon courage pour votre thèse, alors.
- CHERCHEUR : Je coupe l'enregistrement.

Entretien°6 :

- CHERCHEUR : Première question est ce que vous avez lu la brochure d'information ?
- INTERVIEWÉ : Oui, oui je l'avais lu en fait, je l'avais lu peu après vous avoir vu, vu qu'on devait s'avoir au téléphone.
- CHERCHEUR : Oui, et j'avais pas réussi à vous avoir le vendredi qui a suivi.
- INTERVIEWÉ : Oui, et en fait c'est ma faute, parce que j'étais sur un déplacement professionnel, j'ai pas pu répondre et puis après voilà on s'est rappelé, mais du coup je l'ai relu depuis parce que c'était plus loin dans mon esprit.
- CHERCHEUR : Vous avez fait ça bien, dis donc.
- INTERVIEWÉ : (rires) Oui !
- CHERCHEUR : Alors, sur une échelle cotée de 0 à 10, comment pensez-vous avoir compris la brochure d'information ? 0 : Vous n'avez rien compris, 10 : Vous avez tout compris.
- INTERVIEWÉ : Alors (hésitation) difficile de dire qu'on a tout compris, bon j'ai l'impression d'avoir à peu près compris le truc, mais je dirais (hésitation) 8.
- CHERCHEUR : Ok donc plutôt bien compris.
- INTERVIEWÉ : Oui, plutôt oui.
- CHERCHEUR : Donc pour la question n°3 (Rappel des 5 propositions), alors qu'est ce qui correspond le plus à votre état d'esprit actuel ?
- INTERVIEWÉ : Bein ce qui serait mon état d'esprit, en admettant que je sois concerné là demain, évidemment je me dis (marque une pause) bon la, pour avoir lu la plaquette d'information il y'a quelque chose, quelques faits qu'on comprend pour pouvoir prendre cette

décision-là, et en même temps je me dis c'est une spécialité médicale, donc que je vais voir un spécialiste ou un médecin puisque bon, c'est sa formation.

- CHERCHEUR : Hmm hmm.

- INTERVIEWÉ : Et je dirais que ce qui me paraît le plus intéressant finalement, c'est de discuter et partager cette décision avec le médecin et puis que ce soit une décision prise en commun on va dire.

- CHERCHEUR : D'accord, je vois que vous avez changé votre réponse par rapport au 1^{er} questionnaire, donc je vais vous demander : En quoi la lecture de la brochure d'information vous a fait changer d'avis ?

- INTERVIEWÉ : Bein ça m'a fait me dire : voilà on peut s'intéresser au côté médical par rapport à sa petite santé à soi, mais bon c'est pas mon métier c'est ça que je veux dire, donc je me dis effectivement y'a pas mal d'échanges que je souhaiterais avoir avec un spécialiste qui m'apporte un éclairage, (il enchaine) et bon je me dis la dans la brochure y' a pas mal d'informations mais y'a plein de questions que ça peut générer aussi puis des choses peut être plus pointus enfin je veux dire sur les aspects positifs et puis les problématiques, les dommages collatéraux voilà (il enchaine de nouveau) donc échanger avec le spécialiste et puis voir aussi d'après mon cas personnel enfin d'attendre beaucoup de son avis, et puis ce qui est important aussi c'est le rapport qu'on a aussi avec son médecin, je pense oui.

- CHERCHEUR : Hmm quand vous parlez de l'importance du rapport avec le médecin, qu'est-ce que vous entendez par là ?

- INTERVIEWÉ : Bein il y a la personne qu'on va consulter parce qu'elle a son savoir dans son métier comme dans pleins d'autres domaines mais j'allais dire (hésitation) évidemment il faut qu'on se sente en terrain de confiance, d'échange si on veut avoir notre mot à dire voilà y'a une histoire de relationnel je veux dire faut aussi, s'il s'agit d'échanger avec le médecin, faut aussi sentir la personne.

- CHERCHEUR : Il faut que le patient se sente en confiance oui...

- INTERVIEWÉ : Oui voilà, on va dire si je vais voir un médecin lambda ou si j'ai un médecin qui me suit mais que je vois pas souvent, parce que je suis pas souvent malade ou si j'ai pas forcément une grande fibre avec lui, je me dis : ouai si je dois avancer sur une décision comme celle-là je préfère trouver un médecin en qui j'ai confiance, pour pouvoir échanger facilement, c'est ça que je voulais dire.

- CHERCHEUR : Ok, et dans le cas contraire ça changerait la donne ?

- INTERVIEWÉ : Bein j'allais y venir, en fait, ce que j'attends c'est un éclairage médical, en plus comme c'est un sujet qui est pas forcément un truc simple, même si c'est pas du tout comment dire, le problème de parler de ce truc la mais comme c'est un sujet ou il y a pas mal d'avantage et d'inconvénient, donc ça suppose quand même une bonne discussion donc un éclairage de la part du médecin.

- CHERCHEUR : Qu'est-ce que vous entendez par éclairage ?

- INTERVIEWÉ : Bein une explication sur ce qui est proposé en traitement, sur ce que ça implique et sur ce que ça implique sur mon cas, parce que si je le consulte c'est pour mon cas et puis faire trancher la balance avec des arguments qui me paraissent audibles et que je puisse comprendre, en gros.

- CHERCHEUR : Donc quelqu'un qui prenne le temps de vous expliquer ?

- INTERVIEWÉ : Oui, c'est ça.

- CHERCHEUR : Ok j'ai une question du coup, la brochure que vous avez lu la, elle change la donne par rapport au rôle du médecin pour vous ?
- INTERVIEWÉ : Alors, j'allais dire, l'échange avec le médecin ce serait presque complémentaire parce que en relisant la brochure il y a quelques jours dans la perspective de cet entretien, bein j'allais dire, effectivement je l'ai trouvé très explicite et en fait je me suis surpris, j'étais pas sûr que ça allait me passionner de la relire et je me suis surpris à la lire d'une traite parce que je trouve que tout s'enchaîne pas mal et tout est expliqué au bon moment, donc ouai je trouve que le parcours de la brochure est plutôt bien foutu, (il enchaîne) et donc effectivement y'a beaucoup d'informations dedans après j'allais dire là c'est peut-être encore une fois si je suis dans le cas de mon médecin actuel et que je suis concerné demain, bein oui la brochure m'aura appris pas mal de trucs déjà mais bon si c'est la question de prendre la décision, j'aurai besoin d'en parler avec quelqu'un de compétent plutôt que de me fier juste à ma compréhension de la brochure.
- CHERCHEUR : Donc le médecin garde un rôle primordial.
- INTERVIEWÉ : Moi j'ai tendance à penser que j'ai à faire à quelqu'un qui va bien jauger la chose en se basant sur (il bégaye) mon profil on va dire, après c'est vrai que c'est aussi une décision personnelle, ça reste moi qui prends la décision donc au final...
- CHERCHEUR : C'est compliqué, hein.
- INTERVIEWÉ : Oui après je me dis si effectivement je finis par me dire bon finalement je ne le fais pas et puis le médecin pour des raisons diverses, sur des résultats d'examen, il pense qu'il faut le faire bein j'ai tendance à penser que j'irais vers ça, donc j'ai a priori affaire à quelqu'un qui connaît son affaire.
- CHERCHEUR : Donc en cas de désaccord, l'avis du médecin serait prédominant ?
- INTERVIEWÉ : Bein moi par exemple, pour mon cas de figure, j'ai vraiment besoin du médecin pour avoir une idée de : Dans quel cas de figure je peux me retrouver là dans les divers schémas qui sont présentés dans la brochure et est-ce que moi dans mon cas d'après mes caractéristiques ça vaut le coup de prendre ces risques-là, et c'est vrai ça me paraît pas être une décision facile à prendre seul et donc ce que j'attends du médecin c'est qu'il tienne compte de mes spécificités pour savoir si ça vaut le coup d'y aller ou pas.
- CHERCHEUR : Hmm d'accord.
- INTERVIEWÉ : Après j'imagine qu'il y'a des interlocuteurs qui sont très partagés dans les façon de faire par rapport au dépistage. Après voilà moi j'ai besoin de ce retour pour ne pas me dire en fin de compte, « ah tiens finalement ça me paraissait pas utile ou bien ça me paraissait démesuré ».
- CHERCHEUR : Hmm hmm, donc y'a aussi la possibilité que vous fassiez le mauvais choix qui entre en jeu, si vous décidez seul je veux dire?
- INTERVIEWÉ : Oui c'est vrai que, se décider tout seul en ayant lu sa brochure, ça me paraît un peu surréaliste pour moi enfin, à mon niveau vous voyez, j'aurai tendance à chercher l'avis du médecin quand même.
- CHERCHEUR : D'accord, d'accord (je cherche mes mots) donc l'avis du médecin pèse beaucoup dans la balance car il peut mieux estimer les risques à partir de votre profil ?
- INTERVIEWÉ : Oui c'est ça, je me dis que c'est son domaine.
- CHERCHEUR : D'accord, d'accord... Mais du coup, c'est lui qui décide finalement, vu qu'en cas de désaccord vous vous rangeriez à son avis ?

- INTERVIEWÉ : En fait voilà je pense que si c'était pour quelque chose de moins grave, de plus anodin, la réponse C, (marque une pause) j'ai le questionnaire sous les yeux, alors pour moi la (réponse) C, si c'était moins grave, elle me conviendrait plutôt bien, mais c'est vrai que concernant le dépistage du cancer de la prostate, ce qui est quand même un truc qui peut être très lourd, je pense que la D serait plus juste, enfin en ce qui me concerne.
- CHERCHEUR : Donc finalement ce serait plutôt la D ?
- INTERVIEWÉ : Oui, pour une décision aussi importante, j'aurais tendance à faire valoir l'autorité du médecin, plus que la mienne pour tout ce qui est décision importante.
- CHERCHEUR : Mais pourquoi cette décision, plutôt qu'une autre finalement ?
- INTERVIEWÉ : Bein comme c'est une maladie grave, et que les enjeux sont plus importants, je pense que c'est mieux de suivre l'avis du médecin.
- CHERCHEUR : Pourquoi c'est mieux selon vous ?
- INTERVIEWÉ : Bein, je pense que le fait que ce soit grave, je me sens pas à l'aise de me dire, « j'y vais » « j'y vais pas ».
- CHERCHEUR : Qu'est-ce que vous redoutez au final ?
- INTERVIEWÉ : De me planter, de prendre la mauvaise décision.
- CHERCHEUR : Oui mais en gros, c'est quoi pour vous une mauvaise décision ?
- INTERVIEWÉ : Ah, vous me cuisinez la !
- CHERCHEUR : (rires)
- INTERVIEWÉ : Non mais pour moi une mauvaise décision, c'est une décision que je regretterais après coup, (il hésite) parce que j'étais pas au clair avec ce que je risquais.
- CHERCHEUR : Hmm, donc en gros, on parle des informations que vous pourriez mal interpréter ?
- INTERVIEWÉ : Oui c'est ça, par exemple votre brochure, je pense honnêtement pas pouvoir dire « je fais le dépistage » ou « je le fais pas » en ayant que votre brochure, et j'ai envie de dire que même avec le médecin qui (il hésite) enfin même s'il m'expliquait tout, je serais pas forcément à l'aise pour un truc comme le cancer de la prostate...
- CHERCHEUR : Et si c'était quelque chose de plus anodin ?
- INTERVIEWÉ : Pour quelque chose de plus anodin, je pense que ça ne me dérangerait pas, au contraire.
- CHERCHEUR : Ok, est ce que vous aviez d'autres remarques à ajouter ?
- INTERVIEWÉ : Hmm non.
- CHERCHEUR : Ok, en tout cas merci beaucoup pour votre participation.
- INTERVIEWÉ : Mais je vous en prie.
- CHERCHEUR : Alors je coupe l'enregistrement.

Enregistrement n°7

- CHERCHEUR : Ok alors première question est ce que vous avez lu la brochure d'information ?
- INTERVIEWÉ : Oui je l'ai lu.
- CHERCHEUR : D'accord, sur une échelle comprise entre 0 et 10, comment pensez-vous avoir compris la brochure d'information ?
- INTERVIEWÉ : 10.

- CHERCHEUR : D'accord question n°3, je ne sais pas si vous avez la feuille que je vous ai donné la dernière fois ?
- INTERVIEWÉ : Oui, je l'ai devant les yeux.
- CHERCHEUR : Ok, alors quel est votre choix à la troisième question ?
- INTERVIEWÉ : J'ai changé par rapport à la dernière fois, j'ai mis « je préférerais prendre cette décision après avoir recueilli des informations auprès de mon médecin ».
- CHERCHEUR : Ok, et donc : En quoi la lecture de la brochure d'information vous a fait changer d'avis ?
- INTERVIEWÉ : En fait j'ai vu dans la brochure les symptômes qu'on pouvait avoir, que c'est l'homme qui pourrait ressentir éventuellement ces différents symptômes, qui pourrait décider d'en parler au médecin et je pense que c'est la personne elle-même qui ressent s'il y'a un mal être en lui donc au final je crois que la première fois j'avais dit que je préférerais que la décision soit prise par mon médecin mais au final si je vais pas voir le médecin parce que j'ai pas de problème, bein le médecin peut pas décider à notre place donc (il marque une pause) pour moi si vous voulez, le médecin, il serait décideur parce que je serai venu le voir, la dernière fois j'avais mis : je préférerais que cette décision soit prise par mon médecin mais si je vais pas voir le médecin, il pourrait pas prendre la décision, c'était dans ce sens-là.
- CHERCHEUR : (long silence) Alors en fait, je pense qu'on s'est mal compris, alors il faut partir du principe que vous allez voir le médecin dans tous les cas, et quand je vous parle de décision, il s'agit de la décision de faire le dépistage ou non.
- INTERVIEWÉ : Ah d'accord oui, donc je me suis peut être mal exprimé, alors si je me rends compte que quelque chose n'est pas normal, que j'ai différents symptômes et suite à la brochure, voilà j'ai vu que ça pouvait être grave, alors je prends rendez-vous avec mon médecin, je lui en parle je demande son avis, et s'il confirme effectivement alors on fait les examens pour confirmer.
- CHERCHEUR : Mais du coup, vous, par rapport à la décision...
- INTERVIEWÉ : Oui ?
- CHERCHEUR : Vous avez coché la réponse B, c'est ça ?
- INTERVIEWÉ : Oui, c'est ça, d'ailleurs il y'a quelque chose que j'arrive pas à comprendre.
- CHERCHEUR : Dites-moi.
- INTERVIEWÉ : Si vous voulez j'ai du mal à comprendre la différence entre la réponse B et la C, vous voyez.
- CHERCHEUR : Alors en gros, dans la B, le médecin il vous propose les différentes options possibles, en vous expliquant les avantages et les inconvénients pour chacune des options. Dans la C, c'est la même chose sauf qu'en plus, il vous donne son avis personnel, en gros il vous dit « Moi je vous conseillerais plutôt de faire ceci », vous voyez le genre ?
- INTERVIEWÉ : D'accord, d'accord, oui, oui.
- CHERCHEUR : Alors du coup, vous vous situez ou ?
- INTERVIEWÉ : Je serais plutôt C, Je serais plutôt à discuter et partager avec lui pour évoquer tous mes symptômes, pour voir ce qu'il en pense, s'il juge que je suis à côté de la plaque, ou s'il juge que en discutant avec moi, en me posant des questions y'a moyen de poursuivre les investigations, je pense que je discuterais je partagerais avec lui.
- CHERCHEUR : Vous partagez donc vous seriez plus actif pour (je cherche le mot juste).

- INTERVIEWÉ : Bein oui je serais plus actif parce que j'ai lu la brochure et j'ai vu différentes choses, par exemple au début de la brochure, ou on nous parle (il hésite) des antécédents, dans la famille, ou si y'a eu des troubles urinaires ou des problèmes d'éjaculation douloureuse, voilà, ça avant je savais pas (marque une pause). En lisant la brochure j'ai pu découvrir que ça arrivait pas comme ça qu'on avait des symptômes donc si je commence à avoir des problèmes en urinant ou différents problème, là je vais me dire « c'est pas normal, rappelle-toi ce que tu as lu, peut être que voilà, il faudrait que tu évoques ça avec le médecin, et que, avant je me serais dit bein ouai c'est l'âge j'ai 70 ans, c'est la vieillesse, c'est normal.
- CHERCHEUR : Donc pour vous le fait d'avoir des symptômes urinaires, ça vous incite plus (je cherche mes mots)...
- INTERVIEWÉ : Ça m'inciterait plus, oui, maintenant oui.
- CHERCHEUR : Mais à faire quoi précisément ?
- INTERVIEWÉ : A en parler au médecin d'abord, si c'est faire un dépistage pour faire un dépistage non on va pas en faire un tous les ans, et puis ça coute cher j'imagine, donc non je préfère en parler au médecin, voir ce qu'il en pense, s'il juge que effectivement ça pourrait être un cas de cancer de la prostate ou pas du tout voir si c'est juste un autre problème de santé.
- CHERCHEUR : Donc vous participeriez là à la décision du dépistage ?
- INTERVIEWÉ : Oui.
- CHERCHEUR : Mais (j'hésite) excusez-moi mais en fait qu'est-ce que ça veut dire pour vous participer à la décision ?
- INTERVIEWÉ : En fait quand je dis je participe c'est que je donne les symptômes, j'échange avec mon médecin sur ce que je ressens au niveau de mon corps.
- CHERCHEUR : Ah d'accord...
- INTERVIEWÉ : C'est dans ce sens-là.
- CHERCHEUR : D'accord en fait on s'est pas bien compris. En fait quand je vous parle de participer à la décision, en gros vous prenez position vous-même pour dire à votre médecin si vous voulez faire le dépistage ou non.
- INTERVIEWÉ : Ah d'accord, ah ouai non, moi quand je dis discuter et partager c'est juste lui dire ce que je ressens, sur mes symptômes, en fait je contredirai pas le médecin s'il juge que au vu de mes symptômes j'ai intérêt à me faire dépister, donc au final je crois bien que reviens à ma première décision je préfère que le médecin prenne la décision en prenant en compte mon opinion.
- CHERCHEUR : Je crois bien aussi (rires).
- INTERVIEWÉ : Oui mais c'est vrai que les phrases, elles sont un peu subtiles et dans les mots on peut leur faire dire des choses.
- CHERCHEUR : Oui c'est un peu pour ça que je vous posais pas mal de questions car je trouvais que ça collait pas mais du coup, du coup, d'accord.
- INTERVIEWÉ : (rires)
- CHERCHEUR : Ok donc c'est le médecin qui prend les décisions en fonction des symptômes que vous avez ?
- INTERVIEWÉ : Oui c'est ça, exactement.
- CHERCHEUR : Mais qu'est ce qui fait que c'est lui qui décide pour vous ?

- INTERVIEWÉ : Bein moi je suis patient, pas médecin, donc je me vois mal prendre des décisions comme ça alors que je suis pas médecin.
- CHERCHEUR : Hmm hmm, mais encore ?
- INTERVIEWÉ : Bein je sais pas, le médecin il a quand même fait 10 ans d'étude, il en sait un peu plus que nous sur le sujet, donc pour moi ça paraît logique.
- CHERCHEUR : Donc c'est ses connaissances qui le placent à ce poste de décideur finalement ?
- INTERVIEWÉ : Oui, puis l'expérience aussi,
- CHERCHEUR : Ok et si on parle du dépistage mais que ne vous avez pas de symptômes, comment vous verriez les choses ?
- INTERVIEWÉ : Bein je verrais l'avis de mon médecin pour voir ce qu'il me conseille, pour les mêmes raisons que ce que je vous ai dit tout à l'heure.
- CHERCHEUR : Ok, est ce que vous avez remarqué autre chose dans la brochure qui vous a interpellé ?
- INTERVIEWÉ : Bein (hésite longuement) à vrai dire pensais pas qu'on pouvait faire un toucher rectal pour s'apercevoir du problème de prostate.
- CHERCHEUR : Ouai ?
- INTERVIEWÉ : Et en fait j'étais mal informé, parce que j'ai beau être un homme, mais j'ai regardé le schéma et effectivement je me doutais pas que par le rectum on pouvait toucher si près la prostate, et pour tout vous dire je savais pas où se trouvait la prostate.
- CHERCHEUR : Vous êtes pas le seul, vous savez (rires).
- INTERVIEWÉ : (rires) Moi la prostate je la voyais plutôt dans les testicules, donc non j'ai vraiment appris ça dans la brochure.
- CHERCHEUR : D'accord y'a autre chose qui vous a étonné dans la brochure ?
- INTERVIEWÉ : Hmm, bein oui c'est le fait que le cancer plus on est vieux et moins il évolue vite finalement.
- CHERCHEUR : Plus (cherche ses mots) redites moi ça ?
- INTERVIEWÉ : En fait j'ai appris que, plus on était avancé en âge et moins le cancer évoluait vite, et ça j'aurai pensé l'inverse en me disant, plus on est ancien et plus on a des problèmes de prostate avec des problèmes urinaires, et au final si j'ai bien compris c'est le cancer de la prostate il est plus rare et il évolue plus vite quand on est jeune plutôt que quand on est vieux, non ?
- CHERCHEUR : En fait l'idée, c'est un cancer qui en fait, il évolue lentement à la base. Après vous avez des cancers qui sont agressifs et qui peuvent survenir chez des personnes jeunes comme chez des personnes âgées.
- INTERVIEWÉ : D'accord.
- CHERCHEUR : Autre chose à signaler ?
- INTERVIEWÉ : Hmm non, mais j'étais très content de la lire cette brochure, parce que je connaissais pas du tout cette maladie, enfin de nom je la connaissais mais du coup j'ai pu la localiser, j'ai pu savoir les différents symptômes, non franchement j'ai apprécié, pour ça, merci beaucoup.
- CHERCHEUR : Et bien je vous en prie, merci de votre participation à l'étude.
- INTERVIEWÉ : Et bien je vous souhaite de bien réaliser votre thèse, pour que ça vous permette de revenir chez nous ensuite pour vous installer.

- CHERCHEUR : Merci encore, au revoir monsieur.
- INTERVIEWÉ : Au revoir.

Entretien n°8 :

- CHERCHEUR : Est-ce que vous avez lu la brochure d'information ?
- INTERVIEWÉ : Oui.
- CHERCHEUR : D'accord, sur une échelle cotée de 0 à 10, à quel point est ce que vous pensez avoir compris la brochure d'information ?
- INTERVIEWÉ : 0 et 10.. Entre 0 et 10, 4.
- CHERCHEUR : D'accord, question n°3, selon vous la décision de se faire dépister pour le cancer de la prostate : (rappel des 5 propositions).
- INTERVIEWÉ : Euh en fait je préfère discuter et partager cette décision avec mon médecin général.
- CHERCHEUR : D'accord, je vois que vous avez modifié votre réponse.
- INTERVIEWÉ : Ouai.
- CHERCHEUR : Et du coup, je vous pose une question : En quoi la lecture de la brochure d'information vous a fait changer d'avis ?
- INTERVIEWÉ : Bein avant de lire la brochure, je pensais que si j'avais un souci comme ça, notamment à un certain âge, normalement c'est à partir de 70 ans pour la prostate.
- CHERCHEUR : Hmm hmm.
- INTERVIEWÉ : Et donc je trouvais ça normal que ce soit mon médecin traitant qui prenne la décision lui-même après voilà, qu'il me dise aussi pour voir si c'est utile.
- CHERCHEUR : Ok ...
- INTERVIEWÉ : Mais après j'ai lu la brochure, et voilà j'ai vu qu'y avait plein d'effets mauvais avec le dépistage.
- CHERCHEUR : Par exemple ?
- INTERVIEWÉ : Hmm bein qu'on pouvait se retrouver avec des problèmes si on se faisait opérer par exemple de l'incontinence je me rappelle de ça.
- CHERCHEUR : Hmm hmm.
- INTERVIEWÉ : Donc moi, enfin dans ma façon de voir les choses, je fais pas des examens si c'est pour me retrouver avec tous ces problèmes, après si c'est obligé...
- CHERCHEUR : Obligé ?
- INTERVIEWÉ : Hein ?
- CHERCHEUR : Non euh je disais, en fait : qui c'est qui pourrait vous obliger ?
- INTERVIEWÉ : Bein je sais pas, mais voilà moi quand je viens voir le médecin, en fait s'il me dit de faire quelque chose, bein à moins que j'ai des raisons de ne pas le faire ou qu'il y ait des trucs qui me plaisent pas trop, en général j'écoute le médecin et je le suis.
- CHERCHEUR : Hmm mais dans le cas du dépistage du coup ?
- INTERVIEWÉ : Bein pour le dépistage, c'est un peu particulier, par exemple dans la brochure, j'ai vu que pour le dépistage là, ils parlaient de faire le truc rectal là (il cherche ses mots).
- CHERCHEUR : Le toucher rectal ?
- INTERVIEWÉ : Oui le toucher rectal.

- CHERCHEUR : Oui ça fait partie du dépistage.
- INTERVIEWÉ : Bein ça, moi je suis vraiment mais vraiment pas du tout d'accord pour qu'un toubib me fasse ça, à la limite qu'il me fasse le dosage du PSA, pourquoi pas...
- CHERCHEUR : Donc si le médecin il vous disait faire le dépistage, vous réagiriez comment ?
- INTERVIEWÉ : Bein, si le médecin il me dit « fais une prise de sang » je la fais, s'il me dit « prend ce médicament » pas de problème, je le prends, mais y'a des choses qui, enfin qui, c'est pas jouable, quoi.
- CHERCHEUR : On parle du toucher rectal ?
- INTERVIEWÉ : Oui voilà, oui.
- CHERCHEUR : Et les effets secondaires, vous en parliez tout à l'heure.
- INTERVIEWÉ : Ouai bein j'ai vu qu'on pouvait avoir plein de problèmes après, déjà on pourrait se retrouver à être incontinent ou à plus pouvoir, enfin voilà quoi, vous voyez le genre.
- CHERCHEUR : Mais (je cherche mes mots) en fait qu'est-ce qui vous fait dire que vous partagez plus la décision médicale après avoir lu la brochure ?
- INTERVIEWÉ : (il hésite) En fait moi c'est surtout par rapport au dépistage en lui-même que ça me dérange. Au début je savais pas ce que c'était et en fait, quand j'ai vu comment c'était fichu, je me suis dit « c'est mort » quoi enfin, même si le médecin il me donnait de bons arguments, euh je suis sûr que j'en voudrais pas, vous voyez.
- CHERCHEUR : Je vois.
- INTERVIEWÉ : Donc c'est pour ça que j'ai modifié ma réponse, du coup.
- CHERCHEUR : Ok donc vous avez pas changé d'avis parce qu'il y avait des effets secondaires du dépistage ?
- INTERVIEWÉ : Euh non, enfin c'est sûr que ça fait réfléchir tout ça, c'est risqué, après si le médecin il a de bons arguments, et qu'il me le dit, « faut le faire », bein moi je fais.
- CHERCHEUR : Quand vous dites bons arguments, c'est à dire ?
- INTERVIEWÉ : Bein il connaît son truc quoi, moi vous voyez par exemple moi je suis mécanicien, et quand on m'amène une voiture qui est en panne, je fais mon boulot, je trouve ce qui va pas et je dis ce qu'il faut réparer comme pièce, je demande pas au client de me donner son avis.
- CHERCHEUR : Oui je vois ou vous voulez en venir .
- INTERVIEWÉ : Voilà, vous comprenez, pour moi le médecin, voilà il sait ce qu'il fait. Alors je m'imagine mal m'opposer à lui, hormis s'il me dit de faire quelque chose et que je suis vraiment contre, voilà tout ce que je peux vous dire.
- CHERCHEUR : Ok, ok, je vois... Il y avait quelque chose d'autre qui vous avait interpellé dans la brochure ?
- INTERVIEWÉ : Non.
- CHERCHEUR : Très bien, en tout cas, je vous remercie de votre participation.
- INTERVIEWÉ : Merci à vous.
- CHERCHEUR : Je coupe l'enregistrement.

Entretien n°9 :

- CHERCHEUR : Est-ce que vous avez lu la brochure d'information ?
- INTERVIEWÉ : Oui.
- CHERCHEUR : D'accord, sur une échelle cotée de 0 à 10, à quel point est ce que vous pensez avoir compris la brochure d'information ?
- INTERVIEWÉ : Je dirais 8.
- CHERCHEUR : D'accord, question n°3 : quelle serait votre préférence concernant la décision de se faire dépister pour le cancer de la prostate : (rappel des 5 propositions).
- INTERVIEWÉ : Donc quand je vous ai vu, j'avais coché « Je préférerais prendre la décision après avoir recueilli des informations de mon médecin ».
- CHERCHEUR : Oui et là vous avez mis quoi ?
- INTERVIEWÉ : Bein du coup, la j'ai mis la réponse C « Je préférerais discuter et partager la décision avec mon médecin ».
- CHERCHEUR : Ok donc je vois que vous avez changé de réponse par rapport à la première fois que je vous ai vu.
- INTERVIEWÉ : Oui.
- CHERCHEUR : Et donc, je vous pose la question : En quoi la lecture de la brochure d'information vous a fait changer d'avis ?
- INTERVIEWÉ : Bein en gros de ce que moi j'ai compris c'est que finalement on sait pas grand-chose sur le pronostic après le diagnostic et du coup j'aurai plutôt tendance à discuter avec le médecin pour savoir ce que lui en pense et après prendre ma décision.
- CHERCHEUR : En quoi c'est important pour vous que le médecin vous dise ce qu'il en pense ?
- INTERVIEWÉ : Bein c'est surtout pour pallier au manque de connaissance sur le plan médical.
- CHERCHEUR : Pour être plus informé, donc...
- INTERVIEWÉ : Oui, en termes de connaissances générales en médecine et du coup, avec ces informations qu'il nous donne, on pourrait en rediscuter, et il pourrait nous donner des conseils.
- CHERCHEUR : D'accord, et du coup, là vous préférez le partage de décision (je marque une pause). Avant de lire la brochure c'était vous qui décidiez.
- INTERVIEWÉ : En fait c'est parce qu'on est impacté directement pour un problème qui peut être grave pour notre vie, donc on est pas forcément objectif. Pour moi l'avantage du médecin c'est que lui il peut garder la tête froide parce qu'il y'a moins de charge émotionnelle donc il (le médecin) peut avoir un avis moins subjectif et exprimer un avis que peut être si nous on doit prendre la décision, et bein de façon inconsciente on voudrait pas le faire, y'a toujours la peur de prendre la mauvaise décision, la après à froid comme ça, j'aurai tendance à dire que si j'étais diagnostiqué je ferais rien, puisqu'à priori, on a plus à perdre qu'à y gagner de ce que j'ai compris.
- CHERCHEUR : Y'a des risques, c'est clair..
- INTERVIEWÉ : Parce quand on lit vraiment, enfin l'évolution est lente mais on a aucun moyen de prédire si l'évolution sera rapide ou pas, et que si on traite on peut traiter pour rien en gros et amener des effets secondaires très délétères pour la qualité de vie.
- CHERCHEUR : Oui c'est ça.

- INTERVIEWÉ : Donc à froid comme ça en étant pas dans la situation, je vous dirais bein moi ma première décision ce serait peut-être de pas traiter ou de pas intervenir, mais c'est aussi le risque de mal interpréter les informations, donc c'est peut être aussi en discutant avec le médecin, lui il peut avoir des arguments en disant « bein non en fait, là il faudrait plutôt faire ça », et comme ça on aurait tous les éléments (il marque une pause). Si on est à prendre la décision tout seul, tout seul, même en ayant eu les informations du médecin, je serais plus confortable s'il me disait « oui enfin, moi à votre place je le ferais pas » ou « à votre place, je le ferais », qu'il me fasse une suggestion au moins.
- CHERCHEUR : Ouai que vous soyez pas tout seul à décider.
- INTERVIEWÉ : Oui c'est ça, après je sais pas nous on est pas médecin, on va chez le médecin, on suit toujours enfin, il nous prescrit des médicaments, on les prend donc on fait confiance, enfin pour moi.
- CHERCHEUR : Oui c'est comme ça que ça se passe, en général.
- INTERVIEWÉ : Mais après pour des cas compliqués comme le cancer de la prostate... Enfin qu'on soit informé vraiment des risques et qu'on nous dise « attention vous êtes pas forcément obligés de le faire », enfin il a une obligation d'information et après on a toujours le choix. Mais pour moi qu'il fasse une recommandation et qu'il participe à la décision moi ça me choque pas, pour un problème aussi compliqué en plus.
- CHERCHEUR : C'est clair, y'a de quoi être largué sur le dépistage du cancer de la prostate...
- INTERVIEWÉ : Oui c'est surtout les effets secondaires et le rapport bénéfice/risque qui est pas forcément évident...
- CHERCHEUR : Donc la place du patient dans tout ça ?
- INTERVIEWÉ : Bein du coup c'est là où le patient doit avoir son mot à dire, si la balance bénéfice risque elle est vraiment en faveur du bénéfice, là c'est sûr que ça peut être une décision unilatérale de la part du médecin mais quand c'est comme ça vraiment ou le bénéfice risque il est quasiment égal, donc là y'a une part de décision du patient, et en plus c'est du 50-50 donc je pense que, enfin moi si j'étais concerné, j'aimerais avoir un peu mon mot à dire...
- CHERCHEUR : Hmm hmm.
- INTERVIEWÉ : (il cherche ses mots) Parce que voilà, je trouve que telle particularité du dépistage, ça a plus d'importance pour moi et c'est ça que j'aimerais enfin c'est ce qui me ferait discuter avec le médecin et en fonction de ce que lui me dirait, je pense qu'on pourrait arriver à décider de quelque chose ensemble.
- CHERCHEUR : D'accord, bein oui, oui une vraie décision partagée en fait.
- INTERVIEWÉ : Voilà, oui.
- CHERCHEUR : Est ce qu'il y'a autre chose qui vous motivait à ce faire ce partage de décision ?
- INTERVIEWÉ : Hmm non mais c'est surtout le côté incertain qui me fait dire que j'ai mon mot à dire, si je devais résumer.
- CHERCHEUR : Ok, et bien merci beaucoup pour votre participation.
- INTERVIEWÉ : Oh bein avec plaisir, c'est pas tous les jours qu'on a l'occasion de discuter de ce genre de chose.
- CHERCHEUR : Oui c'est sûr, alors, je coupe l'enregistrement.

Entretien n°10

- CHERCHEUR : Alors première question, est ce que vous avez lu la brochure d'information ?
- INTERVIEWÉ : Oui.
- CHERCHEUR : Question n°2, sur une échelle comprise entre 0 et 10, comment pensez-vous avoir compris la brochure d'information ?
- INTERVIEWÉ : Bein sur 6 quoi, à peu près quoi.
- CHERCHEUR : À peu près 6 ouai, d'accord question n°3, je sais pas si vous avez la feuille avec les réponses ?
- INTERVIEWÉ : Non, je l'ai pas là.
- CHERCHEUR : Ok je vous redonne les réponses possibles (Rappel des 5 propositions).
- INTERVIEWÉ : La C.
- CHERCHEUR : Vous étiez parti sur la C ?
- INTERVIEWÉ : Bein oui.
- CHERCHEUR : (je cherche mes mots) Je crois que vous aviez mis une réponse différente de la C quand on s'est vu au cabinet.
- INTERVIEWÉ : Oui peut être.
- CHERCHEUR : Et du coup, j'ai une question : En quoi la lecture de la brochure d'information vous a fait changer d'avis ?
- INTERVIEWÉ : Bein je sais pas, euh rien en particulier, mais voilà, je me dis, je verrai à ce moment-là, quand le moment sera venu, quand ça arrivera quoi.
- CHERCHEUR : Ouai, ouai mais du coup il y a quelque chose qui a changé pour vous ?
- INTERVIEWÉ : Ouai parce que j'avais pas trop cerné le truc, mais bon ça revient au même, enfin avec l'avis du médecin et puis le mien aussi.
- CHERCHEUR : Parce que au début, vous aviez mis la A, donc que vous décidiez seul, et maintenant, vous mettez la C, donc y'a aussi le médecin, pourquoi est-ce vous avez ajouté le médecin dans la décision finalement ?
- INTERVIEWÉ : Bein c'est lui qui va donner les explications quand même, il va voir ou est le problème quoi.
- CHERCHEUR : C'est à dire ?
- INTERVIEWÉ : Euh je sais pas vous posez des questions bizarres là.
- CHERCHEUR : (rires)
- INTERVIEWÉ : Après voilà là j'ai pas de problème, donc je verrai bien le moment venu, vous comprenez à peu près ce que je veux dire ?
- CHERCHEUR : Oui oui, ok, et bien je vous remercie de votre participation.
- INTERVIEWÉ : Merci à vous.
- CHERCHEUR : Je coupe l'enregistrement.

Entretien n°11 :

- CHERCHEUR : Question n°1 : Est-ce que vous avez lu la brochure d'information ?
- INTERVIEWÉ : Oui.

- CHERCHEUR : Question n°2 : Comment pensez-vous avoir compris la brochure d'information sur une échelle cotée de 0 à 10, 0 vous avez...
- INTERVIEWÉ : (il m'interrompt) Oui (j'entends « 8 »).
- CHERCHEUR : 8, ok ça marche, troisième question si cela vous concernait quel serait votre préférence concernant...
- INTERVIEWÉ : (il m'interrompt) 8 ? ah bein j'avais rien dit encore, c'est 8 que vous avez dit ?
- CHERCHEUR : Ah non vous aviez rien dit, excusez-moi, du coup sur une échelle cotée de 0 à 10 comment pensez-vous avoir compris la Broch....
- INTERVIEWÉ : (il m'interrompt) J'allais dire 8, en effet.
- CHERCHEUR : Ah ok, donc si cela vous concernait quel serait votre préférence concernant la décision de se faire dépister pour le cancer de la prostate, alors je sais pas si vous avez le questionnaire devant les yeux.
- INTERVIEWÉ : Non je l'ai pas là.
- CHERCHEUR : Alors, (rappel des 5 propositions).
- INTERVIEWÉ : Hmm au final, je pense la C.
- CHERCHEUR : Ok du coup ça a changé pour vous. Et je vous pose la question : En quoi la lecture de la brochure d'information vous a fait changer d'avis ?
- INTERVIEWÉ : Oh bein c'est très complexe, euh ce que j'ai vu c'est que c'est pas du tout enfin c'est pas fiable ni dans un sens ni dans l'autre, donc que moi je prenne la décision tout seul c'est pas envisageable, le médecin tout seul non plus, puisque, c'est une décision qu'on a d'un commun accord parce que le résultat n'est pas fiable, ça peut être à la fois on peut avoir des PSA et avoir ou ne pas avoir de cancer etc (il enchaine) donc pour moi c'est pas fiable comme ça pouvait l'être pour d'autres cancers où il suffit d'avoir les marqueurs et puis hop, ensuite on sait c'est ça.
- CHERCHEUR : Vous pensez à quoi comme autres cancers, ou les marqueurs sont fiables ?
- INTERVIEWÉ : Bein ce que j'ai eu, moi j'ai eu un cancer des testicules, et c'est grâce à ça, les marqueurs que je suis toujours en vie.
- CHERCHEUR : Ah oui, c'était quand si c'est pas trop indiscret.
- INTERVIEWÉ : J'ai eu ça en 94.
- CHERCHEUR : D'accord, et (je cherche mes mots)...
- INTERVIEWÉ : Et ma femme a eu un Hodgkin aussi y'a pas très longtemps et bon pareil, dépisté cliniquement et grâce aux marqueurs.
- CHERCHEUR : Ah oui, les marqueurs ont bien aidé pour elle aussi.
- INTERVIEWÉ : Oui.
- CHERCHEUR : Mais du coup vous en pensez quoi des PSA comme marqueurs par rapport aux autres que vous connaissez ?
- INTERVIEWÉ : Bein enfin de ce que j'ai lu dans la brochure, je trouve que, enfin c'est un peu déprimant, clairement, pas très rassurant, oui ça m'a beaucoup surpris, parce que je pensais pas que c'était aussi flou.
- CHERCHEUR : Vous aviez déjà entendu parler du PSA auparavant ?
- INTERVIEWÉ : Oui oui, j'en avais déjà entendu parler avant, car je baigne un peu dans le milieu médical, donc comme je connais pas mal de médecins mais bon je pensais pas que c'était aussi flou, clairement et je pensais que c'était comme dans d'autres cancers : on a le

dosage, il permet de dire « voilà vous avez un cancer » et puis on peut le soigner. Puis là en plus, le cancer peut ne jamais se déclarer, on peut très bien vivre avec, donc c'est ça qui est un peu déboussolant, donc j'aurais tendance à vouloir l'avis du médecin.

- CHERCHEUR : Mais pourquoi est-ce qu'il vous faut l'avis du médecin ?

- INTERVIEWÉ : Bein tout d'abord, il a plus d'information que moi, moi je suis pas médecin, je préfère avoir un spécialiste qui va m'orienter et de dans ce cas-là présent de partager l'avis avec lui, il est évident que si c'était un autre cancer, j'aurais pas le choix je me plierais à son avis voilà, donc là c'est un peu particulier, c'est pour ça que j'aime le côté discussion.

- CHERCHEUR : Donc c'est le côté incertain qui fait que vous voulez participer en gros ?

- INTERVIEWÉ : Oui c'est une décision qui m'implique complètement parce que le médecin peut bien dire « voilà on va faire ça et c'est sûr que ça va marcher », non il sait pas non plus, même s'il est bon médecin.

- CHERCHEUR : Ce que vous avez dit là, le fait qu'il y'ait de l'incertitude, pour le médecin par rapport au PSA, vous en pensez quoi ?

- INTERVIEWÉ : Hmm bein c'est déroutant, c'est sûr, on se dit que finalement il n'y a aucun moyen de vraiment être sûr même en se donnant les moyens de faire tous les examens, puis avec les effets secondaires ça demande à être réfléchi, c'est sûr.

- CHERCHEUR : Malgré ça, vous mettez toujours le médecin dans la balance pour décider ?

- INTERVIEWÉ : Oh oui, enfin moi j'ai plutôt tendance à avoir très confiance dans la médecine et les médecins..

- CHERCHEUR : Que ce soit les médecins spécialistes, votre médecin traitant ?

- INTERVIEWÉ : Oui mais alors moi en ce moment, voilà j'ai pas de médecin traitant, alors je touche du bois, depuis cette maladie, j'ai rien eu de bien grave, pas de suivi, enfin des rhino des toux comme les enfants, rien de très grave vous voyez ? Bon enfin je sais que les spécialistes qu'on a pu rencontrer avec ma femme, enfin forcément, on les écoute, et on l'a jamais regretté.

- CHERCHEUR : Donc c'est nécessaire pour vous.

- INTERVIEWÉ : Oui, enfin si vous voulez, ça me paraît impensable qu'on prenne des décisions pareilles juste en se documentant, même si les brochures sont très bien faites.

- CHERCHEUR : Pour quelle raison en particulier ça vous paraît impensable ?

- INTERVIEWÉ : Bein on est que patient, hein on est pas médecin, donc même si il est dans l'incertitude lui aussi, il a quand même une meilleure connaissance de la maladie, il a de l'expérience aussi, puis ça se limite pas qu'à ça, car il (le médecin) peut permettre d'expliquer ce qu'on a pas compris, donc oui pour moi, qui fais confiance, ça me paraît impensable de me passer d'eux, en tout cas, pour ce genre de chose.

- CHERCHEUR : La question de la confiance est très présente, à vous entendre..

- INTERVIEWÉ : Ah bein c'est sûr que si j'avais aucune confiance dans le corps médical, je pense que, enfin je ne verrais pas les choses de la même manière, c'est sûr.

- CHERCHEUR : Vous verriez les choses comment, vous pensez ?

- INTERVIEWÉ : Hmm c'est difficile à dire, mais, oui, je pense que je chercherais le bon médecin en qui j'ai confiance avant de me lancer, c'est sûr.

- CHERCHEUR : Ok très bien. Est-ce que vous aviez d'autres remarques à faire ?

- INTERVIEWÉ : Hmm non, enfin si, c'est la brochure, je l'ai trouvé très bien conçue.

- CHERCHEUR : Hmm ?
- INTERVIEWÉ : Et si je ne l'avais pas lue, je n'aurais jamais pu savoir que ce cancer il était pas comme les autres.
- CHERCHEUR : Le médecin aurait pu vous expliquer tout ça.
- INTERVIEWÉ : Hmm oui c'est vrai, mais il faut en avoir un, de médecin déjà !
- CHERCHEUR : (rires), c'est sûr.
- INTERVIEWÉ : Vous d'ailleurs, vous comptez vous installer ?
- CHERCHEUR : Hmm, pour l'instant rien de sûr.
- INTERVIEWÉ : Bon je tentais ma chance au cas où (rires).
- CHERCHEUR : Je comprends, c'est devenu très compliqué...
- INTERVIEWÉ : Ah bein rien que pour les enfants, on galère, alors pour nous...
- CHERCHEUR : En tout cas je vous remercie pour votre participation.
- INTERVIEWÉ : Non non je vous en prie, c'est moi.
- CHERCHEUR : Je coupe l'enregistrement.

BIBLIOGRAPHIE

- [1] « Préférences des patients et prise de décision : état des lieux et retour d'expérience en cancérologie », *Rev. D'Épidémiologie Santé Publique*, vol. 56, n° 4, p. S231-S238, juill. 2008.
- [2] E. J. Emanuel et L. L. Emanuel, « Four models of the physician-patient relationship », *JAMA*, vol. 267, n° 16, p. 2221-2226, avr. 1992.
- [3] HAS, « Patient et professionnels de santé : décider ensemble. Concept, aides destinées aux patients et impact de la « décision médicale partagée » », oct. 2013.
- [4] C. Charles, A. Gafni, et T. Whelan, « Shared decision-making in the medical encounter: what does it mean? (Or, it takes at least two to tango) », *Soc. Sci. Med.*, n° 44, 1997.
- [5] S. Malengreaux, C. Grenier, et B. Lepière, « La décision partagée en consultation de médecine générale », *Univ. Cathol. Louvain*, nov. 2017.
- [6] INC, « Le guide du consumérisme. Tout savoir sur les associations de consommateurs, les administrations, les institutions, en France, en Europe. », 2006.
- [7] P. Batifoulier, « Le marché de la santé et la reconstruction de l'interaction patient-médecin », *Rev. Fr. Socio-Économie*, vol. 10, n° 2, p. 155-174, 2012.
- [8] Conseil national de l'ordre des médecins, « L'évolution de la relation médecins-patients à l'heure d'Internet », Mai-2010. [En ligne]. Disponible sur: <https://www.conseil-national.medecin.fr/article/l%e2%80%99evolution-de-la-relation-medecins-patients-l-heure-d-internet-984>. [Consulté le: 27-janv-2018].
- [9] « Loi du 4 Mars 2002, & Code de la santé publique. article L 1111-4. »
- [10] D. L. Sackett, W. M. Rosenberg, J. A. Gray, R. B. Haynes, et W. S. Richardson, « Evidence based medicine: what it is and what it isn't », *BMJ*, vol. 312, n° 7023, p. 71-72, janv. 1996.
- [11] G. Elwyn, A. Edwards, P. Kinnersley, et R. Grol, « Shared decision making and the concept of equipoise: the competences of involving patients in healthcare choices. », *Br. J. Gen. Pract.*, vol. 50, n° 460, p. 892-899, nov. 2000.
- [12] A. Gafni, C. Charles, et T. Whelan, « The physician-patient encounter: the physician as a perfect agent for the patient versus the informed treatment decision-making model », *Soc. Sci. Med.* 1982, vol. 47, n° 3, p. 347-354, août 1998.
- [13] HAS, « Démarche centrée sur le patient : information, conseil, éducation thérapeutique, suivi », Mai 2015.
- [14] C. Fournier, A. Chabert, H. Mosnier-Pudar, I. Aujoulat, A. Fagot-Campagna, et A. Gautier, « Etude ENTRED 2007-2010 », *Rapp. Concern. L'information L'éducation Reçues Par Pers. Diabét. Prat. Éducatives Médecins Ainsi Que Attentes Pers. Diabét. Médecins*, 2011.
- [15] I. Nota, C. H. C. Drossaert, E. Taal, et M. A. F. J. van de Laar, « Arthritis patients' motives for (not) wanting to be involved in medical decision-making and the factors that hinder or promote patient involvement », *Clin. Rheumatol.*, vol. 35, n° 5, p. 1225-1235, nov. 2014.
- [16] C. Schoen, R. Osborn, D. Squires, M. Doty, R. Pierson, et S. Applebaum, « New 2011 Survey Of Patients With Complex Care Needs In Eleven Countries Finds That Care Is Often Poorly Coordinated », *Health Aff. (Millwood)*, vol. 30, n° 12, p. 2437-2448, déc. 2011.
- [17] HAS, « Résultats des indicateurs pour l'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins. Mesure de la satisfaction des patients hospitalisés plus de 48 heures dans un établissement de Médecine - Chirurgie - Obstétrique. », Décembre 2017.
- [18] N. Joseph-Williams, G. Elwyn, et A. Edwards, « Knowledge is not power for patients: a systematic review and thematic synthesis of patient-reported barriers and facilitators to shared decision making », *Patient Educ. Couns.*, vol. 94, n° 3, p. 291-309, mars 2014.
- [19] R. B. Deber, N. Kraetschmer, S. Urowitz, et N. Sharpe, « Do people want to be autonomous patients? Preferred roles in treatment decision-making in several patient

populations », *Health Expect.*, vol. 10, n° 3, p. 248-258, sept. 2007.

[20] L. Carol, « Comment les patients se positionnent par rapport à la décision médicale partagée », Thèse d'exercice, Université Claude Bernard, Lyon, France, 2005.

[21] B. Chewning, C. L. Bylund, B. Shah, N. K. Arora, J. A. Gueguen, et G. Makoul, « Patient preferences for shared decisions: a systematic review », *Patient Educ. Couns.*, vol. 86, n° 1, p. 9-18, janv. 2012.

[22] R. Say, M. Murtagh, et R. Thomson, « Patients' preference for involvement in medical decision making: a narrative review », *Patient Educ. Couns.*, vol. 60, n° 2, p. 102-114, févr. 2006.

[23] A.-D. Bouhnik, N. Moumjid, et C. Protière, « L'implication des patients dans les choix des traitements », p. 123-136, 2008.

[24] S. R. Adler, S. A. McGraw, et J. B. McKinlay, « Patient assertiveness in ethnically diverse older women with breast cancer: Challenging stereotypes of the elderly », *J. Aging Stud.*, vol. 12, n° 4, p. 331-350, 1998.

[25] A. W. Ekdahl, L. Andersson, et M. Friedrichsen, « "They do what they think is the best for me." Frail elderly patients' preferences for participation in their care during hospitalization », *Patient Educ. Couns.*, vol. 80, n° 2, p. 233-240, août 2010.

[26] A.-L. Caress, K. Luker, A. Woodcock, et K. Beaver, « A qualitative exploration of treatment decision-making role preference in adult asthma patients », *Health Expect. Int. J. Public Particip. Health Care Health Policy*, vol. 5, n° 3, p. 223-235, sept. 2002.

[27] M. E. Peek, S. C. Wilson, R. Gorawara-Bhat, A. Odoms-Young, M. T. Quinn, et M. H. Chin, « Barriers and Facilitators to Shared Decision-making Among African-Americans with Diabetes », *J. Gen. Intern. Med.*, vol. 24, n° 10, p. 1135-1139, oct. 2009.

[28] M. E. Peek, A. Odoms-Young, M. T. Quinn, R. Gorawara-Bhat, S. C. Wilson, et M. H. Chin, « Race and shared decision-making: perspectives of African-Americans with diabetes », *Soc. Sci. Med.* 1982, vol. 71, n° 1, p. 1-9, juill. 2010.

[29] H. Bastiaens, P. Van Royen, D. R. Pavlic, V. Raposo, et R. Baker, « Older people's preferences for involvement in their own care: a qualitative study in primary health care in 11 European countries », *Patient Educ. Couns.*, vol. 68, n° 1, p. 33-42, sept. 2007.

[30] C. Charles, T. Whelan, A. Gafni, L. Reyno, et C. Redko, « Doing Nothing is No Choice: Lay Constructions of Treatment Decision-making Among Women with Early-stage Breast Cancer », *Sociol. Health Illn.*, vol. 20, n° 1, p. 71-95, janv. 1998.

[31] M. Claramita, A. Utarini, H. Soebono, J. Van Dalen, et C. Van der Vleuten, « Doctor-patient communication in a Southeast Asian setting: the conflict between ideal and reality », *Adv. Health Sci. Educ. Theory Pract.*, vol. 16, n° 1, p. 69-80, mars 2011.

[32] A. O'Connor et M. Jacobsen, « Conflit décisionnel: évaluation et aide apportée aux clients confrontés à des décisions concernant leur santé », 1998.

[33] A.-L. Caress, K. Beaver, K. Luker, M. Campbell, et A. Woodcock, « Involvement in treatment decisions: what do adults with asthma want and what do they get? Results of a cross sectional survey », *Thorax*, vol. 60, n° 3, p. 199-205, mars 2005.

[34] L. Fraenkel et S. McGraw, « What are the essential elements to enable patient participation in medical decision making? », *J. Gen. Intern. Med.*, vol. 22, n° 5, p. 614-619, mai 2007.

[35] A. M. O'Connor *et al.*, « Decision aids for patients considering options affecting cancer outcomes: evidence of efficacy and policy implications », *J. Natl. Cancer Inst. Monogr.*, n° 25, p. 67-80, 1999.

[36] D. Stacey *et al.*, « Decision aids for people facing health treatment or screening decisions », *Cochrane Database Syst. Rev.*, n° 10, p. CD001431, oct. 2011.

[37] « Répertoire des outils d'aide à la décision - Outils d'aide à la décision pour les patients - Institut de recherche de l'Hôpital d'Ottawa ». [En ligne]. Disponible sur:

- <https://decisionaid.ohri.ca/francais/repertoire.html>. [Consulté le: 16-févr-2018].
- [38] « Knowing Your Options: A Decision Aid for Men With Clinically Localized Prostate Cancer | Effective Health Care Program ». [En ligne]. Disponible sur: <https://effectivehealthcare.ahrq.gov/topics/decision-aids/prostate-cancer>. [Consulté le: 23-févr-2018].
- [39] « Le dépistage du cancer de la prostate. Une décision qui VOUS appartient ! » Collège des médecins du Québec, sept-2013.
- [40] « LA VASECTOMIE. Est-ce le bon choix pour moi ? Un outil d'aide à la décision. » Université de Laval, mai-2007.
- [41] « Guide personnel pour aide à la décision (Ottawa) - Outils d'aide à la décision pour les patients - Institut de recherche de l'Hôpital d'Ottawa ». [En ligne]. Disponible sur: <https://decisionaid.ohri.ca/francais/gpdo.html>. [Consulté le: 21-févr-2018].
- [42] A. M. O'Connor, « Validation of a decisional conflict scale », *Med. Decis. Mak. Int. J. Soc. Med. Decis. Mak.*, vol. 15, n° 1, p. 25-30, mars 1995.
- [43] T. Seisen, M. Rouprêt, A. Faix, et S. Droupy, « La prostate: une glande au carrefour uro-génital », *Progrès En Urol.*, vol. 22, p. S2-S6, 2012.
- [44] J. Ferlay *et al.*, « Cancer incidence and mortality worldwide: sources, methods and major patterns in GLOBOCAN 2012 », *Int. J. Cancer*, vol. 136, n° 5, p. E359-386, mars 2015.
- [45] J. Deloumeaux *et al.*, « Prostate cancer clinical presentation, incidence, mortality and survival in Guadeloupe over the period 2008-2013 from a population-based cancer registry », *Cancer Causes Control CCC*, vol. 28, n° 11, p. 1265-1273, nov. 2017.
- [46] « Risque cancer, tumeur de la prostate, risque arsenic | Cancer et environnement ». [En ligne]. Disponible sur: <http://www.cancer-environnement.fr/318-Prostate.ce.aspx>. [Consulté le: 21-févr-2018].
- [47] « Fact Sheets by Cancer ». [En ligne]. Disponible sur: http://globocan.iarc.fr/Pages/fact_sheets_cancer.aspx. [Consulté le: 20-nov-2017].
- [48] C. Allemani *et al.*, « Global surveillance of cancer survival 1995–2009: analysis of individual data for 25 676 887 patients from 279 population-based registries in 67 countries (CONCORD-2) », *The Lancet*, vol. 385, n° 9972, p. 977–1010, 2015.
- [49] P. Costa, K. Ben Naoum, M. Boukaram, L. Wagner, et J.-F. Louis, « Hyperplasie bénigne de la prostate (HBP): prévalence en médecine générale et attitude pratique des médecins généralistes français. Résultats d'une étude réalisée auprès de 17 953 patients », *Prog Urol*, vol. 14, n° 1, p. 33–9, 2004.
- [50] « Haute Autorité de Santé - Détection précoce du cancer de la prostate. Actualisation du référentiel de pratiques de l'examen périodique de santé (EPS) ». [En ligne]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2013-07/referentieleps_format2clic_kc_prostate_vfinale.pdf. [Consulté le: 23-nov-2017].
- [51] A. Perez-Cornago *et al.*, « Prospective investigation of risk factors for prostate cancer in the UK Biobank cohort study », *Br. J. Cancer*, vol. 117, n° 10, p. 1562-1571, nov. 2017.
- [52] J. Cuzick *et al.*, « Prevention and Early Detection of Prostate Cancer », *Lancet Oncol.*, vol. 15, n° 11, p. e484-e492, oct. 2014.
- [53] E. Fontaine et O. Cussenot, « Aspects génétiques du cancer de la prostate », *Prog. En Urol.*, vol. 13, p. 1278, 2003.
- [54] O. Cussenot et G. Cancel-Tassin, « Le point sur la prédisposition génétique pour le cancer de la prostate », *Bull. Cancer (Paris)*, vol. 102, n° 1, p. 53-56, janv. 2015.
- [55] M. Huncharek, K. S. Haddock, R. Reid, et B. Kupelnick, « Smoking as a Risk Factor for Prostate Cancer: A Meta-Analysis of 24 Prospective Cohort Studies », *Am. J. Public Health*, vol. 100, n° 4, p. 693-701, avr. 2010.
- [56] « WCRF/AICR (2014) World Cancer Research Fund International/American Institute

for Cancer Research Continuous Update Project report : Diet, Nutrition, Physical activity, and Prostate Cancer. Available at : <http://www.wcrf.org/sites/default/files/prostate-cancer-SLR-2014.pdf> (accessed on 23 November 2017). »

[57] L. Multigner *et al.*, « Chlordecone exposure and risk of prostate cancer », *J. Clin. Oncol. Off. J. Am. Soc. Clin. Oncol.*, vol. 28, n° 21, p. 3457-3462, juill. 2010.

[58] L. Brureau *et al.*, « Exposition au chlordécone et cancer de la prostate. Interactions avec les gènes codants pour les œstrogènes », *Prog. En Urol.*, vol. 25, n° 13, p. 755, nov. 2015.

[59] A. Grotta *et al.*, « Physical activity and body mass index as predictors of prostate cancer risk », *World J. Urol.*, vol. 33, n° 10, p. 1495-1502, oct. 2015.

[60] S.-Y. Park *et al.*, « Racial/ethnic differences in lifestyle-related factors and prostate cancer risk: The Multiethnic Cohort Study », *Cancer Causes Control*, vol. 26, n° 10, p. 1507-1515, oct. 2015.

[61] L. Salomon *et al.*, « Recommandations en onco-urologie 2010: cancer de la prostate », *Prog. En Urol.*, vol. 20, p. S217-S251, 2010.

[62] L. Salomon, F. Rozet, et M. Soulié, « La chirurgie du cancer de la prostate : principes techniques et complications péri-opératoires », *Prog. En Urol.*, vol. 25, n° 15, p. 966-998, nov. 2015.

[63] « Complications de la radiothérapie du cancer de la prostate | Urofrance ». [En ligne]. Disponible sur: <http://www.urofrance.org/nc/science-et-recherche/base-bibliographique/article/html/complications-de-la-radiotherapie-du-cancer-de-la-prostate.html>. [Consulté le: 21-févr-2018].

[64] C. Dariane, « Surveillance active du cancer de la prostate », *Prog. En Urol.*, vol. 25, n° 14, p. 884-887, nov. 2015.

[65] « Place de la surveillance active dans le cancer de la prostate à faible risque de progression | Urofrance ». [En ligne]. Disponible sur: <http://www.urofrance.org/nc/science-et-recherche/base-bibliographique/article/html/place-de-la-surveillance-active-dans-le-cancer-de-la-prostate-a-faible-risque-de-progression.html>. [Consulté le: 27-févr-2018].

[66] P. Tuppin *et al.*, « Dépistage individuel du cancer de la prostate chez les hommes de 40 ans et plus, France, 2009-2015. Données du système national d'information inter-régimes de l'assurance maladie. », *BEH*, août 2016.

[67] F. C. Hamdy *et al.*, « 10-Year Outcomes after Monitoring, Surgery, or Radiotherapy for Localized Prostate Cancer », *N. Engl. J. Med.*, vol. 375, n° 15, p. 1415-1424, oct. 2016.

[68] « Synthèse sur les bénéfices et les risques d'un dépistage du cancer de la prostate par dosage du PSA - Ref: ETATPROSTATE15 | Institut National Du Cancer ». [En ligne]. Disponible sur: <http://www.e-cancer.fr/Expertises-et-publications/Catalogue-des-publications/Synthese-sur-les-benefices-et-les-risques-d-un-depistage-du-cancer-de-la-prostate-par-dosage-du-PSA>. [Consulté le: 11-mai-2016].

[69] « Haute Autorité de Santé - Détection précoce du cancer de la prostate ». [En ligne]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_1623737/fr/detection-precoc-du-cancer-de-la-prostate. [Consulté le: 23-nov-2017].

[70] W. J. Catalona *et al.*, « Comparison of Digital Rectal Examination and Serum Prostate Specific Antigen in the Early Detection of Prostate Cancer: Results of a Multicenter Clinical Trial of 6,630 Men », *J. Urol.*, vol. 197, n° 2, p. S200-S207, févr. 2017.

[71] F. H. Schröder *et al.*, « Screening and prostate cancer mortality: results of the European Randomised Study of Screening for Prostate Cancer (ERSPC) at 13 years of follow-up », *The Lancet*, vol. 384, n° 9959, p. 2027-2035, déc. 2014.

[72] « La première prescription du PSA chez l'homme asymptomatique. » INCA, mars-2016.

[73] P. F. Pinsky *et al.*, « Extended mortality results for prostate cancer screening in the

- PLCO trial with median follow-up of 15 years », *Cancer*, vol. 123, n° 4, p. 592-599, févr. 2017.
- [74] M. Djulbegovic *et al.*, « Screening for prostate cancer: systematic review and meta-analysis of randomised controlled trials », *BMJ*, vol. 341, n° sep14 1, p. c4543-c4543, sept. 2010.
- [75] B. Djulbegovic, R. J. Beyth, M. M. Neuberger, et al., « Dépistage du cancer de la prostate : revue systématique et méta-analyse des essais randomisés », *Exercer*, vol. 21, n° 94, 2010.
- [76] D. Ilic, M. M. Neuberger, M. Djulbegovic, et P. Dahm, « Screening for prostate cancer », in *Cochrane Database of Systematic Reviews*, The Cochrane Collaboration, Éd. Chichester, UK: John Wiley & Sons, Ltd, 2013.
- [77] « Reevaluating PSA Testing Rates in the PLCO Trial — NEJM ». [En ligne]. Disponible sur: <http://www.nejm.org/doi/full/10.1056/NEJMc1515131#t=article>. [Consulté le: 04-déc-2017].
- [78] A. Tsodikov *et al.*, « Reconciling the Effects of Screening on Prostate Cancer Mortality in the ERSPC and PLCO Trials », *Ann. Intern. Med.*, vol. 167, n° 7, p. 449-455, oct. 2017.
- [79] S. Loeb *et al.*, « Overdiagnosis and Overtreatment of Prostate Cancer », *Eur. Urol.*, vol. 65, n° 6, p. 1046-1055, juin 2014.
- [80] T. Lebre, Communiqué de presse « Dépistage et prise en charge du cancer de la prostate : Le point à fin 2016 », Décembre-2016.
- [81] R. professionnelles-É. économique 2 Anaes—Services, « Éléments d'information des hommes envisageant la réalisation d'un dépistage individuel du cancer de la prostate », *Oncologie*, vol. 7, n° 4, p. 304-309, juin 2005.
- [82] M.-H. Coste, Dossier de presse "Ne jouez pas votre prostate à quitte ou double", *AFU*, sept. 2007.
- [83] M.-H. Coste, Dossier de presse "Cancer de la prostate : Évitions les raccourcis", *AFU*, sept. 2012.
- [84] « Haute Autorité de Santé - Dépistage du cancer de la prostate – Analyse critique des articles issus des études ERSPC et PLCO publiés en mars 2009 ».
- [85] « Haute Autorité de Santé - Cancer de la prostate : identification des facteurs de risque et pertinence d'un dépistage par dosage de l'antigène spécifique de la prostate (PSA) de populations d'hommes à haut risque ? ».
- [86] K. L. Greene *et al.*, « Prostate Specific Antigen Best Practice Statement: 2009 Update », *J. Urol.*, vol. 182, n° 5, p. 2232-2241, nov. 2009.
- [87] V. A. Moyer, « Screening for Prostate Cancer: U.S. Preventive Services Task Force Recommendation Statement », *Ann. Intern. Med.*, vol. 157, n° 2, p. 120, juill. 2012.
- [88] N. D. Shore, « LUGPA news », *Rev. Urol.*, vol. 19, n° 2, p. 119-121, 2017.
- [89] K. Bibbins-Domingo, D. C. Grossman, et S. J. Curry, « The US Preventive Services Task Force 2017 Draft Recommendation Statement on Screening for Prostate Cancer: An Invitation to Review and Comment », *JAMA*, vol. 317, n° 19, p. 1949, mai 2017.
- [90] S. Ait Ouali-Berkane, « Enquête pratique auprès des médecins généralistes de Reims dans le cadre du dépistage du cancer de prostate par dosage du PSA », Thèse d'exercice, Université de Reims Champagne-Ardenne, France, 2014.
- [91] B. Flinois, « Le dépistage du cancer de la prostate par le dosage du PSA : attitude et pratique des médecins généralistes du Nord-Pas-de-Calais », Thèse d'exercice, Université de Lille, 2012.
- [92] Institut national du cancer, « Enquête auprès d'un panel de 600 médecins généralistes sur les modalités de prescription du dosage du PSA sérique total en 2010. », sept. 2010.
- [93] C. Yeu, « Éléments intervenant dans la décision médicale en médecine générale :

Exemple du dépistage du cancer de la prostate par dosage des PSA », Thèse d'exercice, Université Paris 13, 2008.

[94] A. Lacoste, « Évaluation des déterminants de pratique du dosage des PSA par les médecins généralistes dans le dépistage du cancer de la prostate », Thèse d'exercice, Université de Bordeaux, 2015.

[95] J. Cogneau, « Dépistage du cancer de la prostate : pourquoi les médecins prescrivent-ils un dosage du PSA ? Le « regret anticipé », *La revue exercer* », vol. 23, p. 183-184.

[96] « Le dépistage du cancer de la prostate : États des lieux des pratiques », *Assur. Mal.*, avr. 2012.

[97] « Plan Cancer 2014-2019. Guérir et prévenir les cancers : donnons les mêmes chances à tous, partout en France », février 2014.

[98] « Le dépistage du cancer de la prostate - S'informer avant de décider - Ref : BROPROSTATE16 | Institut National Du Cancer ». [En ligne]. Disponible sur: <http://www.e-cancer.fr/Expertises-et-publications/Catalogue-des-publications/Le-depistage-du-cancer-de-la-prostate-S-informer-avant-de-decider>. [Consulté le: 20-sept-2016].

[99] I. Aubin-Auger, A. Mercier, L. Baumann, A.-M. Lehr-Drylewicz, P. Imbert, et L. Letrilliart, « Introduction à la recherche qualitative », *Exercer*, vol. 84, n° 19, p. 142-5, 2008.

[100] N. Britten, « Qualitative interviews in medical research », *BMJ*, vol. 311, n° 6999, p. 251-253, juill. 1995.

[101] A. Blanchet et A. Gotman, *L'enquête ses méthodes. L'entretien deuxième édition*. Broché, 2015.

[102] A. Bourmaud *et al.*, « Decision aid on breast cancer screening reduces attendance rate: results of a large-scale, randomized, controlled study by the DECIDEO group », *Oncotarget*, vol. 7, n° 11, p. 12885-12892, févr. 2016.

[103] A. Ferron, « Le dépistage du conflit décisionnel chez les patients en soins primaire : Validation du test SURE », Laval, Québec, 2013.

[104] D. Smeyers, « Le droit de disposer de son corps dans la Convention européenne des droits de l'homme », 2014.

[105] C. Bouleuc et D. Poisson, « La décision médicale partagée », *Laennec*, vol. 62, n° 4, p. 4-7, 2014.

[106] Anne-Laure Gallay et T. Genty, « Les français et les déserts médicaux », *Collect. Inter-Assoc. Sur Santé BVA*, oct. 2015.

[107] « Cancer : Généraliste et patient, un couple indissociable », *Le généraliste.fr*, déc. 2016.

[108] L. Lobies, « Les déterminants de la décision médicale partagée en médecine générale et en consultation de contraception : point de vue des médecins généralistes », p. 58, oct. 2014.

[109] « La décision médicale partagée en cancérologie à l'épreuve des faits | Aider à Aider ». [En ligne]. Disponible sur: <https://www.aideraaidier.fr/la-decision-medicate-partagee-en-cancerologie-a-lepreuve-des-faits/>. [Consulté le: 15-févr-2018].

[110] « La HAS innove dans la dynamique patient | Aider à Aider ». [En ligne]. Disponible sur: <https://www.aideraaidier.fr/la-has-innove-dans-la-dynamique-patient/>. [Consulté le: 14-févr-2018].

[111] N. Moumjid et J. Carretier, « État des lieux et perspectives de la prise de décision partagée en France. », Juillet-2017.

[112] F. Mambourg *et al.*, « Un outil d'aide à la décision en cas de demande d'un dépistage du cancer de la prostate par PSA », Synthèse. Good Clinical Practice (GCP). Bruxelles: Centre Fédéral d'Expertise des Soins de Santé (KCE). . KCE Reports 224Bs. D/2014/.273/43 2014.

[113] N. Moumjid, J. Carretier, G. Marsico, F. Blot, C. Durif-Bruckert, et F. Chauvin,

- « Moving towards shared decision making in the physician-patient encounter in France: State of the art and future prospects », *Z. Evidenz Fortbild. Qual. Im Gesundheitswesen*, vol. 123-124, p. 41-45, juin 2017.
- [114] « Examens et dépistage du cancer de la prostate ». [En ligne]. Disponible sur: <https://www.cancer.be/les-cancers/types-de-cancers/cancer-de-la-prostate/examens>. [Consulté le: 20-févr-2018].
- [115] « L'infirmier dans l'éducation thérapeutique : une mission à part entière au sein de l'équipe pluridisciplinaire pour répondre avec efficacité aux besoins des patients », *Cons. Natl. Ordre Infirm.*, décembre 2010.
- [116] N. Moumjid, J. Carretier, G. Marsico, et F. Blot, « Vers une formation structurée des professionnels de santé à la prise de décision médicale partagée : mise en œuvre d'un programme du groupe francophone FREeDOM ».
- [117] C. Tourette-Turgis, « Les patients experts et les soignants, vers des relations de réciprocité », *Soins*, vol. 60, n° 796, p. 37-39, juin 2015.
- [118] « Haute Autorité de Santé - Patients et soignants, vers un nécessaire partenariat ». [En ligne]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_2728261/fr/patients-et-soignants-vers-un-necessaire-partenariat. [Consulté le: 22-févr-2018].

Vu, le Directeur de Thèse

Tours

**Vu, le Doyen
De la Faculté de Médecine de**

Tours, le

Bergouignan Bertrand, Paul

160 pages – 3 tableaux – 10 figures.

Résumé :

Introduction : La médecine moderne tend à associer le patient aux décisions de santé le concernant, s'orientant ainsi vers un modèle fondé sur le partage de la décision médicale. Les outils d'aide à la décision ont été développés dans le but d'augmenter la participation des patients au processus décisionnel. Leur efficacité est reconnue. Mais en quoi ces outils permettent-ils d'augmenter le niveau d'implication de ces patients dans des décisions sources d'incertitude telles que le dépistage du cancer de la prostate, dont le bénéfice est controversé ? Quels sont les freins persistants malgré l'usage de ces outils ?

Méthode : Il s'agit d'une étude prospective descriptive exploratoire interventionnelle en 2 phases : Une première phase quantitative consistant à exposer des patients à une brochure d'information. Une seconde phase qualitative menée auprès d'un échantillon de patients par entretiens téléphoniques approfondis.

Résultats : 40 patients ont été inclus dans notre étude, 11 patients ont pu être interviewés. La compréhension du caractère incertain du dépistage du cancer de prostate et de l'équivalence entre les différentes options, est un des principaux leviers favorisant l'implication des patients interviewés dans la décision. L'asymétrie de connaissance et d'expertise entre le médecin et son patient constitue le frein principal à l'implication selon les personnes interrogées.

Conclusion : Les résultats de notre enquête révèlent des limites à l'efficacité d'un outil d'aide à la décision destiné aux patients. Afin de favoriser l'implication éclairée des patients dans la décision médicale, il est nécessaire de promouvoir ces outils didactiques, de les diversifier et d'en améliorer l'accès pour le grand public. En parallèle, les praticiens doivent être accompagnés, depuis la faculté jusqu'aux formations médicales continues, à favoriser et à encadrer l'usage de ces outils par leurs patients, afin de mieux communiquer la possibilité de s'impliquer dans ces décisions complexes.

Mots clés : Décision médicale partagée. Aides à la décision. Médecine générale. Dépistage. Cancer de la prostate. Comportement de santé.

Jury :

Présidente du Jury : Professeur Anne-Marie LEHR-DRYLEWICZ.

Directrice de thèse : Docteur Séverine DURIN.

Membres du Jury : Professeur Jean ROBERT.

Professeur Olivier HAILLOT.

Professeur Emmanuel RUSCH.

Date de soutenance : Jeudi 22 Mars 2018