

La réunion de concertation pluridisciplinaire en oncérologie peut-elle modifier la relation entre le médecin et son patient?

Do multidisciplinary meetings in oncology impact the physician-patient relationship?

Marie Brigitte Orgerie^{1,2}, Nathalie Duchange², Nicole Pélicier², Philippe Rosset³, Etienne Lemarié⁴, Etienne Dorval⁵, Sophie Chapet¹, Christian Hervé², Grégoire Moutel²

¹ Pôle Henry S. Kaplan de cancérologie, CHRU Tours, Hôpital Bretonneau, France

² Laboratoire d’Ethique Médicale et Médecine Légale, Université Paris Descartes, Faculté de Médecine, Paris, France

³ Service de chirurgie orthopédique, Université François Rabelais, Faculté de médecine Tours, France

⁴ Service de pneumologie, Université François Rabelais, Faculté de médecine Tours, France

⁵ Service de cancérologie digestive, Université François Rabelais, Faculté de médecine Tours, France

Auteur correspondant : Dr Marie Brigitte Orgerie, Centre Henry S. Kaplan de cancérologie, CHRU Tours, Hôpital Bretonneau, 2 Bd Tonnelé 37044 Tours Cedex. Tel : 33(0)2 47 47 82 61 Fax : 33(0)2 47 47 80 65

b.orgerie@chu-tours.fr

Conflit d’intérêt: Aucun

RESUME

Le colloque singulier entre le médecin référent et le patient en cancérologie intègre, depuis leur mise en place par le Plan Cancer, les éléments décisionnels issus de la réunion de concertation pluridisciplinaire (RCP). Afin d'évaluer l'impact de la RCP sur la relation médecin-patient, une étude a été menée au Centre Hospitalier Universitaire (CHU) de Tours : 145 questionnaires ont été recueillis auprès de patients dont le dossier a été discuté en RCP, 40 questionnaires recueillis auprès des médecins participant aux réunions et une analyse de 324 dossiers a été réalisée.

Les patients reconnaissent l'avis de la RCP comme rassurant pour 80% d'entre eux. Une majorité (73%) exprime cependant que le plus important pour eux est la relation avec le médecin référent, la quasi-totalité (96%) ayant une totale ou grande confiance dans celui-ci. Les résultats soulignent que la confiance semble liée à la qualité de la communication, à la liberté de dialogue et à la compétence reconnue du médecin en particulier dans le choix du traitement. L'étude des dossiers montre que dans 91% des cas, l'avis de la RCP est appliqué et que, dans 69% des cas, c'est le médecin référent qui délivre l'information au patient après la RCP. Du point de vue des médecins, 33/40 disent que la RCP ne modifie pas leur relation avec le patient. 35/40 expriment que la consultation après RCP facilite la présentation de la décision et 37/40 que la décision appliquée est toujours ou souvent en accord avec l'avis de la RCP.

En conclusion, dans cette étude, la RCP apparaît le plus souvent ne pas modifier le colloque singulier. De par la confiance que le patient lui accorde, le rôle du médecin référent est essentiel dans l'intégration de l'avis collégial de la RCP et il s'agit de veiller au risque d'un désengagement de celui-ci dans le choix décisionnel.

Mots-clés. Relation médecin-patient, information, oncologie médicale, réunion de concertation pluridisciplinaire, prise de décision.

ABSTRACT

The setting of multidisciplinary meeting (MDM) by the French Cancer Plan has introduced new decisional elements in the patient-physician relationship in oncology. To assess the potential impact of MDM on this relationship, a study was conducted at the Tours Hospital: 145 questionnaires were collected from patients whose files have been discussed in MDM, 40 questionnaires were collected from physicians attending these meetings and an analysis of 324 files was performed.

Patients recognize the decisional process of MDM as reassuring ~~and comforting~~ for 80% of them. However, a majority (73%) expressed that the most important for them is the relationship with the referring physician, almost all (96%) having a total or great confidence in him. The results emphasize that trust appears to be related to the quality of communication, open dialogue and the competence of the doctor in particular in the choice of treatment. A review of files shows that in 91% of cases, the opinion of the RCP is applied and that, in 69% of cases, the referring doctor delivers the information to the patient after MDM. From the physicians' perspective, 33/40 report that the MDM do not alter their relationship with the patient. 35/40 express that the consultation after MDM facilitates the presentation of the decision and 37/40 that the decision is always or often applied in accordance with the opinion of the MDM.

In conclusion, MDM appears in most cases in this study not to modify the patient-physician relationship. Due to the patient confidence into the referring physician, the role of this one is essential in integrating the decisional multidisciplinary opinion of MDM and it is important to ensure from his/her disengagement in the decisional process.

Key words. Physician-patient relationship, information, medical oncology, multidisciplinary meeting, decision making,

INTRODUCTION

La prise en charge du patient atteint de cancer évolue tant dans les traitements proposés que dans le mode de la prise en charge qui désormais nécessite une discussion lors des réunions de concertation impliquant les différents spécialistes concernés. Cette évolution répond à une demande des patients de bénéficier d'un avis pluridisciplinaire mais aussi de disposer d'une information plus complète et être impliqué dans les décisions [1]. Ceci a été inscrit dans la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des patients [2] puis dans le Plan cancer de 2003-2007 [3] et celui de 2009-2013 [4].

Le Plan Cancer propose depuis 2003 un dispositif d'annonce en deux temps, associant d'abord les médecins, puis l'équipe paramédicale pour l'annonce du diagnostic et des traitements. La mise en place de ce dispositif s'appuie sur les réunions de concertation pluridisciplinaire (RCPs) qui délibèrent sur le dossier du patient. L'objectif des réunions est de proposer une démarche diagnostique et ou un projet thérapeutique par une équipe pluridisciplinaire. La RCP interroge le rapport bénéfice/risque et à ce titre donne un avis technique d'expert [5,6]. Cette évaluation collégiale des bénéfices d'un traitement et des risques associés met en balance les principes de bienveillance et de non malfaisance [7]. Ainsi le colloque singulier entre le médecin référent, interlocuteur principal du patient, et le patient intègre les éléments décisionnels et de délibération issus de la RCP. Le choix proposé n'est plus seulement celui du médecin référent mais celui d'une équipe à laquelle appartient ce médecin. L'intérêt de ce processus décisionnel multidisciplinaire concerté est confirmé par plusieurs études [8-10] qui en soulignent l'intérêt en termes de choix et de coopération entre les différents professionnels. Dans ce processus décisionnel, le médecin référent a le rôle d'informer et de discuter avec le patient les avis proposés en RCP. La consultation est alors le lieu où s'expriment les choix du patient donnant sens aux thérapeutiques proposées et, en l'associant à la décision, permet le respect de son autonomie. Ainsi, RCP et consultation avec

le médecin référent sont deux temps non redondants -au regard des principes éthiques- d'un même processus décisionnel [5,6] comme cela est résumé dans le Tableau I

Nous avons étudié dans un premier temps [10] l'impact des RCP sur le processus des décisions médicales. Dans cet article, nous analysons l'impact de ce processus sur la relation entre le médecin et son patient, en particulier sur le retour d'information avec le patient, sur le niveau d'acceptation de la décision par ce dernier et le regard porté par les médecins et les patients sur l'ensemble de ce processus.

METHODOLOGIE

Trois outils méthodologiques complémentaires ont été élaborés [11].

1- Questionnaire patients

Le questionnaire est destiné à des patients dont le dossier a été discuté en RCP au Centre Hospitalier Universitaire (CHU) de Tours et dans ses centres partenaires (Amboise, Chinon). Sur une période de 2 mois, l'équipe soignante des services a donné le questionnaire aux patients traités en hôpital de jour (chimiothérapie) ou radiothérapie. Une lettre accompagnant le questionnaire leur précisait la définition du médecin référent et des RCPs, le but et la finalité de l'étude ainsi que son caractère anonyme. Les patients avaient la totale liberté d'accepter de répondre ou non. Les patients ont remis le questionnaire complété à une personne du service. Le groupe d'éthique clinique du CHU de Tours a émis un avis favorable sur cette étude.

Les questions avaient pour finalité d'analyser trois thèmes : 1) La relation du patient avec son médecin, 2) La perception de la RCP par le patient et 3) Le positionnement du patient par rapport à la décision thérapeutique.

2- Etude de dossiers portant sur la mise en application des décisions de la RCP

Une grille de recueil des informations contenues dans les dossiers de patients atteints de cancer et portant sur l'application de la décision post RCP a été élaborée et renseignée sur les points suivants : Quel médecin donne l'information au patient ? Dans quelles conditions l'information est-elle délivrée (consultation, téléphone, ...) ? L'avis de la RCP est-il ou non accepté et appliqué ? Des modifications ont-elles été demandées par le patient ?

L'étude des dossiers a été réalisée par un même investigateur, médecin, partageant habituellement la prise en charge des patients et tenu au secret professionnel. Elle est réalisée dans le cadre de trois RCP (orthopédie, gastroentérologie et pneumologie). Aucune donnée nominative et identifiante n'a été retenue. La grille a été analysée de manière anonyme dans une base Excel et les résultats exprimés en nombres et pourcentages.

3- Questionnaires aux médecins référents participant aux RCP

Le questionnaire a été adressé à tous les médecins référents participant à une RCP sur le CHU de Tours. Il a permis d'analyser les points suivants : Le médecin informe-t-il toujours lui-même son patient ? Connaît-il les priorités du patient qui peuvent interférer avec le déroulement du soin ? Quel regard porte-t-il sur les objectifs de la consultation après RCP ? Que fait-il primer dans la décision entre l'avis de la RCP, le souhait du patient et son propre avis ?

L'analyse des données a été réalisée de manière anonyme par saisie dans une base Excel et les résultats exprimés en nombres.

RESULTATS

Le point de vue des patients

145 patients ont répondu sur 248 questionnaires distribués, soit un taux de réponse de 58,5%.

Relation avec le médecin référent

Le Tableau II analyse trois composantes de la relation du patient avec le médecin référent. Concernant la communication avec le médecin référent, une très forte proportion de patients (85%) estime que celle-ci est bonne. En revanche, certains émettent des restrictions sur le manque de temps (14%), sur la difficulté de compréhension (5%) et quelques uns estiment la communication insuffisante (3%). Concernant la confiance dans le médecin référent, la quasi-totalité des patients ont un haut degré de confiance. Celle-ci est totale ou grande pour 96%. Concernant la liberté de dialogue avec le médecin, un nombre important de patients semble avoir posé toutes (39%) ou la plupart (44%) des questions qu'ils souhaitaient.

Le Tableau III montre que la compétence du médecin référent pour le choix du traitement ainsi que la confiance du patient dans le médecin pour ce choix, sont reconnues par une majorité des patients (67% et 63% respectivement). A un niveau moindre, la capacité de discussion du médecin référent avec ses collègues est estimée importante pour 49% des patients. En revanche, seuls 31% ~~des patients~~ estiment important le fait de pouvoir discuter avec le médecin référent concernant le choix du traitement.

Nature de l'information reçue par le patient

Le Tableau IV montre qu'une très forte proportion des patients disent avoir eu une information sur le déroulement du traitement (89%), les effets bénéfiques (71%) et sur les effets secondaires (78%). En revanche seulement un tiers des patients disent avoir eu une information sur les alternatives thérapeutiques et 45% sur le pronostic. Seulement 53% des patients disent avoir été informés de la présentation de leur dossier en RCP.

Perception de la qualité de l'information

A la question « Estimez-vous que l'information est suffisante ? », les réponses ont été les suivantes : l'information est jugée très suffisante pour 76 patients (52%), suffisante pour 49 50 (34%), insuffisante pour 8 (5%) et 11 (8%) n'ont pas répondu.

A la question « Avez-vous compris l'ensemble de l'information ? », l'information est considérée très compréhensible par 93 patients (64%), compréhensible par 32 (22%), pas compréhensible par 7 (5%). 13 (9%) n'ont pas répondu.

A la question : « Auriez-vous souhaité que cette information soit répétée ? », 46 patients (32%) ont répondu positivement, 85 (59%) ont répondu par la négative et 14 (9%) n'ont pas répondu.

A la question ouverte « Quelle autre information auriez-vous souhaité ? », 21 patients (14%) ont ajouté des commentaires regroupés par domaines (le nombre de patients est indiqué entre parenthèses) :

-informations sur la maladie : les causes (1), le pronostic et l'évolution de la maladie (3), les clichés radiologiques (1), les bilans biologiques (1)

-informations sur les traitements : la durée (2), les effets secondaires (3), la composition des produits (1), le choix des traitements (1), la stérilité (1)

-informations sur « l'environnement » en cours de traitement: l'impact sur la sexualité (1), l'alimentation (3), l'accompagnement psychologique (1), les démarches administratives auprès de l'employeur et des assurances (1),

-l'après traitement : les suites (2).

Perception de la RCP par le patient

A la question « Avez-vous discuté avec votre médecin référent après la RCP ? », 84 (58%) ont répondu positivement, 35 (24%) ont répondu négativement et 26 (18%) n'ont pas répondu.

A la question « Estimez-vous garder la possibilité de discuter avec le médecin référent ? », 93 patients (64%) estiment pouvoir discuter avec le médecin référent après la RCP, 18 (12%) estiment ne pas pouvoir discuter et 34 (23%) n'ont pas répondu.

A la question « Vous sentez vous mis à l'écart de la discussion ? », 72 (49%) ne se sentent pas mis à l'écart de la discussion, 38 (26%) se sentent mis à l'écart de la discussion, et 35 (24%) n'ont pas répondu.

A la question « La décision prise par la RCP vous rassure », 117 (80%) répondent par l'affirmative et 4 (2%) ne se sentent pas rassurés. 24 (16%) n'ont pas répondu.

A la question « La décision prise par le RCP ne change rien car vous faites confiance à votre médecin », 107 (74%) répondent par l'affirmative, 5 (3%) par la négative et 33 (23%) n'ont pas répondu.

Positionnement du patient par rapport à la décision thérapeutique

A la question : « Souhaiteriez-vous être associé au choix du traitement ? », sur une échelle de 0 à 9, 50 patients (34%) souhaitent être totalement associés au choix (score 9), 42 (29%) souhaitent être associés au choix (score 5 à 8), 2 (1%) le souhaitent peu (score 1 à 4) et 14 (9%) ne le souhaitent pas du tout (score 0). 37 (25%) n'ont pas répondu.

Huit patients ont ajouté un commentaire sur la prise de décision : tous expriment la confiance dans la décision du médecin ou de l'équipe. Certains estiment ne pas être compétents pour participer à la décision ou ne souhaitent pas y être associés.

A la question : « Avez-vous exprimé un souhait pour le traitement ? », 50 (34%) ont répondu affirmativement, 85 (58%) négativement et 10 (7%) n'ont pas répondu.

Les 50 patients ayant répondu avoir émis un souhait pour le traitement ont été interrogés sur le fait de savoir si leur souhait a été pris en compte : 42 (84%) ont répondu par l'affirmative.

Les souhaits exprimés en commentaires sont : « tenir compte des dates des vacances », « intégrer des question d'organisation pratique de la vie quotidienne », « qu'on me dise toujours la vérité ».

A la question « Vous sentez-vous mis à l'écart de la décision ? », 42 (29%) répondent tout à fait et 62 (43%) pas du tout. 41 (28%) n'ont pas répondu à la question.

Etude de dossiers portant sur la mise en application des décisions de la RCP

324 dossiers discutés en RCP d'orthopédie, de gastro-entérologie et de pneumologie ont été revus dans les services, un à trois mois après la RCP pour noter la mise en place de la décision après la RCP.

Le médecin référent qui a présenté le dossier en RCP donne au décours de la réunion, l'information sur le traitement au patient dans 69% des cas (Tableau V). L'information peut aussi être donnée par un autre médecin, qui va participer par la suite à la prise en charge des traitements.

Le Tableau VI montre que dans 91% des cas, l'avis de la RCP est appliqué tel quel. L'avis de la RCP n'est pas appliqué en raison de la survenue d'un événement clinique inattendu- ou beaucoup plus rarement suite à une demande du patient.

En orthopédie, l'avis n'a pas été appliqué pour un seul patient qui a refusé la chimiothérapie complémentaire et bien que le patient ait eu deux consultations après la RCP, l'une auprès du chirurgien référent et l'autre auprès de l'oncologue référent. En gastro-entérologie, quatre patients ont refusé les traitements proposés et un a demandé un aménagement sur le protocole et la date du traitement. En pneumologie, un patient a refusé le geste diagnostique par médiastinoscopie mais l'acceptera un peu plus tard. Enfin un patient demande la poursuite d'une chimiothérapie alors que la RCP propose un arrêt de celle-ci. Lors de la consultation avec son médecin référent, l'accord se fera sur une chimiothérapie « légère ».

Le point de vue des médecins

Quarante des 50 médecins (80%) participant aux RCPs sur l'hôpital de Tours ont répondu au questionnaire.

Relation médecin-patient

A la question « Présenter le dossier du patient à la RCP modifie-t-il votre relation avec le patient ? », 33/40 médecins ont répondu que cela ne la modifiait pas. 6 ont répondu que cela modifiait la relation sans commentaire et 1 n'a pas répondu.

Information du patient sur l'avis de la RCP par le médecin référent

A la question : « Vous informez vous-même le patient ? », 28 médecins disent toujours informer le patient eux-mêmes, 9 souvent, 1 parfois et 2 n'ont pas répondu. Parmi les autres personnes qui informent le patient, sont cités : l'interne du service ou le médecin qui va prendre en charge le patient.

La communication de ces informations est faite soit par téléphone (15/40), soit au cours d'une consultation (36/40), soit lors du passage du patient à l'hôpital de jour (13/40) et chaque médecin peut avoir plusieurs modes opérationnels.

Regard sur les objectifs de la consultation après RCP

A la question « Lorsque la décision de la RCP est connue avant la consultation, celle-ci sert-elle essentiellement à organiser et expliquer les traitements ? » 35 répondent affirmativement, 1 négativement et 4 n'ont pas répondu.

A la question « La consultation après RCP facilite-t-elle la présentation de la décision ? », 35 répondent affirmativement, 4 négativement et 1 n'a pas répondu.

Ils estiment que la consultation est facilitée quand la décision a été débattue en RCP, et que la consultation est alors centrée sur l'information et l'organisation des traitements.

Le Tableau VII montre que si les médecins sont souvent attachés à leur proposition thérapeutique, ils la défendent mais ne l'appliquent jamais de façon systématique à l'exception d'un médecin. La décision de la RCP reste la référence.

La décision tient compte des souhaits du patient, toujours pour 15 d'entre eux et souvent pour 18 d'entre eux.

DISCUSSION

Notre étude montre que l'avis de la RCP est appliqué dans 91% des cas et que seules 2% des décisions sont modifiées à la demande du patient. Cette importance majeure de l'avis collégial interroge sur la place du médecin référent et celle du patient dans le choix de la décision et sur le sens de la relation médecin-patient.

La qualité de la relation médecin-patient est-elle modifiée par la nouvelle organisation ?

Nos résultats soulignent que la quasi-totalité des patients a un très haut degré de confiance dans son médecin référent. Ce haut degré de confiance peut être expliqué en partie par l'expertise apportée par la RCP, 80% des patients exprimant le fait que la décision collégiale les rassure mais néanmoins 74% accordent avant tout leur confiance à leur médecin pour la décision. Gordon et al [12] ont étudié le niveau de confiance des patients atteints d'un cancer du poumon envers leur médecin ; ils trouvent un niveau de confiance très élevé quantifié par un score moyen de 9,1 sur 10. On peut ~~donc~~ se demander si la gravité de la maladie n'induit pas la nécessité d'un lien privilégié avec le médecin référent, lien qui peut expliquer un indice de confiance si élevé. Lorsque l'enjeu est vital, la confiance devient une nécessité, comme un appui, pour affronter l'épreuve en se remettant à l'autre [13]. Mechanic et al [14] ont montré que le niveau de confiance du patient envers son médecin est supérieur chez les patientes traitées pour un cancer du sein comparé à deux autres groupes (maladie de Lyme et

maladie psychiatrique) et argumente aussi de la nécessité de la confiance pour un patient atteint d'une maladie potentiellement mortelle.

Nos résultats soulignent que la confiance semble être liée à la qualité de la communication, à la liberté de dialogue et à la compétence reconnue du médecin en particulier dans le choix du traitement. Ceci va dans le sens des travaux de Pearson et al [15] qui montrent que la confiance repose sur plusieurs dimensions dont la compétence, les qualités relationnelles et les aptitudes d'organisation ou de prise en charge. Nos données montrent que les patients attendent avant tout d'être bien informés. Elles soulignent également en termes d'organisation que la gestion de leurs cas en collégialité par la RCP les rassure et les réconforte. Concernant le lien entre RCP et relation entre médecin et patient, il apparaît que la discussion des dossiers en collégialité est très souvent accompagnée d'une discussion au décours avec le médecin et que le patient ne se sent pas, le plus souvent, mis à l'écart de la discussion.

Le patient souhaite-t-il être associé à la décision thérapeutique ?

Les patients reconnaissent l'avis de la RCP comme rassurant ~~et réconfortant~~ pour 80% d'entre eux. Cependant, une majorité (73%) exprime que le plus important est leur relation avec le médecin référent. Dans le même sens, ils disent que le médecin référent est celui qui est compétent pour le choix du traitement au-delà même de l'avis collégial et de leur propre participation au choix du traitement. Ils attendent que le médecin référent se positionne clairement sur le choix du traitement. Par contre, la majorité d'entre eux souhaitent être associés à la décision thérapeutique et seuls 10% ne le souhaitent pas. Ainsi dans notre étude, autonomie du patient et confiance ne s'opposent pas, contrairement aux résultats de Kraetschmer et al [16] qui suggèrent une corrélation inverse entre confiance et volonté de participation à la décision. Moumjid-Ferdjaoui et al [17,18] dissocient le désir de participer à la décision médicale du désir d'information et montrent que certains patients reconnaissent ne pas avoir la compétence nécessaire. Par ailleurs, Vogel et al [19] ont montré que les souhaits

des patients de participer au projet thérapeutique évoluent dans le temps et proposent de les réévaluer pendant le traitement. La volonté du patient de participer n'est pas un élément de défiance mais un élément de construction de la confiance. La démarche voulue par le Plan Cancer et l'organisation proposée, préserve le dialogue avec le patient et ne désinvestit par le médecin référent de son rôle. La place faite à la parole du patient peut renforcer la légitimité des décisions prises en RCP.

Le dispositif d'annonce propose la délibération entre le patient et le médecin référent après la RCP. Nos résultats précédents ont montré que 90% des médecins délibèrent avec le patient après la RCP dont 44% ont aussi discuté avec le patient avant la RCP [11], ce qui favorise sans doute une délibération en RCP tenant compte des souhaits du patient. Cela explique aussi que le moyen d'informer le patient après la RCP peut être une communication téléphonique quand médecin et patient sont d'accord sur les modalités d'intervention (ce que les médecins interrogés ont confirmé comme pratique) et que nous avons observé dans le recueil de données sur les dossiers.

Rarement les patients ont refusé l'avis de la RCP. Un seul patient a demandé à poursuivre une chimiothérapie contre l'avis de la RCP. Face à ces situations où il n'y a plus de thérapeutiques efficaces, c'est sans doute l'un des rôles de ce comité d'experts que de conforter le médecin référent dans l'arrêt des traitements spécifiques. Dans les autres cas, il s'agit plutôt de refus du traitement proposé ou d'un souhait particulier. Le médecin référent est alors celui qui aménage au mieux le traitement en fonction de ces souhaits exprimés même si ceux-ci vont à l'encontre des référentiels.

Information du patient dans le cadre de la nouvelle organisation

Le Plan Cancer a formalisé le dispositif d'annonce pour optimiser l'information des patients. Concernant la démarche thérapeutique, le Plan préconise que le patient soit informé des différentes possibilités thérapeutiques et que son dossier sera discuté en RCP afin de proposer

le traitement le plus optimal. Il convient donc aujourd'hui d'informer le patient sur cette nouvelle organisation de la prise de décision médicale où la RCP vient en appui du médecin référent. Nos résultats montrent que seule la moitié des patients savent que leur dossier a été présenté en RCP.

Par ailleurs, nos résultats montrent que l'information pourrait être encore améliorée concernant les effets secondaires du traitement, son déroulement et son impact sur l'environnement du patient (vie sociale, vie affective, vie familiale et professionnelle).

Moumjid et al [20] ont étudié les souhaits des patients quant à l'information et montré que ceux-ci dépassent le cadre strictement médical pour aborder l'effet des traitements sur l'humeur, les changements d'ordre physique, l'impact sur la famille, sur les activités sociales et sur la capacité à prendre soin d'eux-mêmes. Vogel et al [19] ont montré que s'il existe un besoin d'information important au début de la maladie, les patientes atteintes d'un cancer du sein sont aussi demandeuses d'information tout au long de leur prise en charge et estiment que ces besoins sont moins satisfaits au fil du temps.

Le désir d'information sur le pronostic est plus complexe à analyser. Dans notre étude, moins de la moitié des patients (45%) disent avoir reçu une information sur le pronostic et 25% ne pas en avoir reçu. Une forte proportion n'a pas répondu (30%). Dans l'étude de Gore et al [21], 80% des patients porteurs d'un cancer de poumon déclarent ne pas avoir reçu une information suffisante sur le pronostic. Cependant, donner une information sur le pronostic reste difficile du fait de la nature probabiliste et de l'impact psychologique et nécessite une prudence et une progressivité de cette information [22].

Ainsi, si le Plan Cancer a permis d'améliorer à la mise en place des traitements le niveau d'information sur des faits essentiellement techniques et factuels, des questions éthiques restent posées. Cette information technique ne gomme-t-elle pas la discussion sur le sens et l'avenir? Le dispositif d'annonce est dans une temporalité immédiate mais permet-il

d'amorcer un processus d'information qui pourra déboucher sur des questions existentielles au fur et à mesure de l'évolution de la maladie ?

La RCP peut-elle modifier l'engagement du médecin référent ?

Cette étude montre que l'engagement du médecin envers son patient se manifeste par le fait qu'il informe presque toujours lui-même le patient après la RCP. D'autre part, nous avons montré que trois médecins sur quatre défendent toujours ou souvent leur décision devant la RCP [11]. L'engagement du médecin, qui est le support de la confiance des patients, reste essentiel à côté de la RCP. Celle-ci ne remplace pas le colloque singulier entre le médecin et son patient [23]. Même si au niveau légal, le médecin reste seul responsable de la décision appliquée, il est important de considérer un risque de désengagement du médecin référent dans le choix décisionnel, particulièrement si la consultation post-RCP n'a pas lieu.

En conclusion, la place du médecin référent est essentielle dans le processus décisionnel et dans la prise en charge du patient atteint de cancer. La RCP intervient à différents temps de l'histoire de la maladie comme un outil d'aide à la décision et son apport est intégré par le médecin référent au sein de sa relation avec le patient. Ainsi dans ce processus, les rôles de chacun doivent être clairement définis et le médecin référent clairement identifié pour le patient. Les patients témoignent de ce qui est important pour eux dans la traversée de cette maladie, en particulier la confiance qu'ils ont dans leur médecin référent et l'importance de l'information qu'il leur délivre.

REFERENCES

- [1] Ligue Nationale Contre le Cancer. Les Malades prennent la parole. Le Livre Blanc des 1ers Etats Généraux des malades du cancer. Paris: Ramsay ; 1999.
- [2] Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. Journal Officiel de la République française, 5 mars 2002, 4118-58.
- [3] Mission interministérielle pour la lutte contre le cancer. Plan Cancer 2003-2007.
<http://www.sante.gouv.fr>
- [4] Mission interministérielle pour la lutte contre le cancer. Plan Cancer 2009-2013.
<http://www.sante.gouv.fr>
- [5] Goldwasser F. La décision médicale en cas de cancer incurable. In : Ethique, Médecine et Société. Sous la direction de E Hirsch, espace éthique. Ed Vuibert. pp 723-733,2007.
- [6] Goldwasser F. Décider : Une démarche éthique. In : La relation médecin-malade en cancérologie. De la théorie é la pratique. Sous la direction de F Goldwasser. Ed JBH Santé. Chap 13; pp 91-98, 2010.
- [7] Beauchamp TL, Childress J. Principles of biomedical ethics. New York: Oxford University Press, 1st ed, 1979; 6th ed, 2004.
- [8] Gabel M, Hilton NE, Nathanson SD. Multidisciplinary breast cancer clinics. Do they work? Cancer 1997;79(12):2380-84.
- [9] Gregor A, Thomson CS, Brewster DH, Stroner PL, Davidson J, Fergusson RJ et al. Scottish Cancer Trials Lung Group; Scottish Cancer Therapy Network. Management and survival of patients with lung cancer in Scotland diagnosed in 1995: results of a national population based study. Thorax 2001;56(3):212-7.
- [10] Orgerie MB, Duchange N, Pélicier N, Chapet S, Dorval E, Rosset P et al. La réunion de concertation pluridisciplinaire : quelle place dans la décision médicale en cancérologie ? Bull Cancer 2010;97(2):255-64.

- [11] Orgerie MB. La décision médicale en cancérologie. Rôle de la réunion de concertation pluridisciplinaire. Thèse d'université 2007. <http://www.ethique.inserm.fr>.
- [12] Gordon HS, Street RL Jr, Sharf BF, Kelly PA, Soucek J. Racial differences in trust and lung cancer patients' perceptions of physician communication. *J Clin Oncol* 2006;24(6):904-9.
- [13] Baier A. Trust and anti-trust. *Ethics* 1986; 96(2):231-60.
- [14] Mechanic D, Meyer S. Concepts of trust among patients with serious illness. *Soc Sci Med* 2000;51(5):657-68.
- [15] Pearson, S D and Raeke, L H. Patients' Trust in Physicians: Many Theories, Few Measures, and Little Data. *J Gen Intern Med* 2000;15:509-13.
- [16] Kraetschmer N, Sharpe N, Urowitz S, Raisa B, Deber P. How does trust affect patient preferences for participation in decision-making? *Health Expectations* 2004;7:317-26.
- [17] Moumjid-Ferdjaoui N, Carrere MO. La relation médecin-patient, l'information et la participation des patients à la décision médicale: les enseignements de la littérature internationale. *Rev Fr Affaires Soc* 2000; 2:73-88.
- [18] Moumjid N, Brémond A. Révélation des préférences des patients en matière de décision de traitement en oncologie: un point de vue actuel. *Bull Cancer* 2006; 93(7):691-7.
- [19] Vogel BA, Bengel J, Helmes AW. Information and decision making: patients' need and experiences in the course of breast cancer treatment. *Patient Educ Couns* 2008;71(1):79-85.
- [20] Moujmid N, Charles C, Morelle M, Gafni A, Brémond A, Farsi F, Whelan T, Carrère MO. The statutory duty of physicians to inform patients versus unmet patients' information needs: the case of breast cancer in France. *Health Policy* 2009; 91(2):162-73.
- [21] Gore JM, Brophy CJ, Greenstone MA. How well do we care for patients with endstage chronic obstructive pulmonary disease (COPD)? A comparison of palliative care and quality of life in COPD and lung cancer. *Thorax* 2000;55(12):1000-6.

[22] Bey P. Douleurs, souffrances et cancer: le point de vue d'un oncologue, directeur d'un centre de lutte contre le cancer. Bull Cancer 2002;89(4):437-40.

[23] Castel P, Blay J, Meeus P, Sunyach M, Ranchère-Vince D, Thiesse P, et al. Organization and impact of the multidisciplinary committee in oncology. Bull Cancer 2004;91(10):799-804.

TABLEAUX

Tableau I. Temps de mis en œuvre des principes éthiques dans le processus décisionnel en cancérologie

Principes éthiques selon Childress et Beauchamp [7].	Application des principes	Principe dominant mis en œuvre dans le processus décisionnel
Bienfaisance	Mise en œuvre des moyens techniques les plus performants à disposition du patient	RCP
Non malfaisance	Minimisation des effets délétères des actes médicaux ou de leurs conséquences	RCP
Justice	Egalité des chances	RCP
Autonomie	Respect de la volonté du patient lors d'une prise de décision concernant sa santé	Consultation post-RCP avec le médecin référent

Tableau II. Relation du patient avec le médecin référent

Questions	Nombre réponses n=145
Estimez-vous que la communication avec le médecin référent est: (plusieurs réponses possibles) <ul style="list-style-type: none"> - bonne - bonne mais vous n'avez pas le temps de dire ce qui vous préoccupe - insuffisante - vous ne comprenez pas toujours ce qu'il vous dit 	116 (85%) 16 (14%) 8 (5%) 5 (3%)
Avez-vous confiance en lui : (une seule réponse) <ul style="list-style-type: none"> - totalement confiance - une grande confiance - une confiance faible - une absence de confiance Non répondu	86 (60%) 53 (36%) 2 (1%) 0 (0%) 4 (3%)
Vous avez posé toutes les questions que vous souhaitiez poser : (une seule réponse) <ul style="list-style-type: none"> - oui toutes - la plupart - quelques unes - non aucune Non répondu	57 (39%) 64 (44%) 12 (8%) 3 (2%) 9 (6%)

Tableau III. Place donnée au médecin référent par le patient dans le choix du traitement

Votre médecin référent est celui : (n= 145)	Très important	Important	Peu important	non renseigné
Qui est compétent pour choisir le traitement	54 (37%)	44 (30%)	8 (6%)	39 (27%)
En qui vous avez confiance pour le choix du traitement	49 (34%)	42 (29%)	17 (12%)	37 (25%)
Qui discute avec ses collègues pour vous proposer un traitement	34 (23%)	37 (26%)	32 (22%)	42 (29%)
Avec qui vous pouvez discuter pour choisir le traitement	16 (11%)	31(21,5%)	51 (35%)	47 (32,5%)

Tableau IV. Nature de l'information reçue par le patient

Vous avez reçu une information sur : (n= 145)	Oui	Non	Non renseigné
Le déroulement du traitement	129 (89%)	7 (5%)	9 (6%)
Les effets bénéfiques du traitement	103 (71%)	19 (13%)	23 (16%)
Les effets secondaires du traitement	113 (78%)	13 (9%)	19 (13%)
Les autres traitements possibles	48 (33%)	61 (42%)	36 (25%)
Le pronostic	65 (45%)	36 (25%)	44 (30%)
La présentation du dossier en RCP	77 (53%)	37 (26%)	31 (21%)

Tableau V. Médecin donnant l'information au patient après la RCP

Médecin délivrant l'information après la RCP	Orthopédie (n=80)	Gastro-entérologie (n=151)	Pneumologie (n=93)	Total (n=324)
Le médecin référent	67 %	61 %	84 %	69 %
Un autre médecin	4 %	22 %	7 %	13 %
Non renseigné	29 %	17 %	9 %	18 %

Tableau VI Application de l'avis pris en RCP

Application de l'avis de la RCP	Orthopédie (n=80)	Gastro-entérologie (n=151)	Pneumologie (n=93)	Total (n=324)
Dossiers où l'avis a été appliqué	90 %	90 %	94 %	91 %
Décisions modifiées suite à la survenue d'un élément nouveau	9 %	7 %	4 %	7 %
Décisions modifiées à la demande du patient	1 %	3 %	2 %	2 %

Tableau VII. Eléments primant dans la décision appliquée

La décision appliquée est : (n=40)	Toujours	Souvent	Parfois	Jamais	Non renseigné
En accord avec les souhaits du patient	15	18	4	0	3
En accord avec l'avis de la RCP	16	21	0	0	3
en accord avec la décision que vous proposez	1	23	6	4	6