

Partie III

---

## LES RELATIONS AVEC LE SYSTÈME DE SOINS

# La satisfaction des patients vis-à-vis de leurs relations avec le système de soins

---

Anne-Gaëlle Le Corroller-Soriano, Anne-Déborah Bouhnik, Laëtitia Malavolti

L'objectif de cette étude est de définir des profils d'individus au regard de leur satisfaction vis-à-vis de la prise en charge médicale (suivi post-thérapeutique et prise en compte des séquelles par l'équipe médicale) et des informations reçues tout au long des traitements. Trois profils d'individus se détachent : les personnes très satisfaites (33%), les personnes plutôt satisfaites (62%) et les personnes insatisfaites (5,9%). Nous avons comparé les caractéristiques sociodémographiques et cliniques de ces différents groupes, mais aussi la manière dont ils perçoivent l'annonce de leur maladie, leur interaction avec le personnel soignant, ou encore leur qualité de vie au moment de l'enquête. Toutes choses égales par ailleurs, ni la localisation de la maladie, ni les traitements, ni le pronostic ne distinguent les personnes très satisfaites de celles qui sont plutôt satisfaites ou insatisfaites. D'un point de vue sociodémographique, les personnes plutôt satisfaites sont plutôt plus jeunes que les personnes très satisfaites, sont plus souvent des femmes, sont plus fréquemment diplômées et ont des conditions de ressources assez convenables. Les personnes insatisfaites sont encore plus jeunes que les personnes très satisfaites et sont plus souvent des professions intermédiaires ou des employées. Concernant la relation avec l'équipe de soins, les personnes ont tendance à se dire moins satisfaites lorsqu'elles bénéficient d'un soutien psychologique ou souhaiteraient en bénéficier pour celles qui ne sont pas suivies actuellement, et lorsqu'elles estiment que leur maladie leur a été annoncée de manière brutale. Enfin, les personnes qui déclarent avoir été moins soutenues d'un point de vue affectif et moral sont plus souvent insatisfaites.

Les années 1980 ont vu naître un intérêt croissant pour l'évaluation de la satisfaction des patients par rapport à leur soins [Carr-Hill, 1992; Julian-Reynier *et al.*, 2007]. La satisfaction est en effet reconnue comme un indice important de qualité des soins; elle peut influencer le comportement des patients et se répercuter sur le résultat des soins. Son évaluation s'avère particulièrement pertinente en oncologie, où l'objectif thérapeutique ne peut se limiter aux seules variables biomédicales [Dauchy *et al.*, 2005; Poinso *et al.*, 2006; Bredart *et*

*al.*, 2005]. Le caractère multidimensionnel de la satisfaction des patients à l'égard des soins, souvent souligné, concerne à la fois la compétence technique des médecins, les aspects interpersonnels et la communication entre les soignants et les patients, l'accessibilité et la continuité des soins médicaux et non médicaux, la prise en compte des proches et les répercussions financières des soins [Wong et Chow, 2002; Wiggers *et al.*, 1990]. Les recherches sur ce sujet montrent un niveau généralement élevé de satisfaction, bien que certains domaines, en particulier l'information reçue par les patients de l'équipe médicale, suscitent moins de satisfaction que d'autres. L'objectif de notre étude était de déterminer si la satisfaction diffère en fonction des soins reçus dans tous les domaines documentés par notre questionnaire, et de mieux cerner les caractéristiques des individus selon leur niveau de satisfaction, tant d'un point de vue clinique que sociodémographique voire psychosocial.

#### MÉTHODOLOGIE

Afin de définir des profils d'individus au regard de leur satisfaction vis-à-vis de la prise en charge médicale et des informations reçues tout au long des traitements, nous avons réalisé une classification ascendante hiérarchique. Cette méthode permet de déterminer différents profils sans connaître *a priori* leur structure. La classification hiérarchique a été obtenue grâce à l'application de l'algorithme habituel [Anderberg, 1973] aux résultats d'une analyse des correspondances multiples (ACM) effectuée à partir des réponses aux questions retenues pour l'analyse et définies ci-dessous. Les analyses ont été réalisées à l'aide du logiciel SPAD 3.21.

Les questions retenues pour l'analyse sont les suivantes :

- « Diriez-vous que l'équipe médicale a tenu compte des séquelles de votre maladie et de ses traitements ? » (« Oui, tout à fait », « Oui, mais pas suffisamment », « Non, pas vraiment », « Non, pas du tout »). Les personnes ayant précédemment répondu qu'elles n'avaient pas de séquelles ou qu'elles n'en avaient pas parlé à l'équipe médicale ont été regroupées dans une modalité à part.
- « Au cours de vos traitements, estimez-vous avoir reçu de la part des médecins et de l'équipe soignante une information suffisante sur votre maladie et ses traitements ? » (« Tout à fait suffisante », « Plutôt suffisante », « Plutôt insuffisante », « Très insuffisante »).
- « Actuellement, est-ce qu'il vous est facile d'obtenir de l'information de la part de l'équipe soignante sur votre maladie ? » (« Très facile », « Plutôt facile », « Plutôt difficile », « Très difficile »).
- « Actuellement, êtes-vous satisfait(e) de la manière dont vous êtes suivi(e) pour votre maladie ? » (« Oui, tout à fait », « Oui, plutôt », « Non, pas vraiment », « Non, pas du tout »).

Compte tenu des faibles effectifs sur les deux dernières modalités de réponses (les modalités d'insatisfaction) pour chacune des questions, nous les avons regroupés en une seule catégorie.

À l'issue de la classification, trois profils d'individus ont été obtenus.

Ces profils ont été comparés sur les plans sociodémographique et clinique, mais aussi en termes de perception par les patients de l'annonce de leur maladie et de leur interaction avec le personnel soignant, ou encore de leur niveau de qualité de vie au moment de l'enquête. Pour l'analyse univariée, nous avons utilisé le test du Chi<sup>2</sup> pour les données qualitatives et une analyse de variance pour les données continues. Les variables présentant une différence significative ( $p < 0,05$ ) en analyse univariée ont été considérées comme éligibles pour l'analyse multiple, réalisée à l'aide de modèles logistiques (SPSS 14). Seules les variables significatives dans l'analyse multiple ont été retenues dans les modèles finaux.

## Un patient sur vingt est insatisfait de l'information et du suivi dans sa relation avec l'équipe soignante

Les résultats de la classification ont permis de distinguer trois profils spécifiques d'individus par rapport à leur satisfaction dans leur relation avec l'équipe soignante (tableau 1).

Le premier profil réunit 33 % des enquêtés. Ces personnes estiment toutes qu'il est actuellement très facile d'obtenir de l'information de la part des médecins et de l'équipe soignante, et sont presque toutes actuellement tout à fait satisfaites de la manière dont elles sont suivies, les autres étant plutôt satisfaites. Plus de 70 % d'entre elles estiment avoir reçu une information tout à fait suffisante au cours de leurs traitements de la part des médecins et de l'équipe soignante ; concernant la prise en compte des séquelles par l'équipe médicale, soit elles en sont tout à fait satisfaites, soit elles ne se disent pas concernées (qu'elles n'aient pas déclaré de séquelles ou qu'elles n'en aient pas parlé avec l'équipe médicale). Ce profil correspond aux patients qualifiés de « très satisfaits » du suivi qu'ils ont reçu au cours des traitements et qu'ils reçoivent encore au moment de l'enquête.

TABLEAU I

### Profils de personnes au regard de leur satisfaction vis-à-vis de la prise en charge médicale et des informations reçues tout au long des traitements, en %

Variables intervenant dans la classification	Personnes « très satisfaites » (1)	Personnes « plutôt satisfaites » (2)	Personnes « insatisfaites » (3)
<b>Diriez-vous que l'équipe médicale a tenu compte des séquelles de votre maladie et de ses traitements ?</b>		***	***
Oui, tout à fait	56,5	46,3	20,2
Oui, mais pas suffisamment	2,8	10,8	25,0
Non, pas vraiment/pas du tout	2,4	8,4	21,0
Pas de séquelles ou n'en a pas parlé à l'équipe médicale	38,3	34,4	33,7
<b>Au cours de vos traitements, estimez-vous avoir reçu de la part des médecins et de l'équipe soignante une information suffisante sur votre maladie et ses traitements ?</b>		***	***
Tout à fait suffisante	71,5	38,1	12,7
Plutôt suffisante	25,7	46,2	29,5
Plutôt/très insuffisante	2,8	15,7	57,8
<b>Actuellement, est-ce qu'il vous est facile d'obtenir de l'information de la part de l'équipe soignante sur votre maladie ?</b>		***	***
Très facile	100,0	1,0	6,8
Plutôt facile	0,0	74,3	23,1
Plutôt/très difficile	0,0	24,7	70,1
<b>Actuellement, est-vous satisfait(e) de la manière dont vous êtes suivi(e) pour votre maladie ?</b>		***	***
Oui, tout à fait	93,2	65,1	0,0
Oui, plutôt	6,8	34,9	0,0
Non, pas vraiment/pas du tout	0,0	0,0	100,0
<b>Ensemble</b>	<b>32,6</b>	<b>61,5</b>	<b>5,9</b>

( ) : numéro du groupe.

\*: test à  $p < 0,05$ , \*\*:  $p < 0,01$ , \*\*\*:  $p < 0,001$ , ns: non significatif lorsque que l'on compare les personnes du groupe concerné à celles du groupe 1. Lecture • 32,6 % des personnes appartiennent au groupe des personnes qualifiées de « très satisfaites » (groupe 1). 46,3 % des personnes « plutôt satisfaites » déclarent que l'équipe médicale a tout à fait tenu compte des séquelles de leur maladie. La prise en compte des séquelles est significativement liée ( $p < 0,001$ ) au fait d'appartenir au groupe de personnes « plutôt satisfaites » (groupe 2) dans une analyse bivariable lorsque l'on compare ces personnes à celles du groupe de personnes « très satisfaites » (groupe 1).

Le second profil est celui qui rassemble le plus d'individus (62 %). Il correspond à un niveau de satisfaction moyen vis-à-vis du suivi et des informations reçues de la part de l'équipe médicale. Près de la moitié des personnes de ce groupe estime avoir reçu une information

plutôt suffisante au cours des traitements de la part de l'équipe médicale. Les trois-quarts estiment qu'il est « plutôt facile » d'obtenir actuellement de l'information de la part de l'équipe soignante, le dernier quart estimant que cela est « plutôt difficile » voire « très difficile ». Un tiers d'entre elles manifeste également une satisfaction nuancée vis-à-vis du suivi actuel de la maladie. Enfin, 20% (soit 30% de ceux qui ont évoqué des séquelles avec l'équipe médicale) jugent que l'équipe médicale n'a pas suffisamment pris en compte leurs séquelles. Ces individus sont qualifiés de « plutôt satisfaits » du suivi et de l'information.

Le troisième et dernier profil inclut 5,9% des personnes ayant répondu à l'enquête. Il rassemble des personnes qualifiées globalement comme étant « insatisfaites » de l'information et du suivi. Toutes se déclarent insatisfaites du suivi actuel de leur maladie et aucune insatisfaite ne se trouve dans les deux autres groupes. 60% d'entre elles estiment que l'information délivrée par l'équipe médicale au cours des traitements est insuffisante, et 70% d'entre elles jugent qu'il est actuellement difficile pour elles d'obtenir de l'information. Près de la moitié (soit 70% de celles qui ont déclaré des séquelles à l'équipe médicale) estime que les séquelles de la maladie et des traitements n'ont pas été suffisamment prises en compte.

### **Aucune variable clinique ne distingue les personnes très satisfaites des autres**

En première analyse, le niveau de satisfaction semble varier en fonction de la localisation du cancer. Ainsi, la proportion de patientes atteintes de cancer du sein augmente lorsque la satisfaction diminue : leur part atteint 26% chez les individus très satisfaits, 31% chez les plutôt satisfaits et 38% chez les insatisfaits (tableau 2). Le taux de patients atteints de cancer de la prostate diminue quant à lui avec la satisfaction, passant de 23% chez les individus très satisfaits à 20% chez les plutôt satisfaits et 16% chez les insatisfaits. Les patients ayant bénéficié d'un traitement par chirurgie seule se déclarent plus satisfaits et ceux ayant reçu de la radiothérapie (en combinaison ou non avec d'autres traitements), moins satisfaits. En revanche, les profils de satisfaction ne se distinguent pas sur le plan de la gravité de la maladie, puisque ni l'indice de pronostic relatif, ni le stade évolutif actuel de la maladie décrit dans le questionnaire médical n'influe sur la satisfaction des patients.

L'analyse multivariée confirme ce résultat (après ajustement sur l'ensemble des variables cliniques, sociodémographiques et psychosociales), et fait également apparaître qu'aucune variable médicale (y compris la localisation du cancer) n'est statistiquement significativement liée au niveau de satisfaction. Ceci contredit des études précédentes, qui ont montré que les patients atteints de maladie en phase métastatique exprimaient davantage de besoins non satisfaits, contrairement aux personnes dont la maladie était en rémission [Marshall *et al.*, 1993 ; Bitar *et al.*, 2004]. Toutefois, ces études ont mesuré la satisfaction des personnes pendant la phase de traitement de la maladie ; l'observation de la situation à deux ans du diagnostic dans le cadre de notre enquête explique vraisemblablement cette contradiction apparente.

### **Le niveau de satisfaction des personnes dépend essentiellement de l'âge, du niveau de diplôme ou de la catégorie socioprofessionnelle**

Il apparaît que plus ils avancent en âge, plus les individus sont satisfaits (tableau 2). Les patients très satisfaits ont en moyenne 63 ans, les patients plutôt satisfaits 62 ans et les

patients insatisfaits 57 ans. Cet effet perdure lorsque l'on tient compte de l'ensemble des variables.

Les femmes s'avèrent moins satisfaites que les hommes, puisqu'elles représentent 47 % des individus très satisfaits (contre 53 % pour les hommes), 54 % des individus plutôt satisfaits (46 % pour les hommes) et 65 % des patients insatisfaits dans leur relation avec l'équipe soignante (36 % pour les hommes). Toutes choses égales par ailleurs, le genre des personnes explique la différence entre le groupe des très satisfaits et celui des plutôt satisfaits, mais pas l'insatisfaction, pour laquelle le sexe ne permet pas de distinguer les individus insatisfaits des individus très satisfaits.

La proportion d'individus ne vivant pas en couple au moment de l'enquête est plus élevée dans le groupe des insatisfaits (30 %) que dans celui des très satisfaits (22 %). Les individus n'ayant pas d'enfants sont moins nombreux dans le groupe des très satisfaits (11 %) que dans celui des plutôt satisfaits (14 %) ou des insatisfaits (16 %). Il en est de même pour ceux qui ont des enfants à charge. Toutefois, aucun de ces effets ne perdure une fois l'ajustement avec les autres variables effectué.

Le niveau d'études ne différencie pas les patients insatisfaits des patients très satisfaits. En revanche, les individus se déclarant plutôt satisfaits sont plus fréquemment non diplômés (40 %) que ceux qui se disent très satisfaits (35 %). Cet effet perdure après prise en compte de l'ensemble des variables.

Les artisans et commerçants ainsi que les cadres et professions intellectuelles supérieures voient leur proportion augmenter alors que la satisfaction s'accroît. Les cadres et professions intellectuelles supérieures représentent 17 % des très satisfaits, 13 % des plutôt satisfaits et 7,6 % des insatisfaits ; les artisans et commerçants représentent 11 % des très satisfaits, 9 % des plutôt satisfaits et 7 % des insatisfaits. En revanche, la proportion d'employés augmente avec l'insatisfaction, passant de 23 % chez les très satisfaits à 28 % chez les plutôt satisfaits et 37 % chez les insatisfaits. Lorsque l'on tient compte simultanément de l'ensemble des variables, la catégorie socioprofessionnelle ne distingue pas les personnes plutôt satisfaites des personnes très satisfaites. En revanche, l'analyse toutes choses égales par ailleurs confirme que les professions intermédiaires, les employés et les inactifs ont plus de chance d'être insatisfaits plutôt que très satisfaits que les cadres et professions intellectuelles supérieures (tableau 2).

S'agissant du statut vis-à-vis de l'emploi au moment de l'enquête, c'est surtout le groupe des insatisfaits qui se distingue, avec une moindre proportion de retraités et d'autres inactifs chez les insatisfaits. En revanche, les actifs, qu'ils soient en emploi, au chômage ou en arrêt maladie, sont plus nombreux en proportion chez les insatisfaits que chez les satisfaits. Toutefois, l'effet du statut de l'emploi disparaît lorsque l'on prend en compte l'ensemble des variables, et notamment l'âge.

TABLEAU 2

### Caractéristiques associées à chaque profil de satisfaction vis-à-vis de la prise en charge médicale et des informations reçues tout au long des traitements

	Personnes « très satisfaites » (1)	Personnes « plutôt satisfaites » (2)		Personnes « insatisfaites » (3)	
	%	%	Odd ratio (2) versus (1)	%	Odd ratio (3) versus (1)
<b>Ensemble</b>	<b>32,6</b>	<b>61,5</b>		<b>5,9</b>	
<b>Localisation du cancer</b>		***		**	
Sein	25,9	31,3		38,2	
Prostate	23,0	20,3		15,5	
Colo-n-rectum	11,1	10,6		8,8	
VADS-poumon	7,6	6,7		5,6	
Tumeurs urogénitales autres que prostate	11,5	12,1		10,8	
Hémopathies malignes	8,9	6,4		7,2	
Autres cancers	11,9	12,7		13,9	
<b>Diagnostic annoncé de manière trop brutale</b>		***		***	
Oui	19,1	26,3	1,3 <sup>#</sup>	40,2	1,7 <sup>#</sup>
Non	80,9	73,7	1 <sup>ref.</sup>	59,8	1 <sup>ref.</sup>
<b>Traitements reçus</b>		**		*	
Chirurgie seule	31,4	32,4		27,4	
Chirurgie et chimiothérapie	10,6	9,9		7,9	
Chirurgie et radiothérapie	19,3	21,1		24,2	
Chirurgie, chimiothérapie et radiothérapie	17,1	19,4		23,8	
Autre combinaison (y compris aucun traitement)	21,6	17,2		16,7	
<b>Cancer évolutif au moment de l'enquête (questionnaire médical)</b>		ns		ns	
Oui	8,8	9,0		11,5	
Non	91,2	91,0		88,5	
<b>Sexe</b>		***		***	
Homme	53,1	45,7	1 <sup>ref.</sup>	35,5	
Femme	46,9	54,3	1,2 <sup>†</sup>	64,5	
<b>Enfant(s)</b>		**		***	
A au moins un enfant à charge	21,0	22,2		31,3	
A des enfants mais aucun à charge	68,5	63,9		53,2	
N'a pas d'enfant	10,5	13,9		15,5	
<b>Zone d'habitation</b>		*		ns	
Espace à dominante urbaine	74,8	71,9		71,7	
Espace à dominante rurale	25,2	28,1		28,3	
<b>Vie en couple au moment de l'enquête</b>		ns		**	
Oui	77,9	76,9		70,1	
Non	22,1	23,1		29,9	
<b>Niveau d'études</b>		**		ns	
Aucun diplôme-CEP	34,8	40,4	1,3 <sup>†</sup>	31,5	
BEP-BEPC-CAP	31,0	28,6	ns	35,9	
Bac	14,5	13,1	ns	17,1	
Supérieur au bac	19,7	17,8	1 <sup>ref.</sup>	15,5	
<b>Catégorie socioprofessionnelle au moment de l'enquête (antérieure si inactif)</b>		***		***	
Agriculteurs exploitants	4,6	5,9		4,4	ns
Artisans, commerçants et chefs d'entreprises	10,9	9,1		6,8	ns
Cadres et professions intellectuelles supérieures	16,6	13,0		7,6	1 <sup>ref.</sup>
Professions intermédiaires	21,7	19,9		22,3	2,2 <sup>#</sup>
Employés	23,4	28,0		37,1	3,6 <sup>#</sup>
Ouvriers	20,2	21,4		17,5	ns
N'ont jamais travaillé	2,6	2,7		4,4	3,4 <sup>#</sup>

TABLEAU 2 (SUITE)

	Personnes « très satisfaites » (1)	Personnes « plutôt satisfaites » (2)		Personnes « insatisfaites » (3)	
	%	%	Odd ratio (2) versus (1)	%	Odd ratio (3) versus (1)
<b>Situation professionnelle au moment de l'enquête</b>		*		***	
Retraités	60,8	56,6		39,8	
Autres inactifs	11,0	12,6		20,3	
Actifs en arrêt maladie	6,5	6,0		11,2	
Autres actifs	21,7	24,7		28,7	
<b>Niveau de vie du ménage avec les ressources disponibles</b>		***		***	
Vit assez difficilement à très difficilement	22,6	26,6	1 <sup>ref.</sup>	34,9	
Vit assez convenablement	22,1	26,8	1,4 <sup>##</sup>	23,4	
Vit convenablement à très convenablement	55,3	46,6	ns	41,7	
<b>A bénéficié d'un soutien psychologique par un professionnel au moment de l'enquête</b>		***		***	
Oui	4,1	6,1	1,5 <sup>§</sup>	8,3	2,3 <sup>§</sup>
Non mais aurait souhaité en bénéficier	4,2	10,8	2,1 <sup>###</sup>	22,6	5,7 <sup>###</sup>
Non et n'en aurait pas souhaité	91,7	83,2	1 <sup>ref.</sup>	69,0	1 <sup>ref.</sup>
<b>Augmentation de la consommation de psychotropes depuis le diagnostic</b>		**		***	
Oui	16,8	20,9		33,5	
Non	83,2	79,1		66,5	
<b>Terme spontané employé pour nommer la maladie</b>		ns		ns	
Cancer	75,3	76,1		77,0	
Terme spécialisé (lymphome, leucémie...) ou tumeur	14,6	13,9		13,9	
Euphémisme (maladie, opération...)	10,1	10,0		9,1	
<b>Profil de chercheurs d'information</b>		***		***	
Chercheurs volontaires	10,7	13,4	1,4 <sup>##</sup>	15,5	2,2 <sup>##</sup>
Chercheurs contraints	6,3	14,0	2,3 <sup>###</sup>	30,3	7,8 <sup>###</sup>
Initiés	2,4	2,3	ns	2,8	2,7 <sup>§</sup>
Non-chercheurs	80,5	70,2	1 <sup>ref.</sup>	51,4	1 <sup>ref.</sup>
	Moyenne (écart type)	Moyenne (écart type)	Odd ratio (2) versus (1)	Moyenne (écart type)	Odd ratio (3) versus (1)
<b>Indice de pronostic relatif au diagnostic</b>	57,5 (20,6)	58,6 (20,5) ns	-	58,8 (21,4) ns	
<b>Âge</b>	62,8 (12,6)	61,4 (13,0)***	0,9 <sup>##</sup>	57,4 (13,9)***	0,8 <sup>###</sup>
<b>Score de soutien affectif et moral</b>	2,7 (0,8)	2,5 (0,9)***	0,8 <sup>##</sup>	2,2 (0,9)***	0,6 <sup>###</sup>
<b>Score de soutien matériel</b>	4,4 (1,8)	4,1 (1,8)***		3,4 (1,8)***	0,9 <sup>##</sup>

( ) : numéro du groupe.

\* : test significatif à  $p < 0,05$ , \*\* :  $p < 0,01$ , \*\*\* :  $p < 0,001$ , ns : non significatif lorsque que l'on compare les personnes du groupe concerné à celles du groupe 1.

§ : test significatif à  $p < 0,05$  après ajustement multivarié, ## :  $p < 0,01$ , ### :  $p < 0,001$ , ns : non significatif, ref. : modalité de référence pour les variables qualitatives, lorsque l'on compare les personnes du groupe concerné à celles du groupe 1.

§ : odd ratio calculé pour 10 unités supplémentaires de la variable.

Lecture • L'annonce du diagnostic et l'âge sont significativement liés ( $p < 0,001$ ) au fait d'être « plutôt satisfait » (groupe 2) dans une analyse bivariable lorsque l'on compare les personnes de ce groupe aux personnes « très satisfaites » (groupe 1). 26,3 % des personnes « plutôt satisfaites » (groupe 2) déclarent que le diagnostic a été annoncé de manière trop brutale. Les personnes « plutôt satisfaites » (groupe 2) ont un âge moyen de 61,4 ans. Après prise en compte des autres variables de l'analyse, le rapport du nombre de personnes « plutôt satisfaites » (groupe 2) sur le nombre de personnes « très satisfaites » (groupe 1) est multiplié par : 1,3 ( $p < 0,01$ ) pour celles qui déclarent que le diagnostic a été annoncé de manière trop brutale par rapport à celles qui ne le déclarent pas. 0,9 ( $p < 0,01$ ) pour celles qui ont 10 ans de plus (par exemple, pour celles qui ont 60 ans par rapport à celles qui ont 50 ans).

TABLEAU 3

### Qualité de vie (SF-36) et profils de satisfaction vis-à-vis de la prise en charge médicale et des informations reçues tout au long des traitements

	Personnes « très satisfaites » (1)	Personnes « plutôt satisfaites » (2)	Personnes « insatisfaites » (3)
	%	%	%
<b>Ensemble</b>	32,6	61,5	5,9
<b>Score de qualité de vie mentale</b>		***	***
< score du premier quartile de la population générale de même sexe et de même âge	31,7	43,2	58,6
> = score du premier quartile de la population générale de même sexe et de même âge	68,3	56,8	41,4
<b>Score de qualité de vie physique</b>		***	***
< score du premier quartile de la population générale de même sexe et de même âge	41,2	46,5	64,5
> = score du premier quartile de la population générale de même sexe et de même âge	58,8	53,5	35,5
	<b>Moyenne (écart type)</b>	<b>Moyenne (écart type)</b>	<b>Moyenne (écart type)</b>
<b>Score de qualité de vie mentale</b>	42,8 (10,1)	41,9 (9,8) ***	39,6 (10,2) ***
<b>Score de qualité de vie physique</b>	45,9 (10,6)	43,0 (10,0) **	38,9 (9,7) ***

( ) : numéro du groupe

\*: test significatif à  $p < 0,05$ , \*\*:  $p < 0,01$ , \*\*\*:  $p < 0,001$ . ns: non significatif lorsque que l'on compare les personnes du groupe concerné à celles du groupe 1.

Lecture • 56,8 % des personnes « plutôt satisfaites » (groupe 2) ont un score de santé mentale supérieur ou égal à celui du quart de la population générale de même âge et de même sexe ayant les scores les plus « mauvais ». Les personnes « plutôt satisfaites » (groupe 2) ont un score moyen de qualité de vie mentale de 41,9.

Par ailleurs, plus les personnes interrogées estiment que leurs ressources leur permettent difficilement de vivre dans des conditions convenables, plus elles se déclarent insatisfaites de leur relation avec l'équipe de soins : 23 % des très satisfaites déclarent des conditions de vie « assez » à « très » difficiles, ce qui concerne 27 % des plutôt satisfaites et 35 % des insatisfaites. Cet effet se confirme après ajustement multivarié pour les individus qui déclarent des conditions de vie assez convenables, lesquels ont plus de chance d'être plutôt satisfaits que très satisfaits. Les conditions de ressources n'ont en revanche pas d'effet sur le fait de se déclarer insatisfait plutôt que très satisfait toutes choses égales par ailleurs.

Ainsi, d'un point de vue sociodémographique, les personnes plutôt satisfaites sont plutôt plus jeunes que les personnes très satisfaites, sont plutôt des femmes, des diplômés et ont des conditions de ressources assez convenables. Les personnes insatisfaites sont encore plus jeunes que les personnes très satisfaites et sont plutôt des professions intermédiaires ou des employées.

Cette différence selon le niveau de satisfaction des individus illustre assez bien les résultats contradictoires que l'on observe dans la littérature quant au rôle des variables socio-démographiques sur la satisfaction des patients atteints de cancer [Julian-Reynier *et al.*, 2007 ; Poinot *et al.*, 2006 ; Mallinger *et al.*, 2005]. Ces contradictions proviennent en grande partie de la multiplicité des instruments utilisés et du fait que la période d'observation diffère selon les études publiées. On retrouve néanmoins l'idée évoquée dans la littérature selon laquelle il n'y a pas de *continuum* entre satisfaction complète, satisfaction nuancée et insatisfaction, puisque, si l'on excepte l'âge, ce sont des variables différentes qui influencent la notion de satisfaction et la notion d'insatisfaction [Julian-Reynier *et al.*, 2007].

## Le soutien psychologique, affectif et moral, ainsi que l'annonce brutale de la maladie affectent de manière similaire le niveau de satisfaction

Moins les individus sont satisfaits, plus ils bénéficient actuellement d'un soutien psychologique : ils sont 4,1 % chez les très satisfaits, 6,1 % chez les plutôt satisfaits et 8,3 % chez les insatisfaits (tableau 2). D'autre part, parmi les individus n'étant pas soutenus sur le plan psychologique, la part de ceux qui souhaiteraient cependant en bénéficier augmente encore plus nettement lorsque la satisfaction diminue, passant de 4,2 % chez les très satisfaits à 11 % chez les plutôt satisfaits et 23 % chez les insatisfaits. Cet effet se maintient lorsque l'on tient compte de l'ensemble des variables.

On observe également – et ce phénomène est certainement lié – que moins les individus se déclarent satisfaits, plus ils ont augmenté leur consommation d'anxiolytiques ou d'antidépresseurs depuis le diagnostic : 17 % des personnes ont augmenté leur consommation chez les très satisfaits, 21 % chez les plutôt satisfaits et 34 % chez les insatisfaits. Cet effet ne perdure cependant pas toutes choses égales par ailleurs.

Le soutien affectif et moral diminue avec la satisfaction : ainsi, le score de soutien affectif et moral s'élève à 2,7 chez les très satisfaits, 2,5 chez les plutôt satisfaits et 2,2 chez les insatisfaits. Il en est de même pour le soutien matériel : le score de soutien matériel atteint 4,4 chez les très satisfaits, 4,1 chez les plutôt satisfaits et 3,4 chez les insatisfaits (tableau 2). Si l'effet du soutien affectif et moral perdure après ajustement sur l'ensemble des variables pour les personnes plutôt satisfaites et pour les personnes insatisfaites en comparaison aux personnes très satisfaites, le score de soutien matériel influence uniquement les personnes insatisfaites (tableau 2). Enfin, plus les personnes interrogées estiment que l'annonce de leur maladie a été brutale, moins elles se disent satisfaites dans leur relation avec l'équipe soignante. Ainsi, chez les très satisfaits, 19 % des personnes trouvent que leur maladie leur a été annoncée de manière brutale (26 % chez les plutôt satisfaits et 40 % chez les insatisfaits). Ce lien perdure après ajustement sur l'ensemble des variables.

La satisfaction varie selon l'attitude du malade en termes de recherche d'information (voir l'article p. 137). Ainsi, la proportion de « non-chercheurs » diminue avec la satisfaction : ils sont 81 % chez les très satisfaits, 70 % chez les plutôt satisfaits et 51 % chez les insatisfaits. La proportion de « chercheurs contraints » augmente quant à elle lorsque la satisfaction diminue : ils sont 6,3 % chez les très satisfaits, 14 % chez les plutôt satisfaits et 30 % chez les insatisfaits. Ce lien se maintient une fois l'ensemble des variables prises en considération (tableau 2).

Excepté la consommation d'anxiolytiques et d'antidépresseurs, les variables psychosociales, qui, prises une à une affectent la satisfaction des personnes dans leur relation avec l'équipe de soins, voient leur effet perdurer lorsque l'ensemble des variables sont considérées de manière conjointe. On constate en outre que l'effet observé dans la comparaison entre personnes plutôt satisfaites et personnes très satisfaites est accentué quand les personnes insatisfaites sont comparées aux personnes très satisfaites, excepté pour le score matériel dont l'évolution n'affecte pas les personnes plutôt satisfaites en comparaison aux très satisfaites dans leur relation à l'équipe de soins. On trouve donc un certain *continuum* dans l'influence des variables psychosociales sur la satisfaction des personnes atteintes de cancer.

Ainsi, d'un point de vue psychosocial, les personnes ont tendance à être moins satisfaites de leur relation avec l'équipe de soin lorsqu'elles estiment avoir besoin d'un soutien psychologique ou lorsqu'elles en bénéficient effectivement, lorsqu'elles estiment que l'annonce de leur maladie a été brutale, qu'elles sont moins soutenues sur le plan affectif et moral et lorsqu'elles ont une attitude de recherche active d'informations, cet effet étant particulièrement présent lorsque les individus sont des chercheurs « contraints » (voir l'article p. 137).

## Qualité de vie et profils de satisfaction

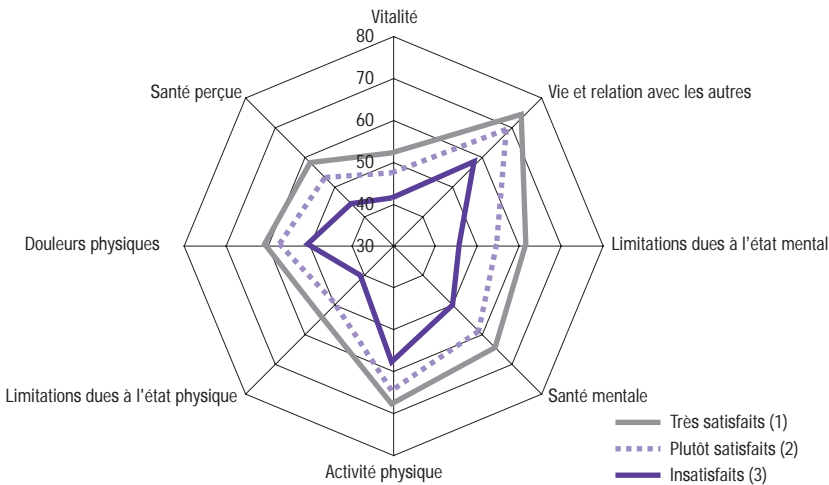
L'analyse des scores de qualité de vie de l'échelle SF-36 (voir l'article p. 195) montre que celle-ci se dégrade dans chaque domaine parallèlement à la satisfaction (graphique 1). On constate ainsi sur le radar présenté que chaque courbe est incluse dans celle représentant le niveau supérieur de satisfaction. L'observation plus détaillée de ces courbes montre que l'étendue des scores entre les personnes insatisfaites et les personnes très satisfaites est la moins importante pour les douleurs physiques, la vitalité et l'activité physique. En revanche, les dimensions vie et relation avec les autres et limitations dues à l'état psychique sont celles qui présentent l'étendue la plus importante entre personnes insatisfaites et personnes très satisfaites.

C'est donc davantage sur les dimensions psychiques à caractère plus subjectif que les personnes insatisfaites de leur satisfaction vis-à-vis de l'information et du suivi se distinguent des personnes très satisfaites.

La qualité de vie physique et mentale décroît avec la satisfaction (tableau 3). Cependant, si l'on compare les scores de la population étudiée avec ceux de la population générale de même âge et de même sexe, il apparaît que, si 32 % des personnes très satisfaites présentent un score résumé mental inférieur à celui du premier quartile de la population, cette proportion s'élève à 43 % chez les personnes plutôt satisfaites et 59 % chez les insatisfaites. S'agissant du score résumé physique, 41 % des individus très satisfaits ont un score inférieur à celui du premier quartile de la population générale, 47 % des personnes plutôt satisfaites et 64,5 % des personnes insatisfaites. L'écart entre personnes insatisfaites et personnes satisfaites s'élève donc à 23 % pour le score résumé physique et 27 % pour le score résumé mental.

GRAPHIQUE 1

### Scores de qualité de vie (SF-36) selon le profil de satisfaction vis-à-vis de la prise en charge médicale et des informations reçues tout au long des traitements



## Conclusion

Il apparaît donc dans cette étude que si un tiers des personnes se déclarent satisfaites de leur prise en charge par le système de soins et les soignants, des marges de progression demeurent, notamment vis-à-vis du petit nombre de patients (6 %) qui se déclarent insatisfaits. La qualité de la prise en charge médicale n'est ici nullement en cause : ni la localisation de la maladie, ni les traitements, ni le pronostic n'influencent le niveau de satisfaction. Celui-ci apparaît en revanche très sensible à l'âge : plus les patients sont jeunes, moins ils sont satisfaits, ce qui pourrait signaler des attentes différenciées, notamment en matière d'information, entre les générations. On identifie également un gradient social dans la satisfaction, les non-diplômés ayant plus souvent un niveau de satisfaction moyen et les non-cadres étant plus souvent insatisfaits. Enfin, il apparaît clairement que les personnes moyennement satisfaites et plus encore celles qui sont insatisfaites cumulent les fragilités psychologiques, morales et matérielles, fragilités mal prises en compte par le système de soins puisque ces personnes sont nombreuses à aspirer à un soutien psychologique par un professionnel.

## RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- Anderberg M. R., 1973, *Cluster Analysis for Applications*, Academic Press, New York.
- Bitar R., Bezjak A., Mah K., Loblaw D. A., Gotowiec A. P., Devins G. M., 2004, « Does tumor status influence cancer patients' satisfaction with the doctor-patient interaction? », *Support Care Cancer*, 12(1): p. 34-40.
- Bredart A., Bouleuc C., Dolbeault S., 2005, « Doctor-patient communication and satisfaction with care in oncology », *Current Opinion in Oncology*, 17(4): p. 351-4.
- Carr-Hill R. A., 1992, « The measurement of patient satisfaction », *Journal of Public Health Medicine*, 14(3): p. 236-49.
- Dauchy S., Dolbeault S., Marx G., Kimmel F., Pelicier N., 2005, « Évolution des traitements du cancer : quel impact psychosocial? », *Bulletin du cancer*, 92(3) : p. 286-90.
- Julian-Reynier C., Geneve J., Dalenc F., Genre D., Monnier A., Kerbrat P., Largillier R., Serin D., Rios M., Roche H., Jimenez M., Tarpin C., Maraninchi D., 2007, « Assessment of care by breast cancer patients participating or not participating in a randomized controlled trial: a report with the Patients' Committee for Clinical Trials of the Ligue Nationale Contre le Cancer », *Journal of Clinical Oncology*, 25(21): p. 3038-44.
- Mallinger J.-B., Griggs J. J., Shields C. G., 2005, « Patient-centered care and breast cancer survivors' satisfaction with information », *Patient Education and Counselling*, 57(3): p. 342-9.
- Marshall G. N., Hays R. D., Sherbourne C. D., Wells K. B., 1993, « The structure of patient satisfaction with outpatient medical care », *Psychological Assessment*, 5: p. 477-483.
- Poinsot R., Altmeyer A., Conroy T., Savignoni A., Asselain B., Leonard I., Marx E., Cosquer M., Sévellec M., Gledhill J., Rodary C., Mercier M., Fabbro M., Dickès P., Antoine P., Guerif S., Schraub S., Dolbeault S., Bredart A., 2006, « Validation multicentrique d'un questionnaire de satisfaction des soins lors d'un traitement de chimiothérapie ou radiothérapie ambulatoire », *Bulletin du cancer*, 93(3) : p. 315-27.
- Wiggers J. H., Donovan K. O., Redman S., Sanson-Fisher R. W., 1990, « Cancer patient satisfaction with care », *Cancer*, 66(3): p. 610-6.
- Wong D. K. P., Chow S. F., 2002, « A qualitative study of patient satisfaction with follow-up cancer care: the case of Hong Kong », *Patient Education and Counselling*, 47: p. 13-21.

# La perception de l'annonce du diagnostic et du suivi médical

---

Anne-Gaëlle Le Corroller-Soriano, Laëtitia Malavolti, Philippe Bataille

L'annonce du diagnostic constitue l'un des moments les plus intenses de la relation entre un malade et son médecin. Parmi l'ensemble des personnes interrogées en 2004, 20 % indiquent que le diagnostic n'a pas été annoncé en face-à-face par un médecin. De plus, un patient sur quatre déclare avoir ressenti cette annonce comme « trop brutale ». Toutes choses égales par ailleurs, le sentiment de brutalité de cette annonce n'est pas influencé par les caractéristiques cliniques de la maladie. Parmi les variables sociodémographiques, les personnes qui ont le plus souvent ressenti l'annonce de leur diagnostic de manière trop brutale sont les femmes, les plus jeunes, celles dont le niveau d'études est inférieur au baccalauréat et les agriculteurs et ouvriers. Le sentiment de brutalité est aussi lié au fait que le diagnostic n'a pas été annoncé en face à face. Deux ans après un diagnostic de cancer, la quasi-totalité des personnes interrogées (98 %) sont toujours suivies médicalement. Dans 85 % de ces cas, le médecin en charge de ce suivi est le même qu'au moment du diagnostic et de la mise en route du traitement. Sur l'ensemble des personnes interrogées, 71 % s'estiment « tout à fait » satisfaites de ce suivi et 24 % « plutôt » satisfaites. Concernant la fréquence des relations avec leur médecin, 85 % souhaiteraient voir leur médecin « comme actuellement », 8,5 % « plus souvent qu'actuellement » et 6,1 % « moins souvent qu'actuellement ». Les patients atteints de cancer du sein et de la prostate, ainsi que ceux qui craignent une rechute souhaitent plus souvent augmenter la fréquence de leur suivi. Que ce soit vis-à-vis de leur suivi en général ou de sa fréquence, la prise en charge des séquelles et le soutien psychologique sont les clefs de la satisfaction des patients.

La relation médicale entre un patient et son médecin s'articule toujours autour du principe de confiance, notamment lorsqu'il s'agit d'une maladie longue qui suppose un suivi post-thérapeutique. Ce dernier est déterminant dans le cas du cancer, maladie qui se soigne de mieux en mieux sans pour autant que la guérison soit systématique. La confiance détermine aussi la compliance aux traitements [Reich *et al.*, 2001], c'est-à-dire la disposition des malades pour se soumettre à des traitements difficiles à supporter.

L'annonce du diagnostic constitue l'un des moments les plus intenses de la relation entre un malade et son médecin. Tous les malades s'en souviennent assez exactement. Elle intervient généralement après des examens médicaux et biologiques répétés, qui permettent de préciser le diagnostic et parfois de dégager un pronostic. L'annonce est aussi le moment où se met en place un protocole de soins et où le malade s'inscrit dans une relation durable avec son soignant, qui perdurera au-delà du temps des soins, avec la surveillance post-thérapeutique. Une annonce brutale aura des conséquences sur tout le parcours médical, rendant plus compliquée la relation soignante. De même, elle provoque un sentiment d'insatisfaction qui perdurera au-delà de l'expression de la maladie, comme par exemple en renforçant le sentiment de séquelles [Bataille, 2003].

Lors des premiers états généraux de la Ligue nationale contre le cancer en 1998, de nombreux malades ont déclaré que l'annonce du diagnostic avait constitué un choc traumatique important pour eux, émettant alors l'idée d'une certaine brutalité [Ligue nationale contre le cancer, 1999]. À la suite de ce constat, la mesure 40 du plan Cancer a introduit la notion de « consultation d'annonce » qui inclut le recours à un soutien psychologique et à des informations complémentaires [Ligue nationale contre le cancer, 2005].

La « sortie » du traitement est une autre période importante. Toutefois, en dépit de l'allongement de la survie des malades, cet aspect du suivi est assez peu documenté par la littérature. « Il faudra sans doute penser à un dispositif de sortie du traitement, car il n'est pas rare que des patients s'effondrent psychologiquement lorsqu'ils ne sont plus aussi étroitement pris en charge que pendant la phase de traitement », a observé le professeur Dominique Maraninchi, président de l'Institut national du cancer [Benkimoun, 2005]. La surveillance post-thérapeutique devrait ainsi assurer un passage en douceur de la prise en charge thérapeutique au retour vers une certaine normalité des activités quotidiennes. Cette action est d'autant plus importante à mettre sur pied que la période de surveillance trouve sa justification dans la menace de la rechute à laquelle songent bon nombre de malades du cancer.

Prenant en compte ces différents aspects, cette étude évalue le ressenti des patients sur « l'avant-traitement », à partir du sentiment de brutalité ressenti lors de l'annonce du diagnostic. Elle porte aussi sur « l'après-traitement », étudiant, d'une part, la satisfaction que des personnes atteintes éprouvent vis-à-vis de leur surveillance post-thérapeutique et, d'autre part, leurs souhaits vis-à-vis de la fréquence de leur suivi. Il importe de souligner que les personnes interrogées dans cette enquête se sont vu annoncer leur diagnostic de cancer en 2002, soit deux ans avant la mise en place des premiers dispositifs expérimentaux de la consultation d'annonce (2004) et trois ans avant leur généralisation (2005). Ce dispositif d'annonce a probablement amélioré le ressenti des patients vis-à-vis de ce choc traumatique. Quant aux conditions de la surveillance post-thérapeutique, elles restent vraisemblablement inchangées depuis la réalisation de l'enquête.

## **Un patient sur quatre a trouvé l'annonce de son diagnostic trop brutale**

Deux ans après leur diagnostic de cancer, les personnes sont interrogées sur les circonstances de l'annonce. Un patient sur quatre (25 %) parle de brutalité pour caractériser les circonstances de l'annonce : 19 % l'ont trouvé « trop brutale » et 5,5 % « peut-être » trop brutale. On retrouve bien ici le sentiment émis par les malades lors des états généraux de la Ligue nationale contre le cancer en 1998 [Ligue nationale contre le cancer, 1999].

Interrogés sur les conditions dans lesquelles le diagnostic a été annoncé, 80 % répondent qu'ils en ont été informés par un médecin lors d'un entretien en face à face. En 2002, les

conditions de remise du diagnostic pouvaient donc poser question pour un patient sur cinq : ce dernier était annoncé lors d'un entretien téléphonique dans 5,7% des cas et par l'intermédiaire d'un courrier dans 2,8% des cas ; et dans 11,5% des cas restants, l'annonce émanait d'un professionnel paramédical ou d'un non-médecin.

## Le sentiment de brutalité de l'annonce n'est pas lié à la localisation du cancer

Les personnes atteintes d'un cancer du sein sont plus nombreuses à avoir ressenti l'annonce comme brutale (tableau 1). À l'inverse, les personnes atteintes d'un cancer du côlon ou du rectum expriment moins souvent ce même sentiment. Mais une fois pris en compte les autres facteurs potentiellement reliés à ce ressenti (facteurs sociodémographiques et modalités pratiques de l'annonce), l'impression de brutalité ne diffère pas selon la localisation du cancer. Cela laisse supposer que cet effet est absorbé par d'autres variables plus pertinentes, comme le sexe de la personne. Il en va de même pour l'indice de pronostic relatif de la maladie : meilleur il est, plus on rencontre le sentiment de brutalité. Cet effet ne persiste toutefois pas indépendamment des autres facteurs. Ainsi, toutes choses égales par ailleurs, le sentiment de brutalité de l'annonce du diagnostic n'est pas influencé par les caractéristiques médicales de la maladie. Ces résultats confirment ceux de la littérature [Parker *et al.*, 2001].

### MÉTHODOLOGIE

#### Brutalité de l'annonce

L'analyse du sentiment de brutalité d'annonce concernait l'ensemble des répondants (4 270 personnes). La question posée était la suivante : « Avez-vous trouvé que votre maladie vous a été annoncée de manière trop brutale ? » Les réponses possibles étaient « Oui », « Peut-être » ou « Non ». Nous avons étudié le sentiment de brutalité ressenti lors de l'annonce en regroupant les deux premières possibilités de réponses pour isoler l'absence totale de brutalité ressentie.

Un modèle de régression logistique multiple a été utilisé pour étudier les facteurs indépendamment associés à ce sentiment. Les facteurs inclus dans la régression ont été sélectionnés en amont par une analyse bivariée. Seuls étaient retenus les facteurs significativement dépendants du sentiment de brutalité au seuil de 5%. Le modèle final a été obtenu à l'aide d'une procédure pas à pas descendante.

#### Satisfaction vis-à-vis du suivi médical

« Actuellement, êtes-vous satisfait(e) de la manière dont vous êtes suivi(e) pour votre maladie ? » Cette question a été posée à l'ensemble des répondants (4 270 personnes). Les réponses proposées étaient : « Oui, tout à fait », « Oui, plutôt », « Non, pas vraiment » ou « Non, pas du tout ». Les trois dernières réponses ont été regroupées afin d'étudier la satisfaction totale vis-à-vis du suivi médical.

Pour appréhender l'influence des conditions de suivi sur cette satisfaction, nous avons limité notre échantillon d'analyse aux personnes qui ont déclaré être suivies médicalement (4 169).

Un modèle de régression logistique multiple a été utilisé pour étudier les facteurs indépendamment associés à la satisfaction vis-à-vis du suivi d'une part et ceux associés aux souhaits de fréquence du suivi d'autre part. La même procédure que précédemment a été utilisée pour sélectionner les facteurs inclus dans la régression et obtenir le modèle final présenté.

## L'impression de brutalité semble influencée par les caractéristiques sociodémographiques des patients...

Plus la personne interrogée est jeune, plus le sentiment de brutalité est présent. La probabilité de déclarer une annonce brutale s'avère deux fois plus importante chez les personnes âgées de moins de 60 ans que chez les plus de 70 ans. Les femmes sont plus nombreuses à parler de la brutalité de l'annonce. En revanche, ceux et celles qui ont un niveau d'études supérieur au baccalauréat sont moins nombreux à se reconnaître dans ce sentiment de brutalité. Il en va de même avec les personnes ayant de hauts revenus. Mais cet effet de revenus ne persiste pas une fois pris en compte l'ensemble des autres facteurs. Le fait de vivre ou non en couple au moment du diagnostic ou bien d'habiter en zone urbaine ou rurale n'apparaît pas lié au sentiment de brutalité.

Les actifs sont plus nombreux à avoir ressenti de la brutalité lors de l'annonce de leur diagnostic. Mais une fois pris en compte l'ensemble des facteurs potentiels (l'âge des individus en particulier), le lien entre activité et brutalité ne perdure pas. L'idée de brutalité intervient en revanche en fonction de la catégorie socioprofessionnelle. Ainsi, toutes choses égales par ailleurs, les agriculteurs et les ouvriers sont significativement plus nombreux à se remémorer une annonce brutale. En résumé, si l'on tient compte de l'ensemble des variables sociodémographiques, les femmes, les plus jeunes, les non-diplômés de l'enseignement supérieur et les agriculteurs et ouvriers se reconnaissent plus souvent dans le sentiment de brutalité que les autres. Ce constat corrobore ce que l'on rencontre dans la littérature dès qu'il est question d'évaluer le degré de satisfaction et d'insatisfaction en matière de communication entre les patients et leur médecin [Parker *et al.*, 2001].

### ... et les circonstances de l'annonce

Les personnes dont le diagnostic n'a pas été annoncé par un médecin sont plus nombreuses à se reconnaître derrière l'idée de brutalité. C'est également le cas si cette information n'est pas délivrée en face à face. Soulignons toutefois que seul ce dernier facteur est indépendamment associé au sentiment de brutalité.

Depuis la mise en place du dispositif d'annonce (mesure 40 du plan Cancer), le diagnostic est désormais délivré par le médecin, en situation de face à face et sans interruption, avec un accompagnant si le malade le désire. Il est donc raisonnable d'espérer une actuelle diminution du sentiment de brutalité.

Par ailleurs, il importe de souligner une forme d'exception française dans ce domaine. De fait, à l'étranger comme en France, ce sont les patients qui dénoncent des dysfonctionnements lors de l'annonce « de la mauvaise nouvelle » que ce soit le diagnostic de la maladie, une récurrence ou un échec de traitement. Mais à l'étranger, en règle générale, les solutions proposées proviennent des professionnels de santé et de communication, lesquels n'intègrent pas nécessairement les attentes ou les préférences des patients [Fujimori *et al.*, 2007]. En France, l'expérience pilote qui a précédé la généralisation du dispositif d'annonce du cancer a été élaborée en étroite collaboration avec les patients, en réponse à leurs mobilisations collectives [Ligue nationale contre le cancer, 2005].

TABLEAU 1

## Caractéristiques associées à la brutalité de l'annonce du diagnostic de cancer

	Personnes ayant déclaré une annonce trop brutale	
	%	Odd ratio
<b>Ensemble</b>	<b>24,7</b>	
<b>Âge</b>	<b>***</b>	
18-59 ans	30,7	2,1 <sup>###</sup>
60-69 ans	24,6	1,6 <sup>###</sup>
70 ans et plus	17,1	1 <sup>ref.</sup>
<b>Sexe</b>	<b>***</b>	
Homme	20,2	1 <sup>ref.</sup>
Femme	28,8	1,5 <sup>###</sup>
<b>Vie en couple au moment du diagnostic</b>	<b>ns</b>	
Oui	24,7	-
Non	24,8	-
<b>Zone d'habitation</b>	<b>ns</b>	
Espace à dominante urbaine	25,2	-
Espace à dominante rurale	23,5	-
<b>Niveau d'études</b>	<b>*</b>	
Inférieur au bac ou bac	25,3	1 <sup>ref.</sup>
Supérieur au bac	22,2	0,8 <sup>#</sup>
<b>Situation professionnelle au moment du diagnostic</b>	<b>***</b>	
Inactifs	21,2	
Actifs	29,4	
<b>Catégorie socioprofessionnelle au moment du diagnostic (antérieure si inactif)</b>	<b>**</b>	
Agriculteurs exploitants	28,4	1,7 <sup>##</sup>
Artisans, commerçants et chefs d'entreprise	23,4	ns
Cadres et professions intellectuelles supérieures	19,3	ns
Professions intermédiaires	25,2	ns
Employés	25,8	1 <sup>ref.</sup>
Ouvriers	25,4	1,3 <sup>#</sup>
N'ont jamais travaillé	30,1	ns
<b>Localisation du cancer</b>	<b>***</b>	
Sein	29,8	
Prostate	20,3	
Côlon-rectum	19,1	
VADS-poumon	23,5	
Tumeurs urogénitales autres que prostate	24,4	
Hémopathies malignes	25,8	
Autres cancers	24,9	
<b>Annonce faite par</b>	<b>**</b>	
Un médecin	24,1	
Une autre personne	29,3	
<b>Annonce faite</b>	<b>***</b>	
En face à face	23,2	1 <sup>ref.</sup>
Pas en face à face	41,1	2,3 <sup>###</sup>
	<b>Moyenne (écart type)</b>	<b>Odd ratio</b>
<b>Revenus mensuels du ménage par unité de consommation au moment du diagnostic (en log)</b>	<b>**</b>	
Personnes ayant déclaré une annonce trop brutale	7,05 (0,7)	
Ensemble du champ étudié	7,09 (0,7)	-
<b>Indice de pronostic relatif au diagnostic</b>	<b>*</b>	
Personnes ayant déclaré une annonce trop brutale	59,3 (20,4)	
Ensemble du champ étudié	58,2 (20,6)	-

\*: test significatif à  $p < 0,05$ , \*\*:  $p < 0,01$ , \*\*\*:  $p < 0,001$ , ns: non significatif.

#: test significatif à  $p < 0,05$  après ajustement multivarié, #:  $p < 0,01$ , ##:  $p < 0,001$ , ns: non significatif, <sup>ref.</sup>: modalité de référence pour les variables qualitatives.

Lecture • L'âge et l'indice de pronostic relatif au diagnostic sont significativement liés (respectivement  $p < 0,001$  et  $p < 0,05$ ) à la brutalité de l'annonce du diagnostic de cancer dans une analyse bivariée. 30,7% des personnes âgées de 18 à 59 ans déclarent que l'annonce de leur diagnostic de cancer a été trop brutale. Les personnes déclarant une annonce trop brutale de leur diagnostic de cancer ont un indice moyen de pronostic relatif au diagnostic de 59,3. Après prise en compte des autres variables de l'analyse, le rapport du nombre de personnes déclarant une annonce trop brutale de leur diagnostic de cancer sur le nombre de celles qui ne déclarent pas d'annonce trop brutale est multiplié par 2,1 ( $p < 0,001$ ) pour celles âgées de 18 à 59 ans par rapport à celles âgées de 70 ans et plus (réf.).

## Le sentiment de brutalité est lié à une moins bonne qualité de vie et à une plus grande détresse

Les personnes interrogées qui déclarent que le diagnostic a été annoncé de manière trop brutale sont significativement plus nombreuses, deux ans plus tard, à estimer leur qualité de vie physique et mentale inférieure à celle des trois quarts de la population générale française de même âge et sexe<sup>1</sup> : elles sont 28% pour la qualité de vie physique et 30% pour la qualité de vie mentale à faire ce constat, contre 22% et 21% pour celles qui ne déclarent pas que le diagnostic leur a été annoncé de manière trop brutale. En outre, ces patients adoptent un processus d'ajustement face à la maladie significativement moins combatif<sup>2</sup> (score moyen d'esprit combatif de 49,4) que ceux qui n'éprouvent pas cette brutalité initiale au moment d'entrer dans le soin (score moyen d'esprit combatif de 50,2). Il est même question de détresse pour les personnes qui déclarent une annonce trop brutale : leur score moyen de détresse s'élève à 53 contre 49 pour celles qui n'ont pas trouvé que le diagnostic avait été annoncé de manière trop brutale.

Ces résultats renvoient à l'idée déjà décrite dans la littérature, selon laquelle le mode de communication instauré entre le médecin et le malade influence le processus d'ajustement psychologique du patient et sa satisfaction envers les soins qu'il reçoit [Roberts *et al.*, 1994 ; Schofield *et al.*, 2003].

## Presque tous les patients bénéficient d'une surveillance post-thérapeutique deux ans après le diagnostic

La quasi-totalité des répondants (98 %) bénéficient toujours d'un suivi médical deux ans après leur diagnostic. La majorité d'entre eux consulte deux fois par an (40%) ou tous les trois mois (32%). Près d'une personne sur six consulte cependant tous les mois et 12% ne déclarent qu'une consultation par an. Le rythme de ce suivi médical varie de manière non négligeable selon la localisation du cancer (graphique 1). Ceux qui sont suivis à intervalles rapprochés sont plus souvent atteints d'un cancer des voies aérodigestives supérieures (VADS), du poumon ou d'hémopathies malignes. Les suivis à deux ans du diagnostic sont plus espacés dans le cas d'un cancer du sein ou de la prostate. Cette question du rythme de la surveillance post-thérapeutique demeure très débattue dans la communauté scientifique. Tout d'abord, parce que les médecins ne disposent pas des données scientifiques qui leur permettraient de définir le rythme de surveillance le plus approprié à chaque patient d'un point de vue clinique [Debourdeau *et al.*, 2007]. Ensuite, parce que le coût financier de cette surveillance demeure très élevé [Edelman *et al.*, 1997]. De plus, les effets psychologiques du suivi restent méconnus – la littérature en souligne le caractère anxiogène, surtout au moment où émerge l'idée d'une guérison possible [Macbride *et al.*, 1999]. Nécessaire dans la plupart des cas, le suivi post-thérapeutique rassure et inquiète à la fois [Papagrigoriadis, 2007 ; Lee-Jones *et al.*, 1997].

Classiquement, les malades évoquent l'idée d'une « épée de Damoclès » lorsqu'ils prennent en considération leur risque de rechute. Ce sentiment s'embrase avant chaque consultation de suivi et ne s'éteint que lorsque les résultats sont commentés par le médecin référent [Lee-Jones *et al.*, 1997 ; Ganz *et al.*, 1996]. Sur la base de ces arguments, on comprend mieux la disparité observée dans les recommandations des sociétés savantes quant à la fréquence préconisée mais également dans le contenu des examens complémentaires à effectuer de manière systématique [Debourdeau *et al.*, 2007].

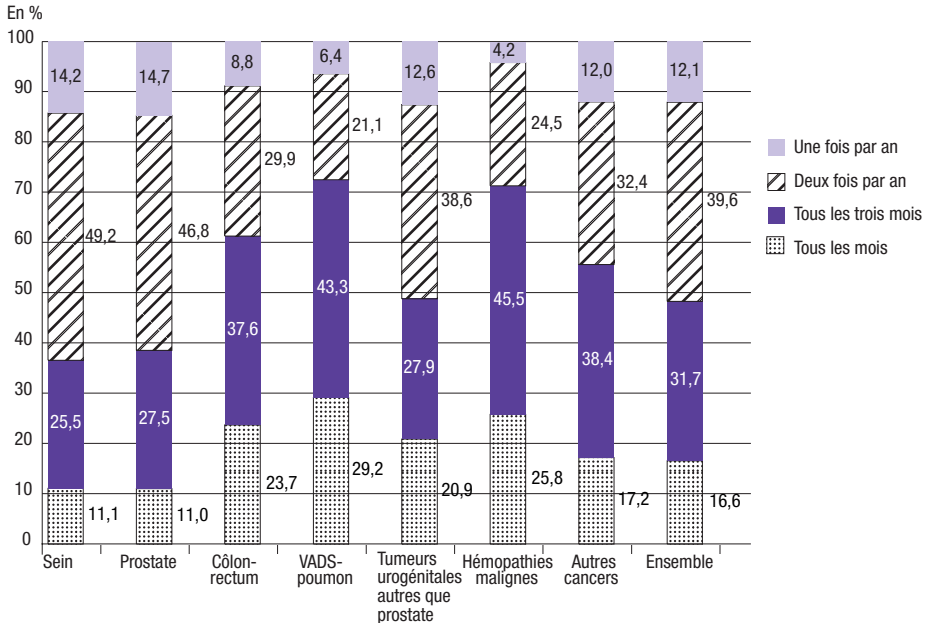
1. Sources : Enquête décennale Santé 2002-2003, INSEE.

2. Pour la définition des scores d'esprit combatif et de détresse, voir l'article p. 163.

Pour 85 % des personnes interrogées et bénéficiant d'un suivi médical, ce dernier est réalisé par le médecin qui a entrepris le traitement. Dans 6,9 % des cas, le suivi est effectué par un autre médecin, mais qui appartient à la même équipe médicale. Au total, deux ans après le diagnostic, 92 % des patients sont suivis par la même équipe qu'au moment de leur entrée dans le soin.

## GRAPHIQUE 1

### Fréquence du suivi médical deux ans après le diagnostic selon la localisation du cancer



Champ • Personnes déclarant un suivi médical.

### La prise en charge des séquelles et le soutien psychologique sont les clefs de la satisfaction du suivi des patients

Sur l'ensemble des personnes interrogées, 71 % s'estiment tout à fait satisfaites de leur suivi et 24 % plutôt satisfaites. Seules 4,5 % disent n'être pas vraiment satisfaites et 1,1 % pas du tout. Ces résultats sont similaires avec ceux d'une étude réalisée en Grande-Bretagne, qui concernait des femmes atteintes d'un cancer du sein, dont 92 % se déclaraient satisfaites de leur suivi [Renton *et al.*, 2002]. La proportion d'insatisfaits est plus importante chez ceux qui déclarent ne pas être suivis (24 % contre 5,2 % chez ceux qui le sont). Lorsqu'un suivi médical est mis en place, sept patients sur dix (71 %) se déclarent tout à fait satisfaits. Ce sentiment de satisfaction s'associe à un certain nombre de caractéristiques (tableau 2).

Les enquêtés qui ne vivent pas en couple sont moins nombreux à se déclarer satisfaits, mais cet effet ne perdure pas indépendamment des autres facteurs potentiellement associés à la satisfaction du suivi. En revanche, le sentiment de satisfaction ne diffère ni pour les personnes ayant ou non des enfants à charge, ni selon la zone d'habitation.

TABLEAU 2

## Caractéristiques associées à la totale satisfaction du suivi médical

	Personnes ayant déclaré être tout à fait satisfaites de leur suivi médical	
	%	Odd ratio
<b>Ensemble</b>	<b>71,1</b>	
<b>Sexe</b>	<b>***</b>	
Homme	75,7	1 <sup>ref.</sup>
Femme	67,0	0,8 <sup>#</sup>
<b>Vie en couple au moment de l'enquête</b>	<b>**</b>	
Oui	72,2	
Non	67,4	
<b>Enfant(s) à charge</b>	<b>ns</b>	
Oui	70,7	-
Non (y compris sans enfant)	71,2	-
<b>Zone d'habitation</b>	<b>ns</b>	
Espace à dominante urbaine	70,9	-
Espace à dominante rurale	71,7	-
<b>Niveau d'études</b>	<b>***</b>	
Aucun diplôme-CEP	74,6	1 <sup>ref.</sup>
BEP-BEPC-CAP	70,3	0,8 <sup>#</sup>
Bac	65,9	0,7 <sup>###</sup>
Supérieur au bac	69,2	0,7 <sup>###</sup>
<b>Situation professionnelle au moment de l'enquête</b>	<b>***</b>	
Inactifs	73,4	1 <sup>ref.</sup>
Actifs	66,7	0,8 <sup>#</sup>
<b>Catégorie socioprofessionnelle au moment de l'enquête (antérieure si inactif)</b>	<b>***</b>	
Agriculteurs exploitants	67,9	ns
Artisans, commerçants et chefs d'entreprise	74,7	ns
Cadres et professions intellectuelles supérieures	76,2	1,4 <sup>#</sup>
Professions intermédiaires	67,0	ns
Employés	68,0	1 <sup>ref.</sup>
Ouvriers	75,5	ns
N'ont jamais travaillé	68,1	ns
<b>Localisation du cancer</b>	<b>***</b>	
Sein	64,4	
Prostate	73,7	
Colón-rectum	75,3	
VADS-poumon	73,9	
Tumeurs urogénitales autres que prostate	72,8	
Hémopathies malignes	75,4	
Autres cancers	74,0	
<b>Séquelles ressenties</b>	<b>***</b>	
Aucune séquelle ou peu ou pas gênantes	77,4	1 <sup>ref.</sup>
Séquelles assez gênantes	65,6	0,6 <sup>###</sup>
Séquelles très gênantes	65,0	0,6 <sup>###</sup>
<b>Traitement par chirurgie</b>	<b>ns</b>	
Oui	70,7	-
Non	72,7	-
<b>Traitement par chimiothérapie</b>	<b>ns</b>	
Oui	70,3	-
Non	71,6	-
<b>Traitement par radiothérapie</b>	<b>***</b>	
Oui	67,8	
Non	74,1	
<b>Cancer évolutif au moment de l'enquête (questionnaire médical)</b>	<b>ns</b>	
Oui	69,3	-
Non	71,3	-

TABLEAU 2 (SUITE)

	Personnes ayant déclaré être tout à fait satisfaites de leur suivi médical	
	%	Odd ratio
<b>A bénéficié d'un soutien psychologique par un professionnel au moment de l'enquête</b>	***	
Oui	58,8	0,6 <sup>#</sup>
Non, mais aurait souhaité en bénéficier	51,0	0,4 <sup>###</sup>
Non et n'en aurait pas souhaité	74,1	1 <sup>ref.</sup>
<b>Peur que la maladie récidive ou empire</b>	***	
Oui	65,2	0,6 <sup>###</sup>
Non	80,5	1 <sup>ref.</sup>
<b>Médecin en charge du suivi médical</b>	***	
Médecin qui a assuré la prise en charge initiale	72,7	1 <sup>ref.</sup>
Autre médecin	62,4	0,7 <sup>###</sup>
<b>Fréquence du suivi médical</b>	ns	
Une fois par an	71,2	-
Plus d'une fois par an	70,2	-
	Moyenne (écart type)	Odd ratio
<b>Âge</b>	***	
Personnes ayant déclaré être tout à fait satisfaites de leur suivi médical	62,1 (12,6)	0,99 <sup>#</sup>
Ensemble du champ étudié	61,5 (13,0)	-
<b>Revenus mensuels du ménage par unité de consommation au moment de l'enquête (en log)</b>	ns	
Personnes ayant déclaré être tout à fait satisfaites de leur suivi médical	7,0 (0,7)	-
Ensemble du champ étudié	7,0 (0,7)	-
<b>Indice de pronostic relatif au diagnostic</b>	***	
Personnes ayant déclaré être tout à fait satisfaites de leur suivi médical	57,5 (20,8)	0,99 <sup>###</sup>
Ensemble du champ étudié	58,2 (20,6)	-

\*: test significatif à  $p < 0,05$ , \*\*:  $p < 0,01$ , \*\*\*:  $p < 0,001$ , ns: non significatif.

<sup>#</sup>: test significatif à  $p < 0,05$  après ajustement multivarié, <sup>##</sup>:  $p < 0,01$ , <sup>###</sup>:  $p < 0,001$ , ns: non significatif, ref.: modalité de référence pour les variables qualitatives.

**Lecture** • Chez les personnes étudiées, le sexe et l'indice de pronostic relatif au diagnostic sont significativement liés ( $p < 0,001$ ) au fait d'être tout à fait satisfait du suivi médical dans une analyse bivariée. 67,0% des femmes étudiées déclarent être tout à fait satisfaites de leur suivi médical. Les personnes étudiées déclarant être tout à fait satisfaites de leur suivi médical ont un indice moyen de pronostic relatif au diagnostic de 57,5. Après prise en compte des autres variables de l'analyse, le rapport du nombre de personnes étudiées déclarant être tout à fait satisfaites de leur suivi médical sur le nombre de celles qui ne déclarent pas l'être est multiplié par: 0,8 ( $p < 0,05$ ) pour les femmes par rapport aux hommes; 0,99 ( $p < 0,001$ ) pour celles qui ont un indice de pronostic relatif d'1 point de plus (par exemple, pour celles qui ont un indice de 51 par rapport à celles qui en ont un de 50).

**Champ** • Personnes déclarant un suivi médical.

Les femmes sont moins satisfaites de leur suivi que les hommes. De même, les personnes diplômées et les actifs sont moins satisfaits de leur suivi. Les cadres supérieurs et les professions intellectuelles se montrent plus satisfaits que les autres catégories socioprofessionnelles. Ces effets persistent indépendamment des autres facteurs, comme l'indique la littérature sur la satisfaction des patients quant à la communication avec leur médecin [Parker *et al.*, 2001]. Le lien statistique entre l'âge et la satisfaction s'inverse avec la prise en compte des autres caractéristiques: on observe alors une tendance à la diminution de la satisfaction avec l'âge.

Bien que les patientes atteintes d'un cancer du sein soient moins nombreuses à se déclarer tout à fait satisfaites de leur suivi, cet effet ne persiste pas une fois pris en compte l'ensemble des facteurs associés, le sexe notamment. Il en est de même pour le traitement par radiothérapie, qui est le seul traitement pour lequel la satisfaction semblait avoir un construit différent. La satisfaction des personnes vis-à-vis de leur surveillance post-thérapeutique n'apparaît donc liée ni à la localisation du cancer, ni à l'évolutivité de la mala-

die ou aux traitements administrés. On observe cependant que plus l'indice de pronostic relatif est favorable, moins les patients se déclarent satisfaits de leur suivi, et que cet effet perdure indépendamment des autres facteurs pris en compte.

En revanche, toutes choses égales par ailleurs, les personnes qui ont déclaré des séquelles assez ou très gênantes sont moins nombreuses à se déclarer satisfaites de leur suivi. Le rôle clé des séquelles est décrit dans la littérature [Pun Wong *et al.*, 2002, de Bock *et al.*, 2004]. Dans une étude britannique, les auteurs démontrent qu'immédiatement après la question de la récurrence lors des visites de contrôle, c'est la question des effets secondaires et des séquelles des traitements qui préoccupe le plus les patients [Renton *et al.*, 2002].

Dans notre enquête, les personnes qui bénéficient d'un soutien psychologique par un professionnel sont nettement moins nombreuses à se déclarer satisfaites de leur suivi médical que celles qui n'en n'ont pas bénéficié et ne le souhaitaient pas (59 % *versus* 74 %). Elles sont en revanche légèrement plus nombreuses à se déclarer satisfaites de leur suivi que celles qui n'ont pas bénéficié d'un soutien psychologique mais qui l'auraient souhaité (59 % *versus* 51 %). Le lien entre la satisfaction de la relation soignant-soigné et la morbidité psychologique est bien connu de la littérature (voir notamment la partie IV p. 161-194), en particulier les similitudes entre les personnes suivies psychologiquement et celles non suivies mais qui auraient souhaité l'être.

### **La continuité de la relation médecin-malade améliore la satisfaction de la surveillance post-thérapeutique**

En ce qui concerne les caractéristiques de la prise en charge post-thérapeutique, la continuité d'une relation individualisée avec le même médecin tout au long du suivi de la maladie paraît être la meilleure explication à la satisfaction des patients à l'égard de ce suivi. Ceux qui ont changé de médecin (dans ou hors de l'équipe médicale initiale) sont significativement moins nombreux à se déclarer tout à fait satisfaits de leur suivi actuel. Dans une étude réalisée en Écosse, 65 % des patientes atteintes de cancer du sein considéraient qu'il était important de voir le même médecin lors de chaque visite de surveillance [Renton *et al.*, 2002]. En revanche, notre étude montre que la fréquence de suivi deux ans après le diagnostic n'a aucun lien avec la satisfaction ressentie.

### **Des patients majoritairement satisfaits de la fréquence de leur suivi**

Interrogés sur leur souhait de voir plus ou moins fréquemment leur médecin, 85 % des personnes interrogées déclarent qu'elles souhaiteraient voir leur médecin « comme actuellement », 8,4 % « plus souvent qu'actuellement » et 6,1 % « moins souvent qu'actuellement ». Le souhait de voir plus fréquemment son médecin est associé à un certain nombre de caractéristiques (tableau 3).

Les patients plus jeunes sont plus nombreux à souhaiter voir leur médecin plus souvent, ainsi que les personnes ayant de bas revenus, indépendamment des autres facteurs inclus dans l'analyse. Les autres caractéristiques sociodémographiques n'ont aucun lien statistique avec le souhait d'augmenter la fréquence du suivi post-thérapeutique. Parmi les variables médicales, seule la localisation de la maladie influence le souhait de voir plus souvent le médecin : toutes choses égales par ailleurs, les patientes atteintes de cancer du sein et les patients atteints de cancer de la prostate souhaiteraient voir plus souvent leur médecin. Il peut paraître surprenant que les personnes ayant des maladies qui présentent *a priori* le meilleur indice de pronostic relatif soient celles qui souhaitent une surveillance

TABLEAU 3

### Caractéristiques associées au souhait de voir le médecin qui les suit pour leur maladie plus souvent

	Personnes ayant déclaré être tout à fait satisfaites de leur suivi médical	
	%	Odd ratio
<b>Ensemble</b>	<b>8,4</b>	
<b>Sexe</b>	<b>***</b>	
Homme	6,6	
Femme	10,0	
<b>Vie en couple au moment de l'enquête</b>	<b>ns</b>	
Oui	8,4	-
Non	8,4	-
<b>Enfant(s) à charge</b>	<b>***</b>	
Oui	12,7	
Non (y compris sans enfant)	7,1	
<b>Zone d'habitation</b>	<b>*</b>	
Espace à dominante urbaine	8,9	
Espace à dominante rurale	7,1	
<b>Niveau d'études</b>	<b>ns</b>	
Aucun diplôme-CEP	8,4	-
BEP-BEPC-CAP	9,1	-
Bac	8,7	-
Supérieur au bac	7,1	-
<b>Situation professionnelle au moment de l'enquête</b>	<b>***</b>	
Inactifs	7,1	
Actifs	10,9	
<b>Catégorie socioprofessionnelle au moment de l'enquête (antérieure si inactif)</b>	<b>***</b>	
Agriculteurs exploitants	4,6	-
Artisans, commerçants et chefs d'entreprise	6,1	-
Cadres et professions intellectuelles supérieures	5,5	-
Professions intermédiaires	7,8	-
Employés	11,4	-
Ouvriers	8,9	-
N'ont jamais travaillé	9,8	-
<b>Localisation du cancer</b>	<b>***</b>	
Sein	11,7	2,0 <sup>#</sup>
Prostate	6,7	1,8 <sup>#</sup>
Colon-rectum	4,8	1 <sup>ref.</sup>
VADS-poumon	8,8	ns
Tumeurs urogénitales autres que prostate	7,7	ns
Hémopathies malignes	5,2	ns
Autres cancers	8,4	ns
<b>Séquelles ressenties</b>	<b>***</b>	
Aucune séquelle ou peu ou pas gênantes	5,5	1 <sup>ref.</sup>
Séquelles assez gênantes	10,7	1,4 <sup>#</sup>
Séquelles très gênantes	11,6	1,6 <sup>#</sup>
<b>Combinaison de traitements</b>	<b>***</b>	
Chirurgie + chimiothérapie + radiothérapie	12,1	
Autre combinaison (y compris aucun traitement)	7,5	
<b>Cancer évolutif au moment de l'enquête (questionnaire médical)</b>	<b>ns</b>	
Oui	10,5	-
Non	8,2	-
<b>A bénéficié d'un soutien psychologique par un professionnel au moment de l'enquête</b>	<b>***</b>	
Oui	14,2	1,9 <sup>#</sup>
Non, mais aurait souhaité en bénéficier	26,7	4,5 <sup>##</sup>
Non et n'en aurait pas souhaité	6,0	1 <sup>ref.</sup>

TABLEAU 3 (SUITE)

	Personnes souhaitant voir le médecin qui les suit pour leur maladie plus souvent	
	%	Odd ratio
<b>Peur que la maladie récidive ou empire</b>	***	
Oui	11,5	2,7 <sup>***</sup>
Non	3,6	1 <sup>réf.</sup>
<b>Médecin en charge du suivi médical</b>	***	
Médecin qui a assuré la prise en charge initiale	7,5	1 <sup>réf.</sup>
Autre médecin	13,6	1,9 <sup>***</sup>
<b>Fréquence du suivi médical</b>	**	
Une fois par an	11,8	2,1 <sup>***</sup>
Plus d'une fois par an	7,9	1 <sup>réf.</sup>
	<b>Moyenne (écart type)</b>	<b>Odd ratio</b>
<b>Âge</b>	***	
Personnes souhaitant voir leur médecin de suivi plus souvent	57,3 (13,0)	0,99 <sup>**</sup>
Ensemble du champ étudié	61,5 (13,0)	-
<b>Revenus mensuels du ménage par unité de consommation au moment de l'enquête (en log)</b>	**	
Personnes souhaitant voir leur médecin de suivi plus souvent	6,94 (0,7)	0,8 <sup>**</sup>
Ensemble du champ étudié	7,04 (0,7)	-
<b>Indice de pronostic relatif au diagnostic</b>	ns	
Personnes souhaitant voir leur médecin de suivi plus souvent	58,8 (21,9)	-
Ensemble du champ étudié	58,2 (20,5)	-

\*: test significatif à  $p < 0,05$ , \*\*:  $p < 0,01$ , \*\*\*:  $p < 0,001$ , ns: non significatif. #: test significatif à  $p < 0,05$  après ajustement multivarié, \*\*:  $p < 0,01$ , \*\*\*:  $p < 0,001$ , ns: non significatif, réf.: modalité de référence pour les variables qualitatives.

Lecture • Chez les personnes étudiées, les séquelles ressenties et l'âge sont significativement liés ( $p < 0,001$ ) au souhait de voir le médecin qui les suit pour leur maladie plus souvent dans une analyse bivariée. 10,7% des personnes étudiées dont les séquelles sont ressenties comme assez gênantes souhaitent voir le médecin qui les suit pour leur maladie plus souvent les personnes étudiées souhaitant voir le médecin qui les suit pour leur maladie plus souvent ont un âge moyen de 57,3 ans. Après prise en compte des autres variables de l'analyse, le rapport du nombre de personnes étudiées souhaitant voir le médecin qui les suit pour leur maladie plus souvent sur le nombre de celles qui ne le souhaitent pas est multiplié par : 1,4 ( $p < 0,05$ ) pour les celles dont les séquelles sont ressenties comme assez gênantes par rapport à celles qui n'en ressentent pas ou qui les ressentent comme peu ou pas gênantes (réf.); 0,99 ( $p < 0,01$ ) pour celles qui ont 1 an de plus (par exemple, pour celles qui ont 51 ans par rapport à celles qui ont 50 ans).

Champ • Personnes déclarant un suivi médical.

plus étroite. Cependant, on observe également que ni le pronostic ni les traitements ou le stade évolutif de la maladie ne jouent un rôle sur le souhait de voir son médecin plus souvent. Des particularités autres que cliniques et spécifiques à la maladie seraient donc à l'origine de l'impact de la localisation du cancer sur la volonté d'un suivi plus fréquent. Les personnes qui déclarent avoir des séquelles assez à très gênantes souhaitent davantage un suivi plus fréquent. Plus les patients craignent une rechute de leur maladie, plus ils souhaitent rencontrer plus fréquemment qu'actuellement leur médecin [De Bock *et al.*, 2004]. Ces résultats corroborent ceux de la littérature qui décrit les liens entre cette crainte de la rechute et certains comportements des malades (de l'hypocondrie à l'évitement des médecins) [Welch-McCaffrey *et al.*, 1989]. En nous situant à deux ans du diagnostic, on se trouve plus près du premier cas (les patients souhaitent voir leur médecin plus souvent) que du second (les patients évitent les médecins) [Thomas *et al.*, 1997].

Il apparaît également que ceux qui ont bénéficié d'un soutien psychologique, et encore plus ceux qui n'en ont pas bénéficié alors qu'ils l'auraient souhaité, aimeraient être suivis plus souvent. Enfin, les caractéristiques propres du suivi influencent le désir de bénéficier d'une surveillance plus fréquente : le souhait d'être suivi plus souvent par son médecin augmente lorsque le médecin est le même que lors de la prise en charge initiale et lorsque le patient bénéficie d'un suivi annuel (en comparaison avec les patients bénéficiant d'un suivi pluriannuel).

## Conclusion

Le dispositif d'annonce d'un cancer s'est récemment modifié sous la pression des associations de patients. Cette étude confirme qu'il s'agissait là d'un véritable besoin, puisque nous en retrouvons la marque dans une enquête statistique qui dépasse le champ des malades qui participent au mouvement associatif sur la maladie. En dépit de cette avancée que l'on peut d'ores et déjà estimer notoire, le suivi post-thérapeutique reste pour partie mal connu, alors que cet aspect du vécu du parcours médical ne peut que prendre de l'ampleur dès lors que la durée de survie des malades ne cesse plus de s'allonger pour presque toutes les expressions cliniques du cancer.

Sur la dimension du suivi médical que nous avons traitée dans ce chapitre, les recommandations disponibles dans la littérature ont en commun de décrire trois buts à atteindre lors des consultations de suivi post-thérapeutique : premièrement, détecter la réapparition éventuelle de la maladie ; deuxièmement, prendre en charge les effets secondaires et les séquelles du soin ; troisièmement, assurer aux patients un soutien psychologique et social. Notre enquête confirme la réelle importance des deux derniers objectifs des consultations de suivi, dont nous démontrons leur réelle influence sur la satisfaction des patients. Il serait donc souhaitable de mettre en place des consultations de suivi de la maladie dont le protocole devrait se baser non seulement sur la preuve scientifique de leur nécessité clinique, mais aussi en prenant fortement en compte les besoins et préférences des patients.

## RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- Bataille P., 2003, *Un cancer et la vie. Les malades face à la maladie*, Balland, Paris.
- Benkimoun P., 2005, « Un dispositif d'annonce des cancers devrait être généralisé », *Le Monde*, 20 mai.
- De Bock G. H., Bonnema J., Zwaan R. E., van de Velde C. J., Kievit J., Stiggelbout A. M., 2004, « Patient's needs and preferences in routine follow-up after treatment for breast cancer », *British Journal of Cancer*, 90(6): p. 1144-50.
- Debourdeau P., Pavic M., Zammit C., Aletti M., Pogant C., Colle B., 2007 ; « Post-treatment surveillance for potentially curable malignancies », *Presse Med*, 36(6 Pt 2), p. 949-63.
- Edelman M. J., Meyers F. J., Siegel D., 1997, « The utility of follow-up testing after curative cancer therapy. A critical review and economic analysis », *Journal of General Internal Medicine*, 12(5), p. 318-31.
- Fujimori M., Akechi T., Morita T., Inagaki M., Akizuki N., Sakano Y., Uchitomi Y., 2007, « Preferences of cancer patients regarding the disclosure of bad news », *Psychooncology*, 16(6), p. 573-81.
- Ganz P. A., Coscarelli A., Fred C., Kahn B., Polinsky M. L., Petersen L., 1996, « Breast cancer survivors: psychosocial concerns and quality of life », *Breast Cancer Research and Treatment*, 38(2), p. 183-99.
- Lee-Jones C., Humphris G., Dixon R., Hatcher M. B., 1997, « Fear of cancer recurrence—a literature review and proposed cognitive formulation to explain exacerbation of recurrence fears », *Psychooncology*, 6(2), p. 95-105.
- Ligue nationale contre le cancer, 2005, *Recommandations nationales pour la mise en œuvre du dispositif d'annonce du cancer dans les établissements de santé*.
- Ligue nationale contre le cancer, 1999, *Les malades prennent la parole. Livre blanc des premiers états généraux des malades du cancer*, Ramsay, Paris.

- MacBride S. K. et Whyte F., 1999, « Attendance at cancer follow-up clinic: does it increase anxiety or provide reassurance for men successfully treated for testicular cancer? », *Cancer Nursing*, 22(6), p. 448-55.
- Papagrigoriadis S., 2007, « Follow-up of patients with colorectal cancer: the evidence is in favour but we are still in need of a protocol », *International Journal of Surgical Pathology*, 5(2), p. 120-8.
- Parker, P. A., Baile W. F., de Moor C., Lenzi R., Kudelka A. P., Cohen L., 2001, « Breaking bad news about cancer: patients' preferences for communication », *Journal of Clinical Oncology*, 19(7), p. 2049-56.
- Pun Wong D. K., Chow S. F., 2002, « A qualitative study of patient satisfaction with follow-up cancer care: the case of Hong Kong », *Patient Education and Counseling*, 47(1), p. 13-21.
- Reich M., Deschamps C., Ulaszewski A. L., Horner-Vallet D., 2001, « L'annonce d'un diagnostic de cancer: paradoxes et quiproquos », *La revue de médecine interne*, 22, p. 560-566.
- Renton J.-P. Twelves C.J., Yuille F.A., 2002, « Follow-up in women with breast cancer: the patients' perspective », *Breast*, 11(3), p. 257-61.
- Roberts C. S., Cox C. E., Reintgen D. S., Baile W. F., Gibertini M., 1994, « Influence of physician communication on newly diagnosed breast patients' psychologic adjustment and decision-making », *Cancer*, 74(1 Suppl), p. 336-41.
- Schofield P. E., Butow P. N., Thompson J. F., Tattersall M. H., Beeney L. J., Dunn S. M., 2003, « Psychological responses of patients receiving a diagnosis of cancer », *Annals of Oncology*, 14(1), p. 48-56.
- Thomas S. F., Glynn-Jones R., Chait I., Marks D. F., 1997, « Anxiety in long-term cancer survivors influences the acceptability of planned discharge from follow-up », *Psychooncology*, 6(3), p. 190-6.
- Welch-McCaffrey D., Hoffman B., Leigh S. A., Loescher L. J., Meyskens F. L., 1989, « Surviving adult cancers. Part 2, Psychosocial implications », *Annals of Internal Medicine*, 111(6), p. 517-24.

# L'implication des patients dans les choix des traitements

---

Anne-Déborah Bouhnik, Nora Moumjid, Christel Protière

L'objet de ce chapitre est de savoir si les patients estiment ou pas avoir participé aux décisions médicales concernant leur cancer, et si leur degré d'implication correspond à leurs attentes. Au total, 55% des patients interrogés estiment avoir participé à la décision thérapeutique et 69% déclarent que leur implication a été conforme à leurs attentes. Parmi le tiers des personnes considérant qu'elles n'ont pas été impliquées au niveau souhaité, 78% auraient souhaité être davantage impliquées. À noter toutefois, 27% des personnes interrogées se déclarent satisfaites de ne pas avoir été impliquées, illustrant ainsi l'hétérogénéité des attentes. Cinq groupes ont été dégagés à partir du croisement de deux variables, l'implication dans le choix des traitements et le fait que ce niveau d'implication corresponde ou non aux attentes des patients. Le groupe de référence (42% des personnes interrogées) comprend les patients qui ont été impliqués dans la décision médicale, conformément à leurs attentes; ils sont davantage atteints d'un cancer de la prostate. Appartenir aux classes d'âge extrêmes et avoir un faible niveau d'études augmente la probabilité de ne pas souhaiter être impliqué quel que soit le niveau d'implication expérimenté. À l'inverse, les groupes qui regrettent de ne pas avoir été plus impliqués expriment davantage un besoin de soutien psychologique; de plus, ils présentent plus souvent de faibles scores de qualité de vie (physique et mentale) et une plus grande détresse; enfin, ils se montrent également plus critiques à l'égard de l'information reçue et de leur relation avec l'équipe médicale.

DEPUIS la définition sociologique du rôle du patient censé se borner à « déléguer » son pouvoir de décision à l'expert médical et à se conformer du mieux possible à ses prescriptions (*sick role*) [Parsons, 1951], la relation entre le médecin et son patient a évolué [Cassileth *et al.*, 1989; Cassileth et Chou, 1992; Cotton *et al.*, 1991; Llewellyn-Thomas *et al.*, 1995; Parsons, 1951; Protière *et al.*, 1998]. Les évolutions juridiques, notamment avec la loi du 4 mars 2002<sup>1</sup>, et sociétales, liées à l'action des associations de malades [Barbot, 1998], ont conduit à une remise en cause du modèle « paternaliste » de la relation médecin-patient [Emanuel et Emanuel, 1992]. La « décision partagée » tend désormais à constituer un modèle alternatif de référence [Liu *et al.*, 1997; Moumjid *et al.*,

2007], où la clé de réussite d'une bonne relation médecin-patient est de reconnaître que les patients sont les mieux placés pour déterminer, sur la base de leurs préférences et de leur expérience, certains aspects de la décision thérapeutique [Protière *et al.* 1998 ; Coulter, 1999 ; Protière *et al.*, 2000]. Comme le souligne Sullivan [2003], l'objet de la médecine devient « la vie » plutôt que « le corps » du patient. Ainsi, la prise en compte du point de vue des patients et la mise en œuvre de stratégies les impliquant dans le processus de prise de décision médicale tendent à devenir des éléments importants de la réorganisation du système de santé qui s'opère dans notre pays [Lebrun, 1999] comme ailleurs [Härter et Loh, 2007]. Entre autres effets positifs, l'implication des patients dans la décision médicale peut contribuer à améliorer leur connaissance des options de traitements disponibles, les aider à mieux accepter et suivre les traitements, et leur permettre ainsi de retirer une plus grande satisfaction des soins reçus [O'Connor *et al.*, 2003].

Bien que l'implication des patients soit de plus en plus reconnue comme souhaitable, des disparités existent sur les modalités de cette implication, mais aussi sur la perception que les praticiens d'une part, et les patients d'autre part, ont de ce que constitue une véritable décision partagée [Bruera *et al.*, 2002 ; Charles *et al.*, 1997 ; 1999 ; 2003 ; Moumjid *et al.*, 2007]. Plus important encore, malgré le nombre croissant d'études relatives à l'implication des patients, le rôle que les patients eux-mêmes souhaitent réellement avoir dans la prise de décision a été peu analysé. Cette étude vise à développer ce sujet. En effet, il nous a semblé pertinent de considérer que l'objectif soit, non pas que le patient atteigne un niveau donné de participation, mais plutôt qu'il accède au degré d'implication qu'il souhaite dans la décision médicale : certains patients peuvent justement, dans le cas d'une pathologie grave comme le cancer, souhaiter ne pas participer à la décision et se satisfaire d'une totale délégation de responsabilité au médecin et plus généralement à l'équipe médicale qui les prend en charge.

Par ailleurs, dans leur revue de littérature sur l'information et la participation des patients à la décision médicale atteints de cancer, Gaston et Mitchell [2005] soulignent que les études demeurent souvent qualitatives ou ne concernent qu'une catégorie de patients. Les résultats ne reflètent donc pas forcément la situation de l'ensemble des patients atteints de cancer mais des contextes de soins spécifiques et souvent privilégiés en matière de qualité des relations médecin-patient. Au contraire, dans l'Enquête sur les conditions de vie des personnes atteintes d'un cancer, la taille de l'échantillon et la représentation de tous les cancers permettent d'offrir une image plus fidèle de la situation réelle rencontrée par les patients.

## Patients et médecins, une implication à différents degrés

Dans le cadre d'une étude sur le sens à donner aux concepts d'implication et de participation du patient, une classification des modes d'interactions possibles entre patients et médecins a été établie [Thompson, 2007] : il peut s'agir d'une simple demande de plus d'information, ou de la volonté de partager ou de contrôler la décision, certains patients pouvant également, selon le contexte, préférer ne pas être impliqués du tout dans la décision elle-même. L'un des apports de cette étude est de mettre l'accent sur le fait que les différents degrés d'implication possibles dépendent tout autant des patients que des médecins. Elle montre aussi que la recherche d'information et la volonté d'implication peuvent évoluer dans le temps, et que la demande d'information n'induit pas toujours que le patient souhaite être impliqué dans la décision médicale. Elle révèle également que la demande d'implication varie selon certains facteurs, comme la connaissance ou l'expé-

---

1 Loi n° 2002-303 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.

rience de la pathologie, mais aussi la personnalité et le degré de confiance en l'équipe médicale. De cette étude, il ressort en outre que la principale distinction entre implication et participation du patient dépend du degré auquel le patient souhaite effectivement prendre part au processus de prise de décision médicale. Enfin, Thompson souligne qu'une approche plus quantitative serait nécessaire afin de déterminer les différents positionnements et souhaits vis-à-vis de l'implication et de la participation.

### Le degré d'implication expérimenté correspond-il aux attentes des patients ?

Cette étude vise non seulement à savoir si les patients atteints de cancer estiment ou non avoir été impliqués dans la décision médicale, mais surtout si le degré d'implication qu'ils ont expérimenté correspond bien à leurs attentes. Dans un second temps, nous avons étudié les caractéristiques spécifiques qui différencient les patients qui auraient voulu être davantage impliqués de ceux qui considèrent que leur implication a été conforme à leurs souhaits, tout en tenant compte du fait qu'ils déclarent avoir été impliqués ou non dans les décisions de traitement les concernant (encadré 1 p. 132). Le même type d'analyse a été appliqué à ceux qui auraient préféré être moins impliqués. Notre hypothèse est de considérer que, si des différences existent entre ces trois niveaux d'implication, il est alors possible de définir les caractéristiques prédictives d'une absence de conformité entre les attentes des patients et leur implication réelle dans la décision médicale. La définition de ces facteurs devrait permettre aux professionnels de santé de mieux tenir compte des souhaits de leurs patients, avant de mettre en œuvre le processus de décision. Un dernier objectif était enfin d'ouvrir des pistes de réflexion pour améliorer le niveau de « satisfaction » des patients par rapport à leur participation dans la prise de décision médicale.

### Le niveau de participation aux choix des traitements est conforme aux attentes de deux tiers des patients

La moitié des personnes interrogées (55 %) estiment avoir participé à la décision thérapeutique les concernant, et les deux tiers (69 %) se sont déclarées satisfaites du niveau auquel elles ont été impliquées. Ces résultats illustrent la difficulté de dicter une unique ligne de conduite en matière de participation des patients, étant donné l'hétérogénéité des attentes. Parmi le tiers des personnes n'ayant pas été impliquées au niveau attendu, 78 % auraient souhaité être davantage impliquées : un grand nombre de patients ne sont donc pas associés à la décision médicale autant qu'ils le souhaiteraient. Soulignons également (tableau 1) que la proportion de patients satisfaits est plus importante parmi ceux qui ont participé à la décision thérapeutique que parmi ceux qui n'y ont pas participé (42 % sur les 55 % qui ont participé *versus* 27 % sur les 45 % qui n'ont pas participé).

TABLEAU 1

#### Répartition des patients en fonction du degré d'implication dans les choix des traitements et de la satisfaction vis-à-vis de cette implication

		Aurait souhaité être...		
		impliqué dans les choix des traitements		
		...plus	...autant	...moins
A été associé au choix de ses traitements	beaucoup ou un peu	9,6(3)	42,0 (1)	6,6 (5)
	pas du tout	14,3 (4)	27,4 (2)	

( ) : Numéro du groupe constitué.

## MÉTHODOLOGIE

**Construction des variables**

Nous avons construit cinq groupes différents, obtenus à partir du croisement de deux variables :

- « estimer avoir été (pas du tout, un peu ou beaucoup) associé ou pas associé à la décision thérapeutique » (E3) ;
- « avoir souhaité être plus, autant ou moins impliqué » dans les choix de traitement (E4) (tableau 1).

Les groupes ainsi constitués sont :

**Groupe 1 : les impliqués et satisfaits.** Ces patients estiment avoir été un peu ou beaucoup impliqués dans les choix de traitement et considèrent ce degré d'implication comme conforme à leurs attentes. Ce groupe est considéré comme celui de référence, parce qu'il correspond à l'objectif des textes officiels en vigueur ; il rassemble par ailleurs le plus de personnes (42 %).

**Groupe 2 : les non-impliqués et satisfaits.** Ces patients estiment ne pas avoir été impliqués dans les choix de traitement mais considèrent que ce degré d'implication correspond à leurs attentes (27 %).

**Groupe 3 : les impliqués demandeurs d'une plus grande implication.** Ces patients estiment avoir été impliqués dans les choix de traitement mais auraient souhaité l'être davantage (9,6 %).

**Groupe 4 : les non-impliqués qui auraient souhaité l'être.** Ces patients estiment ne pas avoir été impliqués dans les choix de traitement et auraient souhaité l'être (14 %).

**Groupe 5 : les demandeurs d'une moindre implication.** Ces patients auraient souhaité être moins impliqués dans les choix de traitement, quel que soit le degré d'implication expérimenté (6,7 %).

Les différences potentielles entre groupes ont été recherchées sur les caractéristiques sociodémographiques et cliniques, les caractéristiques en termes de recherche d'information sur la maladie, les dimensions de la qualité de vie (SF-36) et de l'ajustement mental face à la maladie (MAC21), la consommation d'anxiolytiques et l'existence de soutien psychologique. De plus, un score de difficulté d'échange avec l'équipe médicale a été construit à partir de la somme des réponses aux questions E2a à E2e : « les médecins ou l'équipe soignante ne prenaient pas assez de temps pour répondre aux questions », « incapacité à poser des questions », « informations médicales trop compliquées », « quantité d'informations donnée trop importante », « ne pas savoir comment poser des questions », en comptant 0 pour « jamais », 1 pour « de temps en temps » et 2 pour « souvent ».

En outre, aucune différence n'ayant été observée dans une première analyse entre les patients des classes d'âge 40-49 ans, 50-59 ans, 60-69 ans et 70-79 ans, ces dernières ont été regroupées. Le découpage en trois classes qui en résulte permet d'étudier l'impact des âges extrêmes (patients très jeunes et patients très âgés).

**Analyses statistiques**

Les variables discrètes ont été comparées grâce au test du Chi<sup>2</sup> et les variables continues, par une analyse de variance.

Pour l'analyse multivariée, chaque groupe a été comparé au groupe de référence grâce à un modèle de régression logistique. L'ensemble des variables potentiellement prédictives (c'est-à-dire des variables observables ou sur lesquelles on peut influencer avant que le processus de décision ne soit mis en œuvre) présentant une différence significative en analyse univariée a été introduit.

## Cinq groupes qui se distinguent sur le plan sociodémographique

Le groupe de référence (les impliqués et satisfaits) est constitué à plus de 90 % de personnes de 40 à 79 ans (tableau 2). Ce sont en majorité des hommes (51 %) et des personnes qui vivent en couple (83 %); de plus, le revenu moyen des ménages des patients de ce groupe est plus élevé que celui des autres groupes. Un tiers d'entre eux dispose d'un diplôme supérieur ou égal au baccalauréat. Ce groupe compte d'ailleurs une proportion plus forte que les autres groupes de cadres et professions intellectuelles (18 %) et de professions intermédiaires (22 %). Enfin, la moitié des personnes de ce groupe étaient déjà retraitées au moment du diagnostic et 40 % étaient en activité.

Quels que soient les groupes étudiés, la langue maternelle, le fait d'avoir des enfants ou le nombre de personnes dans le foyer ne distingue pas les différents groupes.

Comparativement au premier groupe, le second groupe de patients (les non-impliqués et satisfaits) comporte davantage de patients âgés de 80 ans et plus. À l'inverse du premier, il est constitué majoritairement de femmes et compte plus de patients qui n'étaient pas en couple au moment du diagnostic. Les personnes de ce groupe se distinguent du premier par un niveau d'études légèrement plus faible et une moindre proportion de cadres et professions intellectuelles.

Les patients des groupes 3, 4 et 5 (les insatisfaits quel que soit leur degré d'implication) ont en commun d'avoir, plus fréquemment que les deux groupes satisfaits, un niveau d'études plus faible et d'être plus fréquemment ouvriers. Les patients du groupe 4 (les non-impliqués qui auraient souhaité l'être) sont plus souvent des femmes.

Enfin, le groupe 5 (les demandeurs d'une moindre implication) est constitué plus souvent de patients aux âges extrêmes (plus de 80 ans et 18-39 ans), plus fréquemment d'agriculteurs et moins souvent de professions intermédiaires et de cadres.

Toutes choses égales par ailleurs, les caractéristiques sociodémographiques, comme le faible niveau d'études ainsi que l'âge et en particulier le fait d'appartenir aux classes d'âge extrêmes (les patients les plus jeunes et les patients les plus âgés), semblent induire une préférence pour une absence d'implication dans la décision médicale; ces classes d'âge privilégient le plus souvent un mode de relation et de prise de décision de type paternaliste, comme le montre également la littérature [Stiggebout et Kiebert 1997; Elkin *et al.*, 2007; Deber *et al.*, 2007]. Ces résultats semblent contrecarrer l'argument selon lequel la moindre participation des patients les plus âgés à la décision médicale pourrait s'expliquer par un paternalisme exacerbé des médecins envers cette population. Au contraire, il semblerait que l'absence d'implication dans les décisions médicales soit aussi un souhait de la part de ces patients.

## Une plus grande fragilité psychique parmi les patients qui auraient souhaité être plus impliqués dans la décision médicale

Les patients du groupe de référence (les impliqués et satisfaits) sont 77 % à ne pas avoir eu recours à un soutien psychologique et 81 % à ne pas avoir augmenté leur consommation de psychotropes. En comparaison, les patients impliqués qui auraient souhaité l'être davantage (groupe 3) et les non-impliqués qui auraient souhaité l'être (groupe 4) se caractérisent par une plus forte proportion de patients n'ayant pas bénéficié de soutien psychologique au moment du diagnostic alors qu'ils l'auraient souhaité. Les patients du groupe 3 sont par ailleurs aussi plus nombreux à estimer que depuis la maladie leur relation de couple s'est détériorée.

TABLEAU 2

### Caractéristiques associées au degré d'implication et de satisfaction vis-à-vis de cette implication

	Personnes impliquées et satisfaites (1)			Personnes non impliquées et satisfaites (2)			Personnes impliquées qui auraient préféré l'être plus (3)			Personnes non impliquées qui auraient préféré l'être plus (4)			Personnes impliquées qui auraient préféré l'être moins (5)		
	%	%	Odd ratio (2) versus (1)	%	Odd ratio (3) versus (1)	%	Odd ratio (4) versus (1)	%	Odd ratio (5) versus (1)						
<b>Ensemble</b>	<b>42,0</b>	<b>27,4</b>		<b>9,6</b>		<b>14,4</b>		<b>6,7</b>							
<b>Âge</b>		<b>**</b>		<b>ns</b>		<b>ns</b>		<b>*</b>							
18-39 ans	5,1	6,8	ns	5,6	-	7,2	-	7,4	2,2 <sup>†</sup>						
40-79 ans	91,1	87,2	1 <sup>ref.</sup>	90,8	-	88,0	-	86,4	1 <sup>ref.</sup>						
80 ans et plus	3,8	6,0	1,7 <sup>**</sup>	3,6	-	4,8	-	6,3	ns						
<b>Sexe</b>		<b>***</b>		<b>ns</b>		<b>***</b>		<b>ns</b>							
Homme	51,2	42,9		50,3	-	42,1		51,1	-						
Femme	48,8	57,1		49,7	-	57,9		48,9	-						
<b>Langue maternelle</b>		<b>ns</b>		<b>ns</b>		<b>ns</b>		<b>ns</b>							
Française	95,1	94,0	-	95,1	-	95,7	-	93,0	-						
Autre	4,9	6,0	-	4,9	-	4,3	-	7,0	-						
<b>Enfant(s)</b>		<b>ns</b>		<b>ns</b>		<b>*</b>		<b>*</b>							
A au moins un enfant à charge	22,1	23,1	-	21,0	-	23,5		23,1							
A des enfants mais aucun à charge	66,7	63,8	-	65,9	-	61,8		60,8							
N'a pas d'enfant	11,2	13,1		13,1	-	14,7		16,1							
<b>Vie en couple au diagnostic</b>		<b>***</b>		<b>**</b>		<b>**</b>		<b>*</b>							
Oui	82,6	77,2	1 <sup>ref.</sup>	76,2	1 <sup>ref.</sup>	77,1		76,2							
Non	17,4	22,8	1,2 <sup>†</sup>	23,8	1,5 <sup>**</sup>	22,9		23,8							
<b>Niveau d'études</b>		<b>***</b>		<b>***</b>		<b>***</b>		<b>***</b>							
Aucun diplôme-CEP	31,0	38,6	1,6 <sup>***</sup>	46,7		39,2		57,0	3,0 <sup>***</sup>						
BEP-BEPC-CAP	31,5	28,5	ns	28,2		32,9		25,4	ns						
Bac	14,4	15,5	1,4 <sup>†</sup>	10,3		13,0		8,8	ns						
Supérieur au bac	23,1	17,4	1 <sup>ref.</sup>	14,9		14,9		8,8	1 <sup>ref.</sup>						
<b>Catégorie socioprofessionnelle au moment de l'enquête (antérieure si inactif)</b>		<b>**</b>		<b>**</b>		<b>**</b>		<b>***</b>							
Agriculteurs exploitants	4,7	5,8		5,1		4,1		9,2							
Artisans, commerçants et chefs d'entreprise	9,0	11,1		8,5		7,5		11,4							
Cadres et professions intellectuelles supérieures	17,6	12,0		12,3		10,9		8,1							
Professions intermédiaires	22,0	20,9		18,0		21,2		15,8							
Employés	25,7	28,3		27,2		28,4		24,9							
Ouvriers	18,4	19,1		26,5		24,8		27,8							
N'ont jamais travaillé	2,6	2,9		2,3		3,1		2,9							
<b>Situation professionnelle au moment du diagnostic</b>		<b>ns</b>		<b>***</b>		<b>*</b>		<b>ns</b>							
Retraités	51,1	52,0	-	52,0		45,2		50,7	-						
Autres inactifs	8,6	10,2	-	10,5		13,4		11,5	-						
Actifs	40,3	37,8	-	37,5		41,4		37,8	-						
<b>A bénéficié d'un soutien psychologique par un professionnel au moment du diagnostic</b>		<b>ns</b>		<b>***</b>		<b>***</b>		<b>ns</b>							
Oui	10,1	11,6	-	12,3	ns	13,0	1,4 <sup>†</sup>	7,7	-						
Non, mais aurait souhaité en bénéficier	13,3	15,4	-	27,5	1,6 <sup>**</sup>	31,0	1,7 <sup>***</sup>	16,1	-						
Non, et n'en aurait pas souhaité	76,6	73,0	-	60,2	1 <sup>ref.</sup>	56,0	1 <sup>ref.</sup>	76,2	-						

TABLEAU 2 (SUITE)

	Personnes impliquées et satisfaites (1)	Personnes non impliquées et satisfaites (2)		Personnes impliquées qui auraient préféré l'être plus (3)		Personnes non impliquées qui auraient préféré l'être plus (4)		Personnes impliquées qui auraient préféré l'être moins (5)	
	%	%	Odd ratio (2) versus (1)	%	Odd ratio (3) versus (1)	%	Odd ratio (4) versus (1)	%	Odd ratio (5) versus (1)
<b>Évolution de la relation de couple</b>		***		***		**		**	
Renforcée	32,0	24,4		25,4		27,1		23,4	
Restée la même	41,6	43,9		37,4		39,6		42,9	
Détériorée	5,9	4,8		10,8		5,3		5,9	
Non concernés	20,5	27,0		26,4		28,1		27,8	
<b>Augmentation de la consommation de psychotropes depuis le diagnostic</b>		ns		ns		***		ns	
Oui	18,6	20,2	-	21,3	-	27,1		14,7	-
Non	81,4	79,8	-	78,7	-	72,9		85,3	-
<b>A reçu une information totalement suffisante les traitements</b>		***		***		***		**	
Oui	58,4	48,4	1 <sup>ref.</sup>	30,6	1 <sup>ref.</sup>	25,2	1 <sup>ref.</sup>	48,7	
Non	41,6	51,6	1,4 <sup>###</sup>	69,4	2,0 <sup>###</sup>	74,8	2,6 <sup>###</sup>	51,3	
<b>Diagnostic annoncé de manière trop brutale</b>		***		***		***		***	
Oui	18,8	24,4	1,3 <sup>#</sup>	29,7		36,6	1,6 <sup>#</sup>	29,7	1,6 <sup>#</sup>
Non	81,2	75,6	1 <sup>ref.</sup>	70,3		63,4	1 <sup>ref.</sup>	70,3	1 <sup>ref.</sup>
<b>Profil de chercheurs d'information</b>		***		***		***		**	
Chercheurs volontaires	13,1	11,4		15,9		12,8	ns	11,4	
Chercheurs contraints	8,6	11,2		15,1		22,1	2,2 <sup>###</sup>	14,0	
Initiés	2,9	2,1		2,6		2,4	ns	1,5	
Non-chercheurs	75,5	75,3		66,4		62,7	1 <sup>ref.</sup>	73,2	
<b>Localisation du cancer</b>		***		ns		***		***	
Sein	29,0	32,4	2,1 <sup>###</sup>	27,0	-	34,1	1,9 <sup>#</sup>	22,0	ns
Prostate	26,4	14,7	1 <sup>ref.</sup>	26,5	-	14,9	1 <sup>ref.</sup>	19,8	1 <sup>ref.</sup>
Côlon-rectum	10,7	10,2	1,6 <sup>###</sup>	10,0	-	10,8	1,9 <sup>#</sup>	11,4	ns
VADS-poumon	6,2	6,6	2,0 <sup>###</sup>	9,0	-	8,4	2,2 <sup>###</sup>	7,0	ns
Tumeurs urogénitales autres que prostate	10,6	12,3	2,2 <sup>###</sup>	10,8	-	11,5	1,9 <sup>###</sup>	15,0	2,0 <sup>#</sup>
Hémopathies malignes	6,4	9,3	2,7 <sup>###</sup>	5,9	-	6,3	1,8 <sup>#</sup>	8,1	ns
Autres cancers	10,6	14,5	2,5 <sup>###</sup>	10,8	-	13,9	2,8 <sup>###</sup>	16,8	2,6 <sup>###</sup>
<b>Traitement par chirurgie</b>		ns		ns		ns		ns	
Oui	81,7	80,4	-	78,7	-	84,1	-	80,9	-
Non	18,3	19,6	-	21,3	-	15,9	-	19,1	-
<b>Traitement par chimiothérapie</b>		ns		ns		ns		ns	
Oui	36,3	37,3	-	37,8	-	40,2	-	35,2	-
Non	63,7	62,7	-	62,2	-	59,8	-	64,8	-
<b>Traitement par radiothérapie</b>		ns		*		ns		ns	
Oui	46,8	46,3	-	53,5		50,9	-	42,9	-
Non	53,2	53,7	-	46,5		49,1	-	57,1	-

TABLEAU 2 (SUITE)

	Personnes impliquées et satisfaites (1)		Personnes non impliquées et satisfaites (2)		Personnes impliquées qui auraient préféré l'être plus (3)		Personnes non impliquées qui auraient préféré l'être plus (4)		Personnes impliquées qui auraient préféré l'être moins (5)	
	%	%	Odd ratio (2) versus (1)	%	Odd ratio (3) versus (1)	%	Odd ratio (4) versus (1)	%	Odd ratio (5) versus (1)	
<b>Traitement par hormonothérapie</b>										
Oui	26,0	29,0	-	27,2	-	28,6	-	24,2	-	
Non	74,0	71,0	-	72,8	-	71,4	-	75,8	-	
<b>Combinaison de traitements</b>										
Chirurgie + chimiothérapie + radiothérapie	18,4	18,3	-	20,8	-	21,6	-	16,9	-	
Autre combinaison (y compris aucun traitement)	81,6	81,7	-	79,2	-	78,4	-	83,1	-	
<b>Séquelles ressenties</b>										
Aucune séquelle	22,7	30,2	***	19,5	*	21,8	***	33,0	***	
Séquelles peu gênantes	26,0	21,1		21,5		18,9		20,9		
Séquelles assez à très gênantes	51,3	48,7		59,0		59,3		46,1		
	Moyenne (écart type)	Moyenne (écart type)	Odd ratio (2) versus (1)	Moyenne (écart type)	Odd ratio (3) versus (1)	Moyenne (écart type)	Odd ratio (4) versus (1)	Moyenne (écart type)	Odd ratio (5) versus (1)	
<b>Nombre de personnes dans le foyer</b>	2,3 (1,0)	2,2 (1,0) ns	-	2,2 (1,1) ns	-	2,2 (1,1) ns	-	2,2 (1,0) ns	-	
<b>Revenus mensuels du ménage (en log)</b>	3,3 (0,4)	3,2 (0,3) ***		3,2 (0,3) ***		3,2 (0,3) ***		3,2 (0,3) ***		
<b>Score de difficultés d'échanges d'informations avec l'équipe soignante</b>	2,1 (2,2)	2,3 (2,3) **		4,0 (2,6) ***	1,3***	4,0 (2,5) ***	1,2***	3,3 (2,5) ***		
<b>Ajustement mental (MAC21)</b>										
Score « esprit combatif »	51,5 (9,9)	50,0 (10,0) ***	0,99#	49,2 (9,3) ***		48,7 (9,6) ***	0,98#	47,3 (10,8) ***	0,98#	
Score « impuissance désespoir »	53,0 (11,6)	54,1 (11,9) *		58,4 (13,4) ***	1,01#	57,5 (12,6) ***		58,9 (13,0) ***	1,03#	
Score « préoccupations anxieuses »	44,7 (7,9)	45,4 (8,2) *		47,9 (8,4) ***		48,2 (8,3) ***		46,3 (7,8) **	0,97#	
<b>Qualité de vie (SF-36)</b>										
Score de qualité de vie mentale	45,2 (10,1)	43,9 (10,7) ns	-	41,0 (9,7) ***		41,1 (10,3) ***		43,4 (9,0) **		
Score de qualité de vie physique	43,1 (9,8)	42,6 (10,0) **		39,9 (9,5) ***		40,6 (9,6) ***		41,1 (9,6) **		

( ) : Numéro du groupe.

\*: Test significatif à  $p < 0,05$ , \*\*:  $p < 0,01$ , \*\*\*:  $p < 0,001$ , ns: non significatif lorsque que l'on compare les personnes du groupe concerné à celles du groupe 1.

#: Test significatif à  $p < 0,05$  après ajustement multivarié, \*\*:  $p < 0,01$ , \*\*\*:  $p < 0,001$ , ns: non significatif, réf.: modalité de référence pour les variables qualitatives, lorsque l'on compare les personnes du groupe concerné à celles du groupe 1.

§: Odd ratio calculé pour 10 unités supplémentaires de la variable.

Lecture • L'âge et le score d'ajustement mental « esprit combatif » sont significativement liés (respectivement  $p < 0,01$  et  $p < 0,001$ ) au fait de déclarer être non impliqué et satisfait (groupe 2) dans une analyse bivariable lorsque l'on compare les personnes de ce groupe à celles du groupe 1 (personnes impliquées et satisfaites). 6,0% des personnes déclarant être non impliquées et satisfaites (groupe 2) sont âgées de 80 ans et plus. Les personnes déclarant être non impliquées et satisfaites (groupe 2) ont un score moyen « esprit combatif » de 50,0. Après prise en compte des autres variables de l'analyse, le rapport du nombre de personnes déclarant être non impliquées et satisfaites (groupe 2) sur le nombre de celles qui déclarent être impliquées et satisfaites (groupe 1) est multiplié par: 1,7 ( $p < 0,01$ ) pour celles qui sont âgées de 80 ans et plus par rapport à celles âgées de 40 à 79 ans; 0,99 ( $p < 0,01$ ) pour celles qui ont un score « esprit combatif » d'un point de plus (par exemple, pour celles qui ont un score de 50 par rapport à celles qui en ont un de 49).

Le groupe 4 (les non-impliqués qui auraient souhaité l'être) comporte aussi une plus forte proportion de patients qui n'ont pas bénéficié de soutien psychologique au moment du diagnostic alors qu'ils l'auraient souhaité. Ils ont aussi plus souvent augmenté leur consommation d'anxiolytiques ou d'antidépresseurs, variable que l'on peut considérer comme des marqueurs de l'état émotionnel.

Toutes choses égales par ailleurs, l'état émotionnel ressort comme un facteur explicatif de l'appartenance aux différents groupes. Il apparaît notamment que les patients qui expriment un besoin de soutien psychologique appartiennent plus souvent aux deux groupes qui auraient souhaité plus d'implication que ce qu'ils ont pu expérimenter. La question consiste à savoir lequel de ces facteurs (« besoin de soutien psychologique » ou « souhait d'une plus grande implication ») influe sur l'autre. La littérature met en avant le fait qu'être impliqué dans les décisions médicales réduit l'anxiété [Gaston et Mitchell, 2005 ; Protière *et al.*, 1998 ; Thompson, 2007] et que le fait de ne pas respecter les préférences des patients peut également avoir un impact sur leur santé mentale [Mandelblatt *et al.*, 2003].

### **Les patients sont plus ou moins satisfaits de leur implication selon l'information reçue**

Les patients du groupe de référence sont majoritairement satisfaits de l'information reçue pendant le traitement (58 %) et ne sont que 19 % à considérer que la maladie a été annoncée de manière brutale.

En revanche, les malades des autres groupes sont plus nombreux à ne pas considérer l'information reçue pendant les traitements comme totalement suffisante, à avoir ressenti l'annonce de la maladie comme trop brutale et à avoir eu des difficultés d'échange d'information avec l'équipe médicale.

L'une des questions posée dans la littérature consiste à savoir si le fait que des patients sont à la recherche d'informations constitue une fin en soi ou si cette démarche est la condition préalable d'une participation à la décision médicale. Il est donc intéressant d'étudier le comportement de recherche d'information entrepris par les patients interrogés pour chaque groupe.

Les groupes 1 et 2, qui sont satisfaits de leur niveau d'implication, y compris lorsqu'ils n'ont pas été impliqués, ainsi que le groupe 5 des patients qui auraient préféré être moins impliqués comportent une plus grande proportion de « non-chercheurs » (voir l'article p. 137), c'est-à-dire de patients qui n'ont pas développé un comportement spécifique de recherche d'information.

En revanche, le groupe 3 (ceux qui ont été impliqués mais qui auraient souhaité l'être davantage), se distingue des autres groupes par une plus forte proportion de chercheurs « volontaires », c'est-à-dire de patients qui, même s'ils estiment avoir été informés par les médecins et l'équipe médicale, recherchent tout de même de l'information afin de satisfaire leurs besoins d'information.

Quant au groupe 4 (ceux qui n'ont pas été impliqués mais qui auraient souhaité l'être), il comporte la plus forte proportion de chercheurs « contraints », c'est-à-dire de patients qui sont dans l'obligation de rechercher de l'information car ils estiment ne pas avoir été suffisamment informés par le corps médical. Toutes choses égales par ailleurs, seul ce constat reste significatif.

## ENCADRÉ 1

**Facteurs associés à l'appartenance à l'un des cinq groupes**

Dans la comparaison avec le groupe de référence (groupe 1 : les impliqués et satisfaits), les points les plus saillants pour caractériser les autres groupes sont :

**Groupe 2 : les non-impliqués satisfaits**

Avoir 80 ans ou plus, avoir le baccalauréat ou aucun diplôme, ne pas vivre en couple au moment du diagnostic, ne pas être totalement satisfait de l'information reçue pendant le traitement, estimer que le diagnostic de la maladie a été annoncé de manière trop brutale et avoir un cancer autre qu'un cancer de la prostate sont des facteurs qui augmentent indépendamment la probabilité d'appartenir à ce groupe plutôt qu'au groupe 1 (les impliqués et satisfaits). Au contraire, avoir un score élevé sur la dimension « esprit combatif » en diminue la probabilité.

**Groupe 3 : les impliqués qui auraient souhaité l'être davantage**

Ne pas vivre en couple au moment du diagnostic, avoir souhaité un soutien psychologique au moment du diagnostic mais sans avoir pu en bénéficier, ne pas être totalement satisfait de l'information reçue pendant le traitement, avoir des difficultés d'échanges avec l'équipe médicale ou présenter un score élevé sur la dimension « impuissance et désespoir » augmentent la probabilité de faire partie de ce groupe. Ces facteurs semblent indiquer une forme de détresse des patients de ce groupe, comparativement aux patients du groupe de référence qui, non seulement, ont participé à la décision médicale, mais qui ont également pu atteindre le degré d'implication souhaité. Cette détresse ne serait pas suffisamment prise en charge par un soutien psychologique professionnel et se heurterait également dans certains cas à l'absence de vie de couple.

**Groupe 4 : les non-impliqués qui auraient souhaité l'être**

Avoir eu besoin d'un soutien psychologique au moment du diagnostic, qu'il ait été pris en charge ou non, ne pas être totalement satisfait de l'information reçue pendant le traitement, estimer que le diagnostic de la maladie a été annoncé de manière trop brutale, avoir un cancer autre qu'un cancer de la prostate, avoir des difficultés de communication avec l'équipe médicale et avoir un comportement de recherche d'informations de type « contraint » augmente la probabilité de ne pas avoir été impliqué, alors que les patients auraient souhaité l'être. En revanche, comme pour le groupe 2, avoir un score élevé sur la dimension « esprit combatif » en diminue la probabilité.

Ce groupe se caractérise par une nette insatisfaction globale vis-à-vis de la prise en charge de la part de l'environnement médical, et notamment en termes d'accès à l'information.

**Groupe 5 : les demandeurs d'un moindre degré d'implication**

Avoir moins de 40 ans, ne pas avoir de diplôme ou un faible niveau d'étude (CEP), considérer que le diagnostic de la maladie a été annoncé de manière trop brutale et présenter un score élevé sur la dimension « impuissance et désespoir » augmente la probabilité d'appartenir à ce groupe. Avoir un score élevé, d'une part, sur la dimension « esprit combatif » et, d'autre part, sur la dimension « préoccupations anxieuses » diminue au contraire cette probabilité.

Cet apparent paradoxe en termes d'adaptation à la maladie semble illustrer la position difficile dans laquelle se trouvent les patients les plus jeunes, expliquant sans doute une volonté de s'en remettre le plus possible aux médecins et donc le souhait d'être le moins impliqué possible dans la décision médicale.

## Les patients qui auraient voulu être davantage impliqués déclarent plus que les autres avoir eu des séquelles

Quels que soient les groupes étudiés, le niveau de gravité du cancer (mesuré par l'indice de pronostic au diagnostic) ne distingue pas les différents groupes.

Les patients du groupe 1 (les impliqués satisfaits) se caractérisent par une proportion plus forte que la moyenne de patients atteints de cancer de la prostate (26 %), ainsi que de patients ayant ressenti des séquelles, mais les trouvant peu gênantes (26 %).

Le groupe 2 (les non-impliqués satisfaits) se distingue de la moyenne par un plus grand nombre de patients atteints de cancer du sein (32 %), d'hémopathies malignes ou de cancers « autres », un moins grand nombre de patients atteints de cancer de la prostate (15 %) et un plus grand nombre de patients estimant ne pas avoir gardé de séquelles de leur maladie (30 %).

Le groupe 3 (les impliqués qui auraient souhaité l'être plus) ne se distingue pas du groupe de référence en terme de localisation cancéreuse. Il comporte, en revanche, davantage de patients traités par radiothérapie (54 % *versus* 47 % dans le groupe de référence) et de patients qui gardent des séquelles assez à très gênantes de leur maladie (59 %). Ce groupe est le seul à se distinguer du groupe de référence par une modalité de traitement qui induit plus fréquemment une grande fatigue, ce qui peut expliquer la sensation de séquelles importantes.

Le groupe 4 (les non-impliqués qui auraient souhaité l'être) comporte la plus importante proportion de patientes atteintes de cancer du sein (34 %) et l'une des moins importantes proportions de patients atteints de cancer de la prostate (15 %). C'est aussi dans ce groupe que l'on trouve la proportion la plus importante de malades qui ont gardé des séquelles assez à très gênantes (59 %).

Enfin, le groupe 5 (les demandeurs d'une moindre implication) comprend la plus grande proportion de patients atteints de tumeurs urogénitales autres que la prostate (15 %) et d'un cancer « autre » (17 %), ainsi que de patients n'ayant pas ressenti de séquelles de leur maladie (33 %).

Il est important de souligner que les patients qui déclarent des séquelles gênantes sont plus nombreux dans les deux groupes (3 et 4) qui auraient souhaité être plus impliqués qu'ils ne l'ont été.

Concernant l'impact des localisations cancéreuses, l'analyse toutes choses égales par ailleurs montre que le cancer de la prostate augmente la probabilité d'appartenir au groupe de référence (les impliqués et satisfaits). Paradoxalement, les patients qui n'ont pas participé à la décision médicale, qu'ils en soient satisfaits ou pas (groupes 2 et 4), comptent une forte proportion de patientes atteintes de cancer du sein. Il s'agit pourtant d'une localisation pour laquelle de nombreuses options thérapeutiques existent, raison pour laquelle un grand nombre d'études a été réalisé sur l'implication des patients à la décision médicale. À l'opposé, les patients atteints de cancer de la prostate, pour lesquels il peut aussi exister de réelles options, sont plus nombreux parmi les groupes impliqués dans la décision médicale (1 et 3), ce qui peut s'expliquer par les effets secondaires sur la sexualité engendrés par certaines options.

## Meilleure adaptation à la maladie pour les patients impliqués et satisfaits

Les patients du groupe de référence présentent des scores de qualité de vie mentale et physique significativement plus élevés que ceux des autres groupes (excepté pour le score mental du groupe 2). Cette relation disparaît toutefois dans l'analyse toutes choses égales par ailleurs. Ils présentent également un score moyen significativement plus élevé pour l'« esprit combattif ».

Les patients des autres groupes se distinguent par des scores d'« impuissance-désespoir » et de « préoccupations anxieuses » significativement plus élevés que les patients du groupe de référence.

Si l'on s'intéresse à l'impact potentiel de l'attitude vis-à-vis de la maladie [Thompson, 2007], toutes choses égales par ailleurs, en utilisant les résultats de la MAC21 sur l'adaptation face à la maladie, les patients du groupe 1 (les impliqués et satisfaits) ont plus tendance à développer un « esprit combattif », alors que les patients des groupes qui ne sont pas satisfaits (à l'exception du groupe 4 : les non-impliqués qui auraient souhaité l'être) connaissent plus souvent une aggravation du score « impuissance et désespoir ».

## Conclusion

À peine plus de la moitié des patients a été impliquée dans la décision médicale, alors même que plusieurs études ont montré qu'un nombre croissant de patients souhaitent être considérés comme des partenaires dans la prise en charge de leur maladie [Guadagnoli et Ward, 1998 ; Benbassat *et al.*, 1998]. Les textes officiels et juridiques internationaux comme français préconisent d'ailleurs une évolution vers la décision partagée. Même si le contenu de ce que signifie ce partage n'est pas dénué d'ambiguïtés, il semble donc que selon le point de vue de la majorité des patients étudiés, nous en soyons encore éloignés dans la pratique.

Nos résultats confirment en revanche des travaux antérieurs [Guadagnoli et Ward 1998 ; Benbassat *et al.*, 1998], lesquels ont montré que les patients qui déclarent avoir participé à la décision médicale sont plus souvent satisfaits de leur degré d'implication que ceux qui n'ont pas participé. Il est cependant intéressant de noter que, d'une part, 27 % des patients qui estiment ne pas avoir été impliqués dans les décisions médicales en sont tout de même satisfaits et que, d'autre part, une proportion même faible de malades (6,7 %), auraient souhaité être moins impliqués. Un tel constat illustre bien l'hétérogénéité des préférences des patients en matière d'implication et donc la nécessité pour les professionnels de s'adapter à chacun.

Nos résultats confortent également les précédentes analyses [Guadagnoli et Ward 1998 ; Benbassat *et al.*, 1998], montrant que plusieurs facteurs ont un impact sur la satisfaction à l'égard du degré d'implication. Le paramètre essentiel reste cependant la communication entre le médecin et le patient, ainsi que les difficultés d'échanges, qui se traduisent le plus souvent par une moindre implication et surtout une moindre satisfaction vis-à-vis du degré d'implication expérimenté.

Ainsi, comme l'illustrent nos résultats, le bien-être des patients est davantage lié au fait d'être impliqué dans la décision médicale au niveau souhaité, plutôt qu'au fait d'être impliqué en tant que tel (comme en témoignent les scores de qualité de vie mentale et physique par exemple) [Gaston *et al.*, 2005]. En revanche, là encore, l'étude fait ressortir l'importance primordiale d'une bonne relation entre le médecin et le patient et la néces-

sité d'améliorer les échanges d'informations. Si cette évolution semble déjà amorcée, il semble toutefois que des efforts soient encore à fournir de la part des professionnels de santé et, en amont, des décideurs publics, afin de mieux répondre aux attentes des patients en termes d'échange et d'implication dans les décisions médicales qui les concernent.

## RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- Barbot J., 1998, « Agir sur les essais thérapeutiques. L'expérience des associations de lutte contre le SIDA en France », *Revue épidémiologique de santé publique*, 46 (4): 305-315.
- Benbassat J., Pilpel D., Tidhar M., 1998, « Patients' preferences for participation in clinical decision making: a review of published surveys », *Behavioral Medicine*, 24(2):81-8.
- Bruera E., Willey J.-S., Palmer J.-L., Rosales M., 2002, « Treatment decisions for breast carcinoma: patient preferences and physician perceptions », *Cancer*, 94 (7): 2076-2080.
- Carrère M.-O., Moumjid-Ferdjaoui N., Charavel M., Brémond A., 2000, « Eliciting patients' preferences for adjuvant chemotherapy in breast cancer: development and validation of a bedside decision-making instrument in a French Regional Cancer Centre », *Health Expectations*, 3: 97-113.
- Cassileth B.R., Soloway M.S., Vogelzang N.J., Schellhammer P.S., Seidmon E.J., Hait H.I., Kennealey G.T., 1989, « Patients' choice of treatment in stage D prostate cancer », *Supp. to Urology*, 57-62.
- Cassileth B.R., Chou J.N., 1992, « Psychosocial issues in the older patient with cancer », in *Supportive care and family issues*, B.L. GH. Philadelphia Lippincott: Geriatric Oncology.
- Charles C.A., Whelan T., Gafni A., Willan A., Farrell S., 2003, « Shared treatment decision making: what does it mean to physicians? », *Journal of Clinical Oncology*, 21 (5): 932-6.
- Charles C., Gafni A., Whelan T., 1997, « Shared decision-making in the medical encounter: what does it mean? (or it takes at least two to tango) », *Social Science and Medicine*, Mar; 44(5):681-92.
- Charles C., Gafni A., Whelan T., 1999, « Decision-making in the physician-patient encounter: revisiting the shared treatment decision-making model », *Social Science and Medicine*, Sep; 49(5):651-61.
- Cotton T., Locker A.P., Jackson L., Blamey R.W., Morgan D.A.L., 1991, « A prospective study of patient choice in treatment for primary breast cancer », *European Journal of Surgical Oncology*, 17: 115-117.
- Coulter A., 1999, « Paternalism or partnership? Patients have grown up-and there's no going back [editorials] », *British Medical Journal*, 319 (7212): 719-20.
- Deber R.B., Kraetschmer N., Urowitz S., Sharpe N., 2007, « Do people want to be autonomous patients? Preferred roles in treatment decision-making in several patient populations », *Health Expectations*, 10(3):248-58.
- Elkin E.B., Kim S.H., Casper E.S., Kissane D.W., Schrag D., 2007, « Desire for information and involvement in treatment decisions: elderly cancer patients' preferences and their physicians' perceptions », *Journal of Clinical Oncology*, 20: 25(33):5275-80.
- Emanuel E.J., Emanuel L.L., 1992, « Four models of physician-patients relationship », *Jour-*

- nal of the American Medical Association*, 267 (16) : 2221-2226.
- Gaston C.M., Mitchell G., 2005. « Information giving and decision-making in patients with advanced cancer : A systematic review », *Social Science and Medicine*, 61 (10) : 2252-2264.
- Guadagnoli E., Ward P., 1998, « Patient participation in decision-making », *Social Science and Medicine*, 47, 329-339.
- Härter M., Loh A., 2007, « Shared decision making in diverse health care systems », *German Journal for Evidence and Quality in Health Care* 101 (4) : 201-282.
- Lebrun T., 1999, « Prendre en compte les préférences des patients [éditorial] », *Journal d'économie médicale*, 17 (5) : 299-300.
- Levine M.N., Gafni A., Markham B., MacFarlane D., 1992, « A Bedside decision instrument to elicit a patient's preference concerning adjuvant chemotherapy for breast cancer », *Annals of Internal Medicine*, juillet 1992, 53-58.
- Liu G., Franssen E., Fitch M.I., Warner E., 1997, « Patient preferences for oral versus intravenous palliative chemotherapy », *Journal of Clinical Oncology*, 15 (1) : 110-115.
- Llewellyn-Thomas H.A., McGreal M.J., Thiel E.C., 1995, « Cancer patients decision making and trial-entry preferences : the effect of « framing » information about short-term toxicity and long term survival », *Medical decision making*, 15:4-12.
- Mandelblatt J.S., Edge S.B., Meropol N.J., Senie R., Tsangaris T., Grey L., Peterson B.M., Jr, Hwang Y.-T., Kerner J., Weeks J., 2003, « Predictors of Long-Term Outcomes in Older Breast Cancer Survivors : Perceptions Versus Patterns of Care », *Journal of Clinical Oncology*, 21 (5) : 855-863.
- Moumjid N., Gafni A., Brémond A., Carrère M.O., 2007, « Shared decision making in the medical encounter : are we all talking about the same thing? », *Medical Decisions Making*, 2007 Sep-Oct ; 27(5):539-46.
- O'Connor A.M., Stacey D., Entwistle V., Llewellyn-Thomas H., Rovner D., Holmes-Rovner M., Tait V., Tetroe J., Fiset V., Barry M., Jones J., 2003, « Decision aids for people facing health treatment or screening decisions », *Cochrane Database Systematic Review*, (2), CD 001431.
- Parsons T., 1951, *The social system*, Free Press ed., Glencoe Illinois.
- Protière C., Moatti J.-P., Maraninchi D., Viens P., 1998, « Choix et révélation des préférences, vers le partage de la décision thérapeutique en cancérologie : de la théorie économique à la pratique médicale », *Bulletin du Cancer*, 85 (2) : 173-179.
- Protière C., Viens P., Genre D., Cowen D., Camerlo J., Gravis G., Alzieu C., Bertucci F., Resbeut M., Maraninchi D., Moatti J.-P., 2000, « Patients' participation in medical decision making : A French study in adjuvant radio-chemotherapy for early breast cancer », *Annals of Oncology*, 11 (1) : 39-45.
- Sebban C., Browman G., Gafni A., Norman G., Levine M.N., Assouline D., Fiere D., 1995, « Design and validation of a bedside decision instrument to elicit a patient's preference concerning allogenic bone marrow transplantation in chronic myeloid leukemia », *American Journal of hematology*, 48 : 221-227.
- Stiggelbout A.M., Kiebert G.M., 1997, « A role for the sick role. Patient preferences regarding information and participation in clinical decision-making », *Canadian Medical Association Journal*, 15 : 157(4):383-9.
- Sullivan M., 2003, « The new subjective medicine : taking the patient's point of view on health care and health », *Social Science and Medicine*, 56 (7) : 1595-1604.
- Thompson A.G., 2007, « The meaning of patient involvement and participation in health care consultations : A taxonomy », *Social Science and Medicine*, 64 (6) : 1297-1310.

# Les comportements de recherche d'information des patients

---

Christel Protière, Nora Moumjid, Laëtitia Malavolti, Anne-Gaëlle Le Corroller-Soriano

Ce chapitre a pour objectif d'explorer les comportements de recherche d'information des patients atteints de cancer. Quelles sont les caractéristiques de ces patients? Pourquoi et comment recherchent-ils de l'information? Quelles conséquences sont liées à ces comportements, notamment en termes d'implication dans la décision médicale et de qualité de vie?

L'originalité de cette approche réside dans la définition des profils de chercheurs d'information basée sur une méthode statistique et non une construction *a priori*.

Quatre profils distincts ont été distingués :

- Les chercheurs volontaires qui se définissent par une démarche initiée de leur plein gré.
- Les chercheurs contraints dont la caractéristique première est d'estimer ne pas avoir reçu d'information de la part de l'équipe médicale et qui se sont informés par ailleurs afin de pallier ce manque.
- Les initiés qui se caractérisent par leur proximité avec le milieu médical.
- Les non-chercheurs : personnes enquêtées qui n'ont pas eu un comportement spécifique de recherche d'information.

Une opposition nette est mise en évidence entre chercheurs volontaires et chercheurs contraints, ces derniers ayant un moindre niveau d'études, des difficultés à communiquer avec l'équipe médicale et à être impliqué comme ils l'auraient souhaité dans la décision médicale.

Ces résultats soulignent à quel point il est important de développer des efforts, des moyens, mais aussi des méthodes pour que l'information médicale soit accessible à tous, en particulier dans un système de santé où l'équité des soins est un principe fondamental.

La majorité des patients atteints de cancer souhaitent avoir accès à ces informations sur la maladie et les traitements. En revanche, les comportements des patients pour satisfaire ce besoin divergent.

Le comportement de recherche d'information est défini classiquement comme un effort conscient en réponse à un besoin ou à un manque de connaissance. Dans le domaine médical, ce phénomène se traduit par la recherche et l'acquisition d'informations qui permettent de réduire l'incertitude vis-à-vis d'un état de santé et de construire une représentation cognitive, personnelle et sociale de ce que peut être la santé [Tardy *et al.*, 1998; Cotten *et al.*, 2004].

Même les patients qui souhaitent fortement être informés ne questionnent pas toujours activement leurs médecins au moment des échanges [Beisecker *et al.* 1992; Roter, 1977]. En effet, les patients, en majorité, sont plutôt en situation d'attente d'une transmission de l'information nécessaire par leurs médecins. Si certains adoptent ce comportement, c'est souvent parce qu'ils ne se sentent pas très à l'aise à l'idée de poser des questions à leurs médecins [Ryan, 1992], par crainte qu'une telle attitude soit interprétée comme un manque de confiance [Boreham *et al.*, 1978]. D'autres patients préfèrent rechercher de l'information en dehors de la consultation ou, à l'inverse, ne pas chercher d'information du tout. Cette dernière position peut être un moyen de ne pas rompre l'environnement positif de la consultation et la confiance accordée aux médecins. En revanche, le désir d'être impliqué dans la décision médicale peut inciter à rechercher de l'information.

## Des résultats contrastés

Les études qui se sont intéressées spécifiquement aux comportements de recherche d'information des patients ont mis l'accent sur deux principaux aspects : d'une part, la diversité des sources d'information, de l'équipe médicale aux centres d'appels, en passant par Internet et les différents médias [Rutten *et al.*, 2005]; d'autre part, la caractérisation des patients qui se comportent activement comme « chercheurs d'information ». En effet, les chercheurs d'information diffèrent en termes de caractéristiques sociodémographiques [Carlsson, 2000; Manfredi *et al.*, 1993; Nair *et al.*, 2000; Turk-Charles *et al.*, 1997], de localisation de cancer [Luker *et al.*, 1996], mais aussi de motifs de recherche d'information, comme par exemple le degré d'implication souhaité dans la décision médicale [Carlsson, 2000; Degner *et al.*, 1997; Rees *et al.*, 2001].

Ces études ont le mérite d'identifier certaines caractéristiques des patients en fonction de leurs comportements de recherche d'information. Elles souffrent cependant de faiblesses méthodologiques et la généralisation de leurs résultats reste limitée. Les échantillons sont souvent de faible taille et, si plusieurs localisations cancéreuses ont été explorées, les travaux n'ont jamais porté sur un échantillon de grande taille issu de l'ensemble de la population atteinte de cancer. De plus, elles définissent les chercheurs d'information uniquement sur la base du nombre ou de la diversité des sources mobilisées, ne tenant pas compte des différentes raisons qui peuvent motiver le patient, comme par exemple une insatisfaction vis-à-vis de l'information transmise ou non par l'équipe médicale.

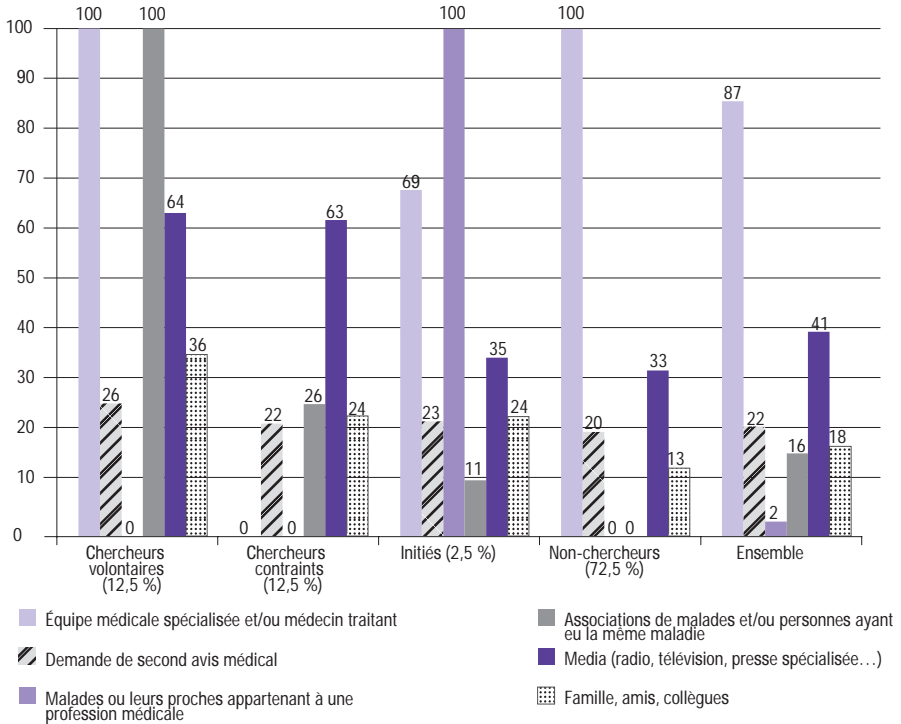
Pour la première fois en France, l'Enquête nationale sur les conditions de vie des personnes atteintes d'un cancer permet d'explorer les comportements de recherche d'information des patients atteints de cancer. Quelles sont les caractéristiques de ces patients? Pourquoi et comment recherchent-ils de l'information? Quelles conséquences sont liées à ces comportements, notamment en termes d'implication dans la décision médicale et de qualité de vie? L'intérêt pour ces questions, en particulier en France, semble pertinent pour deux raisons : d'une part, depuis les années 1990, les textes législatifs et réglementaires placent le patient au cœur de la décision médicale en le rendant acteur de celle-ci [Moumjid *et al.*, 2006]; d'autre part, depuis 2003, la lutte contre le cancer est une priorité de santé publique [Moatti *et al.*, 2003; Moumjid *et al.*, 2003].

## Trois profils de chercheurs d'information

Les résultats de la classification obtenue par une méthode non hiérarchique (voir l'encadré méthodologique) permettent de distinguer trois profils spécifiques de patients chercheurs d'information et un profil de patients n'ayant pas eu de comportement spécifique de recherche d'information (graphique 1).

GRAPHIQUE 1

### Les sources d'information utilisées selon le profil de chercheurs, en %



Le premier profil (« chercheurs volontaires ») réunit 13 % des personnes interrogées. Il correspond au chercheur d'information « type », ayant une démarche volontaire. L'ensemble des patients de ce profil a reçu de l'information de la part des équipes médicales et a pris contact avec une association de patients ou a été en contact avec une personne ayant eu la même maladie. De plus, les deux tiers d'entre eux ont recherché de l'information auprès de différents médias (radio, télévision, presse spécialisée, etc.). Il s'agit du profil qui, le plus souvent, a demandé un second avis avant d'initier un traitement. Ce patient a en moyenne eu recours à près de quatre sources d'information différentes (3,9).

Le deuxième profil (« chercheurs contraints ») regroupe également 13 % des enquêtés. Il s'agit du seul profil qui considère ne pas avoir reçu d'information de la part des équipes médicales. Cette absence d'information est sans doute la principale motivation de son

## MÉTHODOLOGIE

Ce chapitre étant dédié aux comportements de recherche d'information, nous avons principalement utilisé les questions du module E « Perception de la maladie et relation au système de soins » (voir le questionnaire de l'enquête p. 371). Les sources d'informations mobilisées ont été obtenues à partir des questions suivantes (tableau 3):

**E5-** *Avez-vous demandé plusieurs avis médicaux avant d'entreprendre vos traitements ?*

1. Oui
2. Non

**E9-** *De manière générale, quelles sont vos principales sources d'information ?*

Réponses pour chaque: 1. Oui/2. Non

- a. L'équipe médicale spécialisée qui vous suit pour votre maladie
- b. Votre médecin traitant
- c. Les médias (lecture, télévision, radio, Internet)
- d. Des revues ou des articles scientifiques recherchés dans des bibliothèques ou sur Internet
- e. Les associations de malades
- f. Les amis/la famille
- g. Une ou des personnes atteintes de la même maladie que vous
- h. Autre. Précisez: .....
- i. Ne sait pas ou refus

Après traitement de la modalité « autre », nous avons abouti aux six sources d'informations suivantes :

*E5: second avis,*

*E9c et E9d: média, revue, articles...*,

*E9e, E9g, autre: association et/ou personne ayant eu la même maladie,*

*E9a et E9b: généraliste et/ou spécialistes,*

*E9f, autre: famille, amis, collègues,*

*Autre: proximité avec la profession médicale.*

### Analyses statistiques

Afin de définir qui pouvait être considéré comme un chercheur d'information, nous avons appliqué une méthode statistique qui détermine différents profils sans connaître *a priori* leur structure. Cette méthode (classification non hiérarchique) permet de regrouper les individus en classes de telle sorte que les individus d'une même classe soient le plus semblables possible et que les classes soient bien séparées. Une classification non hiérarchique a été obtenue grâce à l'application de l'algorithme habituel [Anderberg, 1973] aux résultats d'une analyse en composantes principales (ACP) effectuées sur les six sources d'informations grâce au logiciel SPAD 3.21.

Les profils obtenus ont été comparés en termes de caractéristiques sociodémographiques et cliniques, mais aussi en termes de perception par les patients de l'annonce de leur maladie et de leur interaction avec le personnel soignant, ou encore de leur type d'adaptation face à la maladie. Pour l'analyse bivariée, nous avons utilisé le test du Chi<sup>2</sup> pour les données qualitatives et une analyse de variance pour les données continues.

L'analyse multivariée permet de définir l'ensemble des variables qui modifient de manière significative la probabilité d'appartenir à l'un des trois profils de chercheurs d'information par rapport au profil des non-chercheurs.

Enfin, nous avons décrit les conséquences des différents comportements de recherche d'information en termes d'implication dans la décision médicale, de qualité de vie et de satisfaction vis-à-vis du suivi médical au moment de l'enquête (analyse univariée).

comportement de recherche d'information. Il n'a eu en moyenne recours qu'à une seule source d'information (1,3), le plus souvent auprès des médias.

Le troisième profil (« chercheurs initiés ») se caractérise par sa proximité avec le milieu médical, du fait de son activité professionnelle ou de celle d'un membre de sa famille. Ce profil particulier ne représente que 2,5% des personnes interrogées. Plus des deux tiers des patients de ce profil ont également obtenu de l'information de la part des équipes médicales, et plus d'un tiers a consulté les médias. En moyenne, entre deux et trois sources d'information (2,6) ont été mobilisées par les patients de ce profil.

Enfin, le quatrième profil (« non-chercheurs »), qui représente la grande majorité des individus (73%), correspond aux personnes enquêtées qui n'ont pas eu un comportement spécifique de recherche d'information. Certaines d'entre elles ont cependant consulté une source d'information autre que venant de l'environnement médical, comme les médias ou un second avis médical. Elles ont mobilisé en moyenne près de deux sources d'information (1,9).

## Caractéristiques objectives

Le tableau 1 décrit les caractéristiques qui différencient ces quatre profils de patients.

Le fait de vivre en couple ou d'avoir pour langue maternelle le français n'est associé à aucun profil particulier. De manière générale, les femmes sont plutôt surreprésentées dans les trois profils spécifiques de chercheurs d'information, alors que ce n'est pas le cas dans le quatrième profil, celui des non-chercheurs. Ces trois profils spécifiques ont également pour caractéristique commune d'avoir eu au diagnostic un pronostic meilleur que celui des non-chercheurs.

Les chercheurs volontaires sont plus jeunes que le reste des enquêtés, vivent dans un foyer comportant en moyenne un plus grand nombre de personnes et ont un niveau d'études élevé (baccalauréat et supérieur). Enfin, ils sont le plus souvent en activité professionnelle. Un diagnostic de cancer du sein est plus fréquent dans ce profil, ce qui est sans doute à rapprocher de la plus grande proportion de femmes et de patients jeunes.

Les chercheurs initiés ont un niveau d'études élevé (supérieur à bac +2) et appartiennent plus fréquemment aux professions indépendantes. Ils comportent une grande proportion d'individus atteints d'un cancer urogénital (autre que prostate).

Les chercheurs contraints relèvent, au contraire, plus souvent de groupes socialement vulnérables. Ils ont plus de difficultés financières, un niveau d'études inférieur (niveau primaire ou sans diplôme) et ils appartiennent moins souvent à la catégorie socioprofessionnelle des professions intermédiaires et plus fréquemment à celle des ouvriers que les deux autres profils de chercheurs. Ils se composent, comme le profil des non-chercheurs, d'une plus grande proportion de patients atteints d'un cancer de la prostate, du côlon-rectum et du poumon ou des voies aérodigestives supérieures (VADS) que les autres profils.

Par rapport aux autres profils, les non-chercheurs comptent une plus grande proportion d'individus ayant des enfants.

TABLEAU I

## Caractéristiques associées à chaque profil de chercheurs d'information

	Non-chercheurs (1)	Chercheurs volontaires (2)		Chercheurs contraints (3)		Initiés (4)	
	%	%	Odd ratio (2) versus (1)	%	Odd ratio (3) versus (1)	%	Odd ratio (4) versus (1)
<b>Ensemble</b>	<b>72,5</b>	<b>12,5</b>		<b>12,5</b>		<b>2,5</b>	
<b>Caractéristiques objectives</b>							
<b>Sexe</b>		**		**		*	
Homme	50,6	35,3	0,7#	42,9	0,8#	41,2	ns
Femme	49,4	64,7	1 <sup>ref.</sup>	57,1	1 <sup>ref.</sup>	58,8	1 <sup>ref.</sup>
<b>Langue maternelle</b>		ns		ns		ns	
Française	94,8	95,2	-	93,8	-	97,1	-
Autre	5,2	4,8	-	6,2	-	2,9	-
<b>Niveau de vie du ménage avec les ressources disponibles</b>		ns		**		**	
Vit très à assez convenablement	74,1	75,4		67,4		83,5	
Vit assez à très difficilement	25,9	24,6		32,6		16,5	
<b>Vie en couple au moment de l'enquête</b>		ns		ns		ns	
Oui	76,8	79,4	-	74,5	-	74,5	-
Non	23,2	20,6	-	25,5	-	25,5	-
<b>Enfant(s)</b>		**		**		*	
Oui	88,5	84,0	0,7#	83,5	0,7##	82,4	ns
Non	11,5	16,0	1 <sup>ref.</sup>	16,5	1 <sup>ref.</sup>	17,6	1 <sup>ref.</sup>
<b>Niveau d'études</b>		**		**		**	
Aucun diplôme	12,4	8,5	0,6##	17,8	1,6##	7,8	0,3##
CEP	26,9	18,5	0,6##	27,0	ns	17,6	0,3###
BEP-BEPC-CAP	30,0	28,3	0,7##	30,0	ns	31,4	0,6##
Bac à bac +2	13,4	19,1	ns	11,2	ns	9,8	0,3##
Supérieur à bac +2	17,3	25,6	1 <sup>ref.</sup>	14,0	1 <sup>ref.</sup>	33,3	1 <sup>ref.</sup>
<b>Situation professionnelle au moment du diagnostic</b>		**		ns		*	
Actifs	37,3	51,9		39,9		46,1	
Inactifs	62,7	48,1		60,1		53,9	
<b>Catégorie socioprofessionnelle au moment du diagnostic (antérieure si inactif)</b>		ns		*		ns	
Agriculteurs exploitants	5,2	5,0		7,1		2,9	
Artisans, commerçants et chefs d'entreprise	9,7	8,5		8,8		15,5	
Cadres et professions intellectuelles supérieures	14,1	13,4		12,7		14,6	
Professions intermédiaires	20,3	25,4		16,3		25,2	
Employés	27,0	27,3		28,1		23,3	
Ouvriers	21,1	17,4		23,4		17,5	
N'ont jamais travaillé	2,7	3,0		3,6		1,0	
<b>Localisation du cancer</b>		**		**		ns	
Sein	26,4	45,1	2,5##	34,3	ns	33,7	ns
Prostate	21,5	17,1	2,7##	21,6	1,6##	19,8	ns
Colon-rectum	11,2	8,3	1,9##	10,5	ns	5,9	ns
VADS-poumon	7,3	3,7	ns	8,3	ns	5,0	ns
Tumeurs urogénitales autres que prostate	12,5	9,6	ns	9,2	ns	15,8	ns
Hémopathies malignes	7,6	7,1	ns	5,4	ns	6,9	ns
Autres cancers	13,4	9,1	1	10,7	1 <sup>ref.</sup>	12,9	1 <sup>ref.</sup>
<b>Relation médecin-patient</b>							
<b>Diagnostic annoncé de manière trop brutale</b>		ns		**		**	
Oui	23,0	21,0	0,7##	36,7	1,5##	32,0	ns
Non	77,0	79,0	1 <sup>ref.</sup>	63,3	1 <sup>ref.</sup>	68,0	1 <sup>ref.</sup>
<b>A reçu une information pendant les traitements</b>		**		**		*	
Tout à fait ou plutôt suffisante	89,0	85,0	0,8##	69,8	0,7##	83,5	ns
Plutôt ou tout à fait insuffisante	11,0	15,0	1 <sup>ref.</sup>	30,2	1 <sup>ref.</sup>	16,5	1 <sup>ref.</sup>

TABLEAU I (SUITE)

	Non-chercheurs (1)		Chercheurs volontaires (2)		Chercheurs contraints (3)		Initiés (4)	
	%	%	Odd ratio (2) versus (1)	%	Odd ratio (3) versus (1)	%	Odd ratio (4) versus (1)	
<b>Echanges d'informations avec l'équipe soignante</b>								
<b>Les médecins ne prenaient pas assez de temps pour répondre</b>		*		**		ns		
Souvent, de temps en temps	34,8	39,0	ns	55,9	1,9 <sup>#</sup>	37,3	ns	
Jamais	65,2	61,0	1 <sup>ref.</sup>	44,1	1 <sup>ref.</sup>	62,7	1 <sup>ref.</sup>	
<b>Était dans l'incapacité de poser des questions</b>		ns		**		ns		
Souvent, de temps en temps	36,0	36,9		53,9		35,9		
Jamais	64,0	63,1		46,1		64,1		
<b>Les informations médicales étaient trop compliquées</b>		*		**		ns		
Souvent, de temps en temps	45,7	49,5	1,3 <sup>#</sup>	57,3	ns	43,7	ns	
Jamais	54,3	50,5	1 <sup>ref.</sup>	42,7	1 <sup>ref.</sup>	56,3	1 <sup>ref.</sup>	
<b>La quantité d'information donnée était trop importante</b>		ns		**		ns		
Souvent, de temps en temps	32,9	29,5		38,0		28,2		
Jamais	67,1	70,5		62,0		71,8		
<b>Ne savait pas comment poser ses questions</b>		ns		**		ns		
Souvent, de temps en temps	44,5	45,1		56,7		39,2		
Jamais	55,5	54,9		43,3		60,8		
<b>Expression des séquelles à l'équipe médicale</b>		ns		ns		ns		
Oui	63,0	74,4	-	62,2	-	64,1	-	
Non	8,7	8,7	-	13,5	-	11,7	-	
Aucune séquelle	28,3	16,9		24,3		24,3		
<b>Prise en compte des séquelles par l'équipe médicale</b>		**		**		ns		
Oui totalement	52,5	36,5		45,1		49,4		
Non pas suffisamment, pas vraiment ou pas du tout	20,4	24,2		14,7		12,0		
Aucune séquelle ou séquelles non exprimées	27,1	39,3		40,2		38,5		
<b>Caractéristiques subjectives</b>								
<b>État de santé actuel déclaré</b>		ns		**		**		
Santé très bonne ou excellente	10,7	10,8		11,3		12,7		
Santé bonne	55,9	59,1		48,6		65,7		
Santé mauvaise ou médiocre	33,4	30,1		40,2		21,6		
<b>Terme spontané employé pour nommer la maladie</b>		**		*		ns		
« Cancer »	74,6	82,4		77,2		75,5		
Terme spécialisé (lymphome, leucémie...) ou « tumeur »	15,2	9,8		11,4		16,7		
Euphémisme (maladie, opération...)	10,2	7,8		11,4		7,8		
	Moyenne (écart type)	Moyenne (écart type)	Odd ratio	Moyenne (écart type)	Odd ratio	Moyenne (écart type)	Odd ratio	
<b>Caractéristiques objectives</b>								
<b>Âge</b>	62,5 (12,7)	56,7 (13,3) **	§0,8 <sup>###</sup>	61,9 (13,1) ns	ns	59,6 (12,8) **	ns	
<b>Nombre de personnes dans le foyer</b>	2,2 (1,0)	2,4 (1,1) **		2,2 (1,1) ns		2,3 (1,1) ns		
<b>Indice de pronostic relatif au diagnostic</b>	57,3 (20,8)	61,4 (19,2) **	-	59,6 (20,3) **	-	62,0 (20,1) **	-	
<b>Caractéristiques subjectives</b>								
<b>Score de soutien affectif et moral</b>	2,5 (0,9)	2,7 (0,8) **	1,3 <sup>#</sup>	2,4 (0,9) **	ns	2,5 (0,9) ns	ns	
<b>Ajustement mental (MAC21)</b>								
<b>Score « Esprit combatif »</b>	50,1 (10,1)	51,3 (9,3) **		48,6 (9,8) **		50,2 (11,2) ns		
<b>Score « Impuissance-désespoir »</b>	54,8 (12,1)	53,3 (11,9) **		57,9 (12,9) **		52,3 (10,9) **		
<b>Score « Préoccupations anxieuses »</b>	45,5 (8,1)	46,5 (8,2) **		47,3 (8,3) **		45,6 (7,2) ns		

( ) : numéro du groupe.

\* : test significatif à  $p < 0,05$ , \*\* :  $p < 0,01$ , \*\*\* :  $p < 0,001$ , ns : non significatif lorsque que l'on compare les personnes du groupe concerné à celles du groupe 1.

# : test significatif à  $p < 0,05$  après ajustement multivarié, ## :  $p < 0,01$ , ### :  $p < 0,001$ , ns : non significatif, ref. : modalité de référence pour les variables qualitatives, lorsque l'on compare les personnes du groupe concerné à celles du groupe 1.

§ : odd ratio calculé pour 10 unités supplémentaires de la variable.

Lecture • Le sexe et l'âge sont significativement liés ( $p < 0,01$ ) au fait d'avoir un profil de chercheurs volontaires (groupe 2) dans une analyse bivariable lorsque l'on compare les personnes de ce groupe à celles du groupe 1 des non-chercheurs. 35,3% des chercheurs volontaires (groupe 2) sont des hommes. Les chercheurs volontaires (groupe 2) ont un âge moyen de 56,7 ans. Après prise en compte des autres variables de l'analyse, le rapport du nombre de chercheurs volontaires (groupe 2) sur le nombre de non-chercheurs (groupe 1) est multiplié par : 0,7 ( $p < 0,05$ ) pour les hommes par rapport aux femmes ; 0,8 ( $p < 0,001$ ) pour ceux qui ont 10 ans de plus (par exemple, pour ceux qui ont 60 ans par rapport à ceux qui ont 50 ans).

TABLEAU 2

### Relation au système de soins et santé selon le profil de chercheurs d'information

	Non chercheurs (1)	Chercheurs volontaires (2)	Chercheurs contraints (3)	Initiés (4)
	%	%	%	%
<b>Ensemble</b>	<b>72,5</b>	<b>12,5</b>	<b>12,5</b>	<b>2,5</b>
<b>Participation au choix de traitements</b>		*	**	ns
Oui	53,5	56,7	43,1	58,9
Non	46,5	43,3	56,9	41,1
<b>Conformité du degré d'implication dans les choix de traitements aux attentes des malades</b>		ns	ns	ns
Aurait souhaité être autant impliqué(e)	73,2	68,9	57,1	73,5
Aurait souhaité être plus impliqué(e)	20,3	25,3	35,8	22,7
Aurait souhaité être moins impliqué(e)	6,5	5,8	7,1	3,8
<b>Degré d'implication dans les choix de traitements et conformité aux attentes des malades<sup>(1)</sup></b>		ns	***	ns
Personnes impliquées et satisfaites	41,6	41,6	27,3	47,1
Personnes non impliquées et satisfaites	27,1	23,6	23,4	22,1
Personnes impliquées qui auraient préféré l'être plus	8,4	11,5	11,0	9,6
Personnes non impliquées et non satisfaites (auraient préféré être plus impliquées)	11,9	13,9	24,2	13,5
Personnes qui auraient préféré être moins impliquées	6,4	5,8	7,1	3,8
Non réponses	4,7	3,7	6,9	3,8
<b>Est tout à fait satisfait(e) du suivi médical de la maladie</b>		**	**	ns
Oui	73,9	63,8	57,1	67,0
Non	25,8	36,0	41,6	33,0
Non suivis médicalement ou non-réponse	0,2	0,2	1,3	0,0
<b>Satisfaction vis-à-vis de la fréquence de suivi médical</b>		**	**	ns
Souhaiterait voir le médecin plus souvent	7,5	10,4	11,6	10,8
Souhaiterait voir le médecin de façon identique	86,3	82,4	79,2	82,4
Souhaiterait voir le médecin moins souvent	5,7	7,1	6,9	6,9
Non suivis médicalement ou non-réponse	0,5	0,2	2,3	0,0
	Moyenne (écart type)	Moyenne (écart type)	Moyenne (écart type)	Moyenne (écart type)
<b>Scores de qualité de vie (SF-36)</b>				
Score de qualité de vie physique	42,1 (10,0)	43,0 (9,4) **	40,8 (10,0) **	44,5 (9,3) **
Score de qualité de vie mentale	44,1 (10,3)	42,7 (10,5) **	42,2 (10,0) **	46,0 (10,2) *
Score « Capacités physiques »	65,5 (27,7)	69,3 (24,0) **	61,3 (28,6) **	74,5 (20,6) **
Score « Limitations dues à l'état physique »	51,5 (40,3)	48,6 (40,6) ns	44,6 (39,2) **	58,4 (42,1) *
Score « Douleurs physiques »	57,7 (24,3)	58,3 (23,3) ns	54,9 (24,5) **	62,6 (22,7) **
Score « Santé perçue »	53,8 (20,5)	54,2 (20,0) ns	51,0 (21,3) **	58,5 (17,8) **
Score « Vie sociale »	70,5 (25,1)	67,7 (23,9) **	66,9 (25,8) **	74,3 (23,6) ns
Score « Limitations dues à l'état émotionnel »	57,3 (41,2)	55,7 (42,7) ns	51,8 (41,5) **	70,3 (35,9) **
Score « Santé mentale »	61,3 (19,1)	59,6 (18,6) *	56,6 (19,2) **	64,1 (18,9) ns
Score « Vitalité »	48,6 (19,3)	48,1 (18,6) ns	45,9 (18,7) **	51,7 (19,1) ns

( ) : numéro du groupe.

\*: test significatif à  $p < 0,05$ , \*\*:  $p < 0,01$ , \*\*\*:  $p < 0,001$ , ns: non significatif lorsque que l'on compare les personnes du groupe concerné à celles du groupe 1.

1. Voir article p. 123.

Lecture • La participation au choix de traitements et le score de qualité de vie physique sont significativement liés (respectivement  $p < 0,05$   $p < 0,01$ ) au fait d'avoir un profil de chercheurs volontaires (groupe 2) dans une analyse bivariée lorsque l'on compare les personnes de ce groupe à celles du groupe 1 (non-chercheurs). 56,7% des chercheurs volontaires (groupe 2) déclarent avoir participé au choix thérapeutique. Ces chercheurs volontaires ont un score moyen de qualité de vie physique de 43,0.

## Caractéristiques subjectives

Les caractéristiques subjectives (tableau 1) permettent d'approfondir les particularités des comportements de recherche d'information et donc de mieux comprendre pourquoi certains des enquêtés sont, ou non, des chercheurs d'information et, lorsqu'ils le sont, de mieux cerner certaines raisons de leur recherche.

Comme on pouvait l'anticiper, c'est parmi les non-chercheurs que l'on trouve la plus grande proportion d'individus estimant suffisante l'information transmise pendant les traitements (89 %).

Le profil qui se distingue clairement est celui des chercheurs contraints. En effet, ce sont ceux qui déclarent le plus souvent que l'annonce du diagnostic a été brutale et que l'information reçue pendant les traitements était insuffisante. Ils sont également significativement plus nombreux que les autres profils à trouver que les médecins n'ont pas pris suffisamment de temps pour répondre à leurs questions, à s'être sentis dans l'incapacité de poser des questions ou à avoir trouvé les informations médicales trop compliquées. Cet ensemble de variables montre bien que, outre une recherche d'information contrainte par l'insuffisance, en tout cas perçue, de l'information de base, transmise par les professionnels de santé, les patients appartenant à ce profil rencontrent de réelles difficultés de communication avec le milieu médical. Cette situation peut provenir d'un manque d'échanges, d'une communication inadaptée de la part des médecins vis-à-vis de cette population vulnérable ou d'un défaut de compréhension des patients quant à l'information fournie.

En ce qui concerne le comportement d'ajustement au cancer (voir l'article p. 163), les chercheurs contraints présentent le score moyen d'impuissance-désespoir le plus élevé. On peut, en outre, noter une opposition entre les chercheurs contraints et les chercheurs volontaires sur les deux autres dimensions : les chercheurs contraints présentent le score le plus élevé sur la dimension préoccupation anxieuse (47,3), alors que les chercheurs volontaires présentent le score le plus élevé sur la dimension esprit combatif (51,3). Cette opposition se retrouve au niveau du soutien affectif et moral, plus élevé pour les chercheurs volontaires et plus faible pour les chercheurs contraints.

Pour ce qui est de la perception de l'état de santé, l'opposition se trouve cette fois-ci entre les chercheurs contraints et les chercheurs initiés, les premiers estimant plus que les autres personnes enquêtées que leur santé est mauvaise ou médiocre et les seconds estimant plus souvent être en bonne santé. On peut se demander s'il s'agit uniquement de différences de perception ou de différences objectives de gravité de l'état de santé.

Enfin, une autre information intéressante nous est donnée par la façon dont les personnes enquêtées qualifient leur maladie (voir l'article p. 51) selon le profil auquel elles appartiennent. Les chercheurs volontaires sont ceux qui utilisent spontanément le terme « cancer » le plus fréquemment (82 %), alors que les chercheurs contraints sont ceux qui utilisent le plus souvent un euphémisme (« maladie », « opération », etc.) pour désigner la pathologie dont ils sont atteints. Enfin, les chercheurs initiés et les non-chercheurs sont ceux qui emploient le plus souvent, par rapport aux autres profils, le terme « tumeur » ou un terme spécialisé (« leucémie », « lymphome », « mélanome », etc.).

## Modélisation multivariée des différents comportements de recherche d'information

Cette partie présente les caractéristiques indépendamment associées à chaque profil de chercheurs d'information par rapport au profil des non-chercheurs (tableau 1).

Être une femme, jeune, sans enfant et avec un niveau d'études supérieur au baccalauréat augmente significativement la probabilité d'être un chercheur volontaire, de même que de bénéficier d'un plus grand soutien affectif et moral. Avoir l'un des trois cancers les plus fréquents (sein, prostate et colorectal) augmente également cette probabilité. Ceci peut être lié au fait que ces cancers (avec le cancer du poumon) sont ceux pour lesquels la masse d'information disponible est la plus importante. Enfin, avoir trouvé l'information reçue pendant les traitements plutôt à tout à fait insuffisante et avoir trouvé l'information médicale délivrée trop compliquée (malgré un niveau d'études plus élevé que les non-chercheurs) augmente la probabilité d'être un chercheur volontaire. À l'inverse, considérer que l'annonce de la maladie a été trop brutale en diminue la probabilité.

Les chercheurs contraints ont plus fréquemment que les non-chercheurs un cancer de la prostate, pas d'enfant et pas de diplôme. Ce sont plus souvent des femmes. Bien entendu, considérer l'information reçue pendant le traitement comme plutôt à tout à fait insuffisante augmente la probabilité d'être un chercheur contraint. Contrairement aux chercheurs volontaires, avoir ressenti l'annonce de la maladie comme trop brutale et considérer que les médecins n'ont pas pris suffisamment de temps pour répondre aux questions augmente la probabilité d'être un chercheur contraint.

La nette opposition entre ces deux profils de chercheurs met en exergue l'importance de la qualité de l'échange entre patient et médecin et ce dès l'annonce du diagnostic.

Un niveau d'études élevé (supérieur à bac +2) suffit à distinguer les chercheurs initiés – appartenant ou proches de l'environnement médical – des non-chercheurs. Ainsi, ces patients pourraient ne pas être perçus comme des chercheurs d'information, l'information venant à eux plutôt que l'inverse.

## Conséquences des différents comportements de recherche d'information

Après avoir identifié les caractéristiques des différents profils et certaines des raisons qui ont motivé les différents comportements de recherche d'information, le tableau 2 présente les relations entre ces comportements et la participation des patients à la décision médicale, leur qualité de vie et leur satisfaction par rapport à leur suivi médical actuel (tableau 2).

### *Participation à la décision médicale*

Les chercheurs initiés et les chercheurs volontaires sont les profils qui, le plus souvent, considèrent avoir été associés au choix de leur traitement (respectivement 59 % et 57 %). La plus faible proportion (43 %) de patients déclarant avoir été associés à la décision médicale se trouve parmi les chercheurs contraints, soit moins que parmi les non-chercheurs (53 %). Ce résultat souligne une fois encore l'existence d'un réel problème de communication entre le milieu médical et les patients de ce profil, dans la mesure où ces derniers expriment plus fréquemment que les autres une volonté d'être plus impliqués (36 %).

Les profils qui ont le plus souvent participé à la décision médicale au niveau où ils le souhaitaient sont les chercheurs initiés et les non-chercheurs (69 %). On compte tout de même 65 % des chercheurs volontaires qui ont atteint le degré d'implication souhaité, mais seulement 51 % des chercheurs contraints.

Quel que soit le profil, la grande majorité des patients insatisfaits de leur degré d'implication dans la décision médicale le sont parce qu'ils auraient souhaité être plus impliqués

(voir l'article p. 123). Néanmoins, environ 7 % des chercheurs contraints et 6 % des non-chercheurs et des chercheurs volontaires auraient souhaité être moins impliqués.

### *Satisfaction avec le suivi médical*

La catégorie des chercheurs contraints est la moins satisfaite du suivi de sa maladie au moment de l'enquête ainsi que du rythme de ce suivi.

### *Qualité de vie*

L'analyse des scores de l'échelle SF-36 montre une tendance générale des chercheurs initiés à avoir des scores moyens de qualité de vie plus élevés et des chercheurs contraints à avoir des scores moyens de qualité de vie plus faibles que ceux des autres profils.

## **Conclusion**

L'originalité première de cette approche est de reposer sur la définition de différents comportements de recherche d'information, les profils ayant été obtenus de manière objective (à partir d'une méthode statistique) et non sur une construction *a priori*. Il en ressort deux principaux enseignements.

Le premier est que 28 % des personnes enquêtées développent un comportement spécifique de recherche d'information et mobilisent différentes sources d'information, dont la recherche d'un second avis. Cette proportion non négligeable souligne l'importance de ce phénomène, qui mérite d'être considéré par les professionnels de la santé comme par les décideurs publics.

Le second est qu'il existe clairement une catégorie d'individus pour laquelle entreprendre une recherche d'information est contextuel (les chercheurs contraints). Leur comportement provient plus d'un manque d'information ou d'un manque de compréhension de celle-ci que d'un désir individuel de comprendre et de maîtriser les informations relatives à leur maladie.

Au-delà de l'insatisfaction vis-à-vis de l'information reçue, les résultats suggèrent que cette population de chercheurs contraints a expérimenté de plus grandes difficultés de communication avec les spécialistes. Cette difficile interaction s'est également traduite par le sentiment d'avoir été impliqué dans la décision médicale moins qu'ils ne l'auraient souhaité. Une attention particulière doit donc être portée pour améliorer les échanges médecin-patient, sachant que la qualité de cette relation peut avoir, en particulier, des retentissements sur l'adhésion et l'observance des traitements [Kjellgren *et al.*, 2000] et sur le bien-être des patients [Mandelblatt *et al.*, 2003].

On pourrait dans un premier temps suggérer que ces difficultés relationnelles proviennent en partie d'une difficulté pour ces patients à comprendre et assimiler l'information qui leur a été transmise. On peut cependant opposer à cet argument que l'information sur le cancer est complexe en tant que telle, les chercheurs volontaires, plus diplômés, trouvant eux-mêmes cette information trop compliquée. Il y a donc bien là un message important sur les efforts à fournir pour rendre l'information accessible, en particulier dans un système de santé qui prône l'accès aux soins pour tous et dans lequel le patient est mis au cœur de la problématique médicale et des décisions qui le concernent.

Un second argument connu est que les spécialistes ont tendance à avoir un comportement plus paternaliste vis-à-vis des patients qui ont un faible niveau d'études [Parsons, 1951], et qu'ils ont également plus de difficultés à anticiper les attentes des patients les

plus défavorisés [Protière, 2000]. Cela semble confirmer que les médecins doivent porter une attention particulière en direction de cette population.

Enfin, ce résultat va à l'encontre de certains résultats de la littérature sur les comportements de recherche d'information, lesquels montrent que les caractéristiques telles que la catégorie sociale ne sont pas liées aux comportements de recherche d'information [Miller, 1995 ; Rees, 2000]. Cela peut s'expliquer par notre mode de construction des différents profils (basé sur une méthode statistique ne nécessitant pas de connaître *ex ante* la structure des profils). En effet, la majorité des études publiées jusqu'alors ont analysé les chercheurs d'informations soit en les définissant *a priori* (en fonction du nombre ou du type de sources d'informations) soit sur la base de déclaration de patients, se considérant eux-mêmes comme chercheurs d'information : ainsi seuls les chercheurs de type « volontaires » pouvaient être saisis.

## RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- Anderberg M.R., 1973, *Cluster analysis for application*, Academic Press.
- Beisecker A.E., Beisecker T., 1990, « Patient information-seeking behaviors when communicating with doctors », *Medical Care*, 28, 19-28.
- Boreham P., Gibson D., 1978, « The informative process in private medical consultations: a preliminary investigation », *Social Science and Medicine*, 12, 409-416.
- Carlsson M., 2000, « Cancer patients seeking information from sources outside the health care system », *Support Care Cancer*, 8 (6), 453-7.
- Case D.O., 2002, *Looking for Information. A survey of research on Information Seeking, Needs, and Behavior*, CA: Academic Press ed., *Library and Information Science Series*, San Diego.
- Cotten S.R., Gupta S.S., 2004, « Characteristics of online and offline health information seekers and factors that discriminate between them », *Social Science & Medicine*, 59(9), 1795-1806.
- Degner L.F., Kristjanson L.J., Bowman D., Sloan F.A., Carriere K.C., O'Neil J., Bilodeau B., Watson P., Mueller B., 1997, « Information needs and decisional preferences in women with breast cancer », *Journal of the American Medical Association* 277, (18), 1485-1492.
- Ferdjaoui N., Carrère M.-O., 2000, « La relation médecin-patient, l'information et la participation des patients à la décision médicale: les enseignements de la littérature internationale », *Revue française des affaires sociales*, 2,73-88.
- Kjellgren K.I., Svensson S., Ahlner J., Saljo R., 2000, « Antihypertensive treatment and patient autonomy—the follow-up appointment as a resource for care », *Patient Education and Counseling*, 40 (1), 39-49.
- Luker K.A., Beaver K., Leinster S.J., Owens R.G., 1996, « Information needs and sources of information for women with breast cancer: a follow-up study », *Journal of Advanced Nursing*, 23 (3), 487-95.
- Mandelblatt J.S., Edge S.B., Meropol N.J., Senie R., Tsangaris T., Grey L., Peterson B.M. Jr, Hwang Y.-T., Kerner J., Weeks J., 2003, « Predictors of long-term outcomes in older breast cancer survivors: perceptions versus patterns of care », *Journal of Clinical Oncology*, 21, (5), 855-863.
- Manfredi C., Czaja R., Price J., Buis M., Janiszewski R., 1993, « Cancer patients' search for information », *Journal of the National Cancer Institute Monographs*, (14), 93-104.
- Miller S.M., 1995, « Monitoring versus blunting styles of coping with cancer influence the

- information patients want and need about their disease», *Cancer*, 76(2), 167-177.
- Moatti J.-P., Le Corroller Soriano A.-G., Protière C., 2003, « Le plan cancer en France : une réflexion d'économistes », *Bulletin du Cancer*, 90, (11), 1010-1015.
- Moumjid N., Morelle M., Carrere M.-O., Bachelot T., Mignotte H., Bremond A., 2003, « Elaborating patient information with patients themselves : lessons from a cancer treatment focus group », *Health Expect*, 6 (2), 128-39.
- Nair M. G., Hickok J. T., Roscoe J.A., Morrow G. R., 2000, « Sources of information used by patients to learn about chemotherapy side effects », *Journal Cancer of Education*, 15, (1), 19-22.
- Parsons T., 1951, *The Social System*, New York, *The Free Press*.
- Protière C., Moatti J.-P., Maraninchi D., Viens P., 1998, « Choix et révélation des préférences, vers le partage de la décision thérapeutique en cancérologie : de la théorie économique à la pratique médicale », *Bulletin du Cancer*, 85, (2), 173-179.
- Protière C., Viens P., Genre D., Cowen D., Camerlo J., Gravis G., Alzieu C., Bertucci F., Resbeut M., Maraninchi D., Moatti J.-P., 2000, « Patients' participation in medical decision making. A French study in adjuvant radio-chemotherapy for early breast cancer », *Annals of Oncology*, 11, (1), 39-45.
- Rees C. E., Bath P.A., 2001, « Information-seeking behaviors of women with breast cancer », *Oncology Nursing Forum*, 28, (5), 899-907.
- Roter D. L., 1977, « Patient participation in the patient-provider interaction: the effects of patient question asking on the quality of interaction, satisfaction and compliance », *Health Education Monograph*, Winter, 281.
- Rutten L.J., Arora N.K., Bakos A.D., Aziz N., 2005, « Rowland J. Information needs and sources if information among cancer patients: a systematic review of research (1980-2003) », *Cancer*, 57, (3), 250-61.
- Ryan M., 1992, « Theory of Agency in health care: lessons from non-economists for economics », *Discussion paper, Health Economics Research Unit*, University of Aberdeen.
- Tardy R. W., Hale C., 1998, « Getting "plugged in": a network analysis of health-information seeking among "stay-at-homes moms" », *Communication monographs*, 65(4), 336-357.
- Turk-Charles S., Meyerowitz B. E., Gatz M., 1997, « Age differences in information-seeking among cancer patients », *International Journal of Aging and Human Development*, 45, (2), 85-98.

# L'information sur les risques d'infertilité induite par les traitements

---

Julien Mancini, Dominique Rey, Marie Préau

Certains traitements anticancéreux peuvent diminuer la fertilité des personnes traitées. Cette conséquence néfaste est connue mais encore insuffisamment documentée et pas toujours bien expliquée aux patients.

Un tiers des personnes atteintes de cancer, interrogées en 2004 deux ans après le diagnostic, se déclarent infertiles et expliquent cette infertilité par leur traitement. Parmi elles, 30% des femmes et 13% des hommes indiquent ne pas avoir été informés de ce risque avant le début du traitement (et ne pas avoir bénéficié d'une cryopréservation de sperme chez les hommes). Les survivants les plus âgés semblent moins souvent au courant de ces risques. Le manque d'information est aussi associé, chez les femmes, à un traitement sans hormonothérapie et, chez les hommes, à un cancer autre que celui de la prostate et à une faible participation aux choix thérapeutiques. Les méthodes préventives existantes pour les hommes (prélèvement et congélation de sperme avant le traitement afin de préserver la fertilité biologique) semblent sous-utilisées, alors que des techniques similaires pour les femmes commencent à se développer. Les patients non informés se montrent aussi moins satisfaits de l'information médicale reçue au cours du traitement et recourent (ou souhaitent recourir) davantage à un soutien psychologique.

L'information sur les risques d'infertilité induits par certains traitements anticancéreux semble correctement donnée et appréhendée, notamment par les personnes les plus jeunes, mais n'est pas systématiquement transmise à l'ensemble des adultes en âge de procréer, notamment les hommes plus âgés.

**O**INTERROGÉS en 2004, deux ans après l'établissement du diagnostic, sur leur capacité à procréer, un tiers des personnes atteintes d'un cancer se déclarent infertiles (stériles ou ménopausées) du fait du traitement de leur cancer<sup>1</sup>. Bien que l'infertilité soit une conséquence potentielle connue des traitements anticancéreux, les patients atteints de cancer ne sont pas toujours bien informés des risques induits. Certaines études menées aux États-Unis et en Australie ont décrit une transmission d'information insuffisante, aussi bien chez des patients masculins [Schover *et al.*, 1999 ; Schover *et al.*, 2002a] que féminins [Partridge *et al.*, 2004 ; Duffy *et al.*, 2005 ; Thewes *et al.*, 2005].

L'impact exact des traitements anticancéreux sur la fertilité reste insuffisamment documenté [Lee *et al.*, 2006], ce qui peut expliquer la difficulté de transmettre une information précise avant le traitement. Cependant, tous les patients en âge de procréer devraient pouvoir être informés de l'existence d'un risque, afin de pouvoir participer au choix thérapeutique et éventuellement choisir d'utiliser les méthodes préventives de l'infertilité existantes. En effet, des méthodes de cryopréservation (congélation) de sperme mais aussi plus récemment d'ovocytes, de tissu ovarien ou d'embryons peuvent permettre de réaliser ultérieurement une procréation médicalement assistée chez des personnes devenues infertiles à la suite de leur traitement.

L'objectif de cette analyse est de mieux connaître, parmi les malades atteints de cancer ayant déclaré une infertilité deux ans après le diagnostic, ceux qui estiment ne pas avoir reçu suffisamment d'information, et de mettre en évidence les facteurs liés à cet éventuel manque d'information.

Interrogés sur leur fertilité, un tiers des femmes de moins de 45 ans et des hommes de moins de 71 ans déclarent être stériles (ou ménopausées pour les femmes), du fait des traitements de leur cancer (voir le graphique 1 de l'article p. 311). Parmi eux, 18 % disent ne pas avoir été informés des risques encourus.

## Les patients plus âgés apparaissent moins bien informés

Plus les patients sont âgés, moins ils sont informés des risques d'infertilité liés au traitement de leur cancer (tableau 1). Ce résultat concorde avec le fait que les médecins considèrent parfois que seuls les plus jeunes s'inquiètent de leur fertilité future. Des chercheurs [Zapzalka *et al.*, 1999] ont ainsi montré que seule une petite proportion d'oncologues considèrerait qu'un âge élevé n'était pas une barrière à la préservation de sperme. La capacité à procréer peut représenter un enjeu majeur pour de nombreux patients : certes, les plus jeunes expriment davantage un désir d'enfant, mais ce désir concerne également les plus âgés (voir l'article p. 311).

Les caractéristiques sociodémographiques telles que la situation familiale, le niveau d'études ou la langue maternelle française n'apparaissent pas associées toutes choses égales par ailleurs à une mauvaise transmission d'information sur le risque d'infertilité induite par les traitements. De même, les patients qui recherchent l'information sur la maladie et ses traitements (« volontaires », « contraints » ou « initiés », voir l'article p. 137) ne sont pas plus souvent informés des risques sur la fertilité que les patients ne recherchant pas d'information.

---

1. Pour aborder ces questions de fertilité, nous avons défini un sous-échantillon dont les critères sont détaillés dans l'encadré méthodologique de l'article p. 311.

TABLEAU I

### Caractéristiques associées à un manque d'information sur le risque d'infertilité induite

	Personnes ayant déclaré une infertilité induite			
	Femmes non informées du risque		Hommes non informés du risque	
	%	Odd ratio	%	Odd ratio
<b>Ensemble</b>	<b>29,7</b>		<b>13,3</b>	
<b>Âge</b>	**		ns	
20-40	17,0	3,8 <sup>##</sup>	5,9	1
41-44	42,7	1 <sup>ref.</sup>		
45-60	-	-	8,5	ns
61-70	-	-	15,8	17,3 <sup>#</sup>
<b>Vie en couple</b>	ns		ns	
Oui	25,9		13,9	
Non	47,1		8,3	
<b>Enfant(s)</b>	ns		ns	
Oui	29,2		12,9	
Non	32,1		17,7	
<b>Langue maternelle</b>	ns		ns	
Française	30,0		13,3	
Autre	26,0		14,1	
<b>Niveau d'études</b>	ns		ns	
Inférieur au bac	30,7		14,9	
Bac et plus	28,9		10,5	
<b>Localisation du cancer</b>	ns		***	
Sein	27,7		-	
Utérus-ovaire	22,6		-	
Prostate	-		9,9	1 <sup>ref.</sup>
Autres cancers	57,9		29,1	7,3 <sup>###</sup>
<b>Stade du cancer au moment du diagnostic (questionnaire médical)</b>	ns		ns	
Localisé	33,0		12,4	
Régional	20,5		22,0	
Métastatique	66,6		13,8	
<b>A demandé plusieurs avis médicaux avant d'entreprendre un traitement</b>	ns		ns	
Oui	38,2		11,1	
Non	27,4		14,5	
<b>Participation au choix de traitements</b>	ns		***	
Oui, beaucoup	34,1		6,0	1 <sup>ref.</sup>
Oui, un peu	24,0		17,3	3,7 <sup>#</sup>
Non	31,4		23,1	4,4 <sup>##</sup>
<b>Traitement par chirurgie</b>	ns		ns	
Oui	28,0		12,2	
Non	65,3		20,7	
<b>Traitement par chimiothérapie</b>	ns		*	
Oui	31,8		22,7	
Non	29,8		11,5	
<b>Traitement par radiothérapie</b>	ns		ns	
Oui	31,3		15,5	
Non	32,7		11,2	
<b>Traitement par hormonothérapie</b>	*		ns	
Oui	18,2	3,1 <sup>#</sup>	11,4	
Non	38,8	1 <sup>ref.</sup>	13,0	

\* : test significatif à  $p < 0,05^{**}$  ;  $p < 0,01$ , \*\*\* :  $p < 0,01$ , ns : non significatif.

# : test significatif à  $p < 0,05$  après ajustement multivarié, ## :  $p < 0,01$ , ### :  $p < 0,001$ , ns : non significatif, ref. : modalité de référence pour les variables qualitatives.

**Lecture** • Chez les femmes étudiées, l'âge est significativement lié ( $p < 0,01$ ) au fait de ne pas avoir été informé sur le risque d'infertilité induite par les traitements dans une analyse bivariée. 17,0% des femmes étudiées âgées de 20 à 40 ans rapportent ne pas avoir été informées sur le risque d'infertilité induite. Après prise en compte des autres variables de l'analyse, le rapport du nombre de femmes étudiées rapportant ne pas avoir été informées sur le risque d'infertilité induite sur le nombre de celles qui rapportent l'avoir été est multiplié par 3,8 ( $p < 0,01$ ) pour celles âgées de 20 à 40 ans par rapport à celles âgées de 41 à 44 ans.

**Champ** • Femmes de 20 à 44 ans et hommes de 20 à 70 ans ayant déclaré une infertilité induite par les traitements anticancéreux.

## MÉTHODOLOGIE

**Description du sous-échantillon étudié**

Le sous-échantillon utilisé pour ces analyses comprend 450 personnes atteintes de cancer ayant déclaré, deux ans après le diagnostic, une infertilité induite par les traitements anticancéreux : 104 femmes de 20 à 44 ans et 346 hommes de 20 à 70 ans.

*Femmes de 20 à 44 ans ayant déclaré une infertilité induite*

L'âge moyen des femmes de ce sous-échantillon est de 39 ans. Pour 7,6% d'entre elles, la langue maternelle n'est pas le français. Au moment du diagnostic de cancer, neuf sur dix travaillaient (90%), huit sur dix vivaient en couple (82%) et avaient au moins un enfant (81%) et la majorité avait obtenu le baccalauréat (54%). Les localisations de cancer étaient essentiellement le sein (60%) et le col de l'utérus (22%). Au moment du diagnostic, 3,3% des cancers étaient métastatiques.

À deux ans du diagnostic, 78% vivent en couple, 55% rapportent un renforcement de la relation avec leur partenaire et 75% déclarent des conséquences négatives du cancer sur leur vie sexuelle. Par ailleurs, huit sur dix (84%) sont satisfaites de l'information fournie par les soignants sur la maladie et ses traitements, 14% bénéficient d'un soutien psychologique au moment de l'enquête et 40% ont consommé des psychotropes au cours des trois derniers mois.

*Hommes de 20 à 70 ans ayant déclaré une infertilité induite*

L'âge moyen des hommes interrogés est de 62 ans. La langue maternelle n'est pas le français pour 4,7% d'entre eux. Au moment du diagnostic, 89% vivaient en couple et 92% avaient au moins un enfant. Plus d'un tiers (36%) avaient obtenu le bac et travaillaient (37%). La localisation du cancer était essentiellement la prostate (83%). Lors du bilan initial, 3,8% avaient un cancer métastatique.

Deux ans plus tard, 88% des hommes vivent en couple, 56% considèrent leur relation conjugale inchangée, même si 94% rapportent des conséquences négatives de leur maladie sur leur vie sexuelle. Par ailleurs, la plupart des hommes (89%) sont satisfaits de l'information fournie par les soignants sur la maladie et ses traitements. Seuls 4,1% bénéficient d'un soutien psychologique au moment de l'enquête mais 25% ont consommé des psychotropes au cours des trois derniers mois.

**Questionnaire et filtres**

L'infertilité était définie en tant que ménopause – « Êtes-vous ménopausée ? » – ou stérilité – « Êtes-vous stérile ? ». Les questions concernant les causes thérapeutiques de l'infertilité – « Votre stérilité (votre ménopause) a-t-elle été induite par votre traitement ? » – n'étaient posées qu'aux personnes ayant déclaré une infertilité. Seules celles ayant déclaré que leur infertilité résultait d'un traitement étaient interrogées sur l'information reçue à ce sujet – « Avez-vous été clairement informée de cette conséquence possible de votre traitement avant sa mise en œuvre ? ». Pour les hommes, seuls ceux ayant déclaré une infertilité induite par le traitement étaient interrogés sur la cryoconservation de sperme – « Avez-vous effectué un prélèvement de sperme avant la réalisation de ce traitement ? ». Ces filtres ont pu conduire à surestimer le taux d'information car les patients présentant une infertilité induite avaient plus de raisons d'être informés. Les conséquences d'un manque d'informations relatives au risque d'infertilité induite ont été appréciées à l'aide de variables non spécifiques, telles que la satisfaction générale au sujet de l'information fournie et la qualité de vie mentale.

**Analyses statistiques**

Les questions étudiées concernaient des classes d'âge différentes selon le sexe. De nombreuses caractéristiques, dont la localisation du cancer, dépendaient aussi du sexe. Par conséquent, toutes les analyses ont été stratifiées selon le sexe afin d'étudier séparément hommes et femmes, sans pouvoir les comparer. Afin d'étudier les facteurs indépendamment liés au manque d'informations sur ce risque, nous avons utilisé des modèles multivariés (régressions logistiques multiples pas à pas ascendantes).

Contrairement à d'autres [Duffy *et al.*, 2005], nous n'avons pas établi de lien, que ce soit chez les hommes ou chez les femmes, entre le fait d'être informé sur le risque d'infertilité et le stade d'évolution du cancer ou le nombre d'avis médicaux. En revanche, l'information pouvait varier selon la localisation du cancer et les traitements reçus.

### **Une femme sur trois déclare avoir été mal informée des risques encourus**

Parmi les femmes rapportant une infertilité induite, 30% déclarent qu'elles n'ont pas été informées du risque encouru avant le début du traitement. Ce résultat dans la population des survivants français de cancer à deux ans du diagnostic confirme les données de la littérature portant sur des échantillons de femmes atteintes de cancer du sein, membres d'une association de survivantes [Partridge *et al.*, 2004] et ayant un haut niveau d'études [Thewes *et al.*, 2005].

S'il existe un âge physiologique limite pour la maternité, contrairement à ce qui se passe chez l'homme, les femmes tendent cependant, dans les pays développés, à retarder leur première grossesse, pour des raisons personnelles ou sociales. La survenue d'un cancer chez des femmes sans enfant devient ainsi relativement courante. Parmi les femmes interrogées qui attribue leur infertilité au traitement reçu, celles qui sont âgées de 40 à 44 ans déplorent plus souvent un manque d'information (43%) que les plus jeunes (17%; voir tableau 1).

Aucun facteur n'est indépendamment associé au manque d'information à part l'âge et le fait d'avoir suivi un traitement sans hormonothérapie (prescrite essentiellement pour des cancers du sein et de la thyroïde). Un étude a déjà montré que les femmes étaient mieux informées après la prescription d'une hormonothérapie [Duffy *et al.*, 2005]: le risque de ménopause temporaire induit par ce traitement et la nécessité de différer une grossesse pendant toute sa durée conduit probablement les médecins à aborder plus systématiquement les questions de fertilité.

Depuis quelques années, des techniques de cryopréservation d'ovocytes, de tissu ovarien ou d'embryons se sont développées pour les femmes [Posada *et al.*, 2001; Maltaris *et al.*, 2007]. Ces méthodes ne sont pas encore courantes dans les hôpitaux français mais, en devenant disponibles, elles renforcent la nécessité d'informer les femmes des risques encourus lors des traitements anticancéreux et des nouvelles méthodes de prévention.

### **13% des hommes déclarent avoir été mal informés**

Parmi les hommes rapportant une infertilité induite, 13% déclarent ne pas avoir été informés de ce risque et ne pas avoir bénéficié d'une cryopréservation de sperme avant le début du traitement – parmi eux, six sur dix ont un cancer de la prostate et quatre sur dix ont un autre cancer. Seuls 5,2% ont réalisé un prélèvement de sperme, mais avec d'importantes variations selon l'âge (63% pour les 20-44 ans; 3,3% pour les 45-60 ans et 1,5% pour les 61-70 ans). Parmi les patients âgés de moins de 45 ans, seul un homme de 37 ans déclare ne pas avoir été informé et ne pas avoir réalisé de prélèvement avant le traitement de son séminome testiculaire. La proportion de patients non informés est ici plus faible que dans d'autres études [Schover *et al.*, 2002a] mais elle s'en rapproche si nous ne prenons pas en compte les patients traités pour un cancer de la prostate. Ce groupe est vraisemblablement surreprésenté dans notre étude, du fait d'une confusion possible entre impuissance et stérilité dans les déclarations de ces patients (voir l'article p. 311).

Le manque d'information et le fait de ne pas avoir bénéficié de cryopréservation de sperme sont plus fréquents chez des patients plus âgés mais moins fréquents chez les patients atteints de cancers de la prostate et chez ceux qui ont participé au choix thérapeutique. En effet, il n'existe pas à l'heure actuelle de traitement standard pour la plupart des cancers de la prostate. La participation du patient au choix thérapeutique est donc courante, car les principales différences entre les traitements disponibles concernent la probabilité et l'impact des effets secondaires. Il est donc logique, au cours d'une discussion poussée autour des effets des différents traitements, d'aborder les questions de fertilité et d'impuissance.

Les banques de sperme existent depuis plusieurs années et constituent une méthode sûre et efficace pour préserver la fertilité biologique masculine. La plupart des oncologues considèrent qu'un prélèvement de sperme devrait être proposé à tous les hommes éligibles [Lee *et al.*, 2006]. Néanmoins, nos résultats concordent avec ceux d'autres études, montrant que les prélèvements avant traitement restent rares [Schover *et al.*, 1999] et que la préservation n'est proposée que par une minorité d'oncologues [Schover *et al.*, 2002b]. Cela peut être préjudiciable à de nombreux jeunes hommes atteints de cancers du testicule ou d'hémopathies qui, malgré un gain considérable d'espérance de vie, ne pourront jamais avoir d'enfants. En effet, il a été montré que sans préservation de sperme, 52% d'hommes n'ont pas réussi à procréer après avoir reçu une chimiothérapie intensive [Brydoy *et al.*, 2005]. En France, ce recours insuffisant au prélèvement de sperme ne peut pas être lié au coût élevé de la technique, qui est intégralement remboursé par l'assurance maladie.

### **Le manque d'information est lié à une moindre satisfaction et à un besoin de soutien psychologique**

Parmi les hommes et femmes rapportant une infertilité induite, les personnes non informées des risques d'infertilité apparaissent également moins satisfaites de l'information médicale reçue pendant leur traitement. Ce manque d'information pourrait avoir un impact psychologique négatif à long terme : les femmes et les hommes non informés bénéficient ou auraient souhaité bénéficier d'un soutien psychologique deux fois plus souvent que les patients qui ont été informés (graphique 1). Les hommes non informés déclarent également plus souvent consommer des psychotropes (31% contre 24% chez les hommes informés) et leur qualité de vie physique<sup>2</sup> est inférieure à celles des hommes informés (score moyen de 39 contre 45).

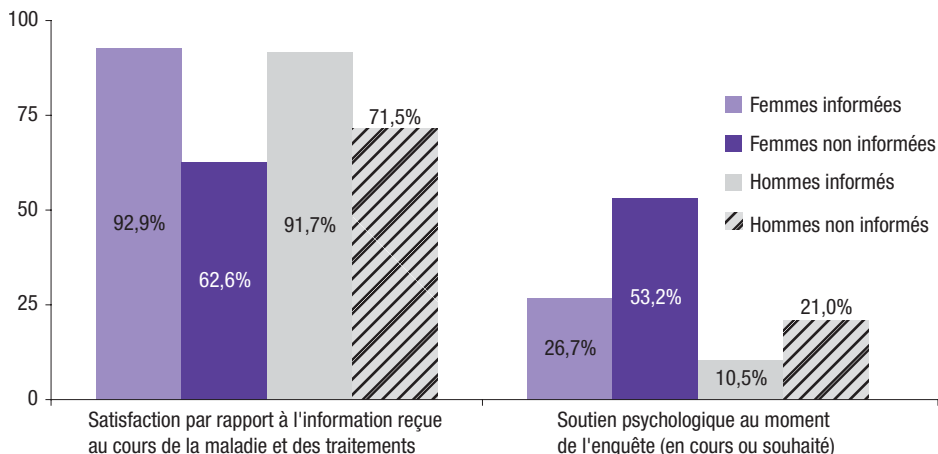
Ces résultats confirment l'importance de l'information et de la prévention du risque d'infertilité chez ces patients. Il a notamment été montré que la préservation de sperme pouvait aider à combattre le cancer, même si le prélèvement n'était jamais utilisé [Saito *et al.*, 2005]. Le fait de se préoccuper des questions de fertilité avant le traitement montre au patient qu'un « après-cancer » est envisagé par les soignants [Aubard et Olivennes, 1999].

---

2. La notion de qualité de vie fait l'objet d'une partie spécifique dans cet ouvrage (p. 193 à 227). Le questionnaire utilisé (SF-36) mesure la santé physique et mentale sous la forme de deux scores compris entre 0 et 100, allant d'un très mauvais état de santé à un très bon.

GRAPHIQUE 1

### Satisfaction par rapport à l'information reçue et besoin de soutien psychologique selon le sexe et l'information préalable du risque d'infertilité induite



Champ • Femmes de 20 à 44 ans et hommes de 20 à 70 ans ayant déclaré une infertilité induite par les traitements anticancéreux.

### Les limites de ces analyses

Le recueil rétrospectif de l'information sur le risque d'infertilité induite par les traitements anticancéreux peut entraîner des biais de mémorisation. Néanmoins, le fait de ne pas se souvenir de discussions abordant la fertilité tend à montrer que, si l'information avait été donnée, elle aurait été mal comprise ou non intégrée [Fainzang, 2006].

L'information concernant le risque d'infertilité a aussi pu être surestimée car seuls les survivants étaient ici interrogés. Il est probable que les patients dont le pronostic était très pessimiste, décédés ou en cours de traitement lors de l'enquête, aient été moins informés des conséquences à long terme de la maladie. Pourtant, chez ces patients, l'information et la réalisation préventive de prélèvements peut aussi être cruciale car un pronostic très sombre n'est pas systématiquement associé à une issue fatale et le débat sur la possibilité d'une insémination post-mortem de l'épouse d'un défunt reste ouvert [Moutel, 2004].

### Conclusion

Malgré ses limites liées à son caractère déclaratif et rétrospectif, cette étude a permis de décrire un échantillon national important de personnes ayant survécu au cancer deux ans après le diagnostic. Elle met en évidence une insuffisance de la transmission de l'information sur les risques d'infertilité induite par les traitements anticancéreux, particulièrement pour les sujets les plus âgés encore en âge de procréer. Ces résultats montrent la nécessité de mieux informer les patients sur lesquels un diagnostic de cancer vient d'être établi des risques d'infertilité induite par les traitements, quel que soit leur âge, afin de pouvoir leur proposer les méthodes disponibles pour prévenir ou pallier ce risque. Ces informations permettent à ces patients de participer réellement au choix thérapeutique et de se prononcer sur leur souhait de réaliser ou non un prélèvement afin de préserver leur fertilité future.

Les modifications de la prise en charge initiale des cancers (avec la mise en place des consultations d'annonce, des réunions de concertation pluridisciplinaire et de la restitution aux patients d'un programme personnalisé de soins) représentent une opportunité importante pour améliorer cette transmission d'information. Il semble essentiel de renforcer dès le diagnostic la collaboration entre oncologues, médecins généralistes et médecins des centres d'étude et de conservation des œufs et du sperme humain (CECOS), de proposer des documents écrits d'information sur les risques encourus et de mettre systématiquement à la disposition des patients qui le souhaitent les méthodes de prévention existantes [Moutel *et al.*, 1994].

## RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- Aubard Y., Olivennes F., 1999, *Fertilité après traitement anticancéreux*, Masson, coll. « Gynécologie obstétrique », Paris, 1<sup>re</sup> éd.
- Brydoy M., Fossa S. D., Klepp O., Bremnes R. M., Wist E. A., Wentzel-Larsen T., Dahl O., 2005, « Paternity following treatment for testicular cancer », *Journal of the National Cancer Institute*, n° 97, 1580-8.
- Duffy C. M., Allen S. M., Clark M. A., 2005, « Discussions regarding reproductive health for young women with breast cancer undergoing chemotherapy », *Journal of Clinical Oncology*, n° 23, 766-73.
- Fainzang S., 2006, *La relation médecins-malades : information et mensonge*, PUF, coll. « Ethnologies », Paris, 1<sup>re</sup> éd.
- Lee S. J., Schover L. R., Partridge A. H., Patrizio P., Wallace W. H., Hagerty K., Beck L. N., Brennan L. V., Oktay K., 2006, « American society of clinical oncology recommendations on fertility preservation in cancer patients », *Journal of Clinical Oncology*, n° 24, 2917-2931.
- Maltaris T., Seufert R., Fischl F., Schaffrath M., Pollow K., Koelbl H., Dittrich R., 2007, « The effect of cancer treatment on female fertility and strategies for preserving fertility », *European Journal of Obstetrics and Gynecology and Reproductive Biology*, n° 130, 148-155.
- Moutel G., 2004, « Autoconservation de sperme chez les hommes atteints de cancers : les enjeux éthiques et médico-légaux confrontés aux espoirs de vie, à la maladie et à la mort », *Le courrier de l'éthique médicale*, n° 4, 10-12.
- Moutel G., Hervé C., Corviolle K., Alcaraz M., Alnot M. O., 1994, « Information des patients cancéreux sur la stérilité induite par les traitements et sur l'autoconservation de sperme », *Presse Med*, n° 23, 1637-1642.
- Partridge A. H., Gelber S., Peppercorn J., Sampson E., Knudsen K., Laufer M., Rosenberg R., Przypyszny M., Rein A., Winer E. P., 2004, « Web-based survey of fertility issues in young women with breast cancer », *Journal of Clinical Oncology*, n° 22, 4174-83.
- Posada M. N., Kolp L., Garcia J. E., 2001, « Fertility options for female cancer patients: facts, fiction », *Fertility and Sterility*, n° 75, 647-53.
- Saito K., Suzuki K., Iwasaki A., Yumura Y., Kubota Y., 2005, « Sperm cryopreservation before cancer chemotherapy helps in the emotional battle against cancer », *Cancer*, n° 104, 521-4.
- Schover L. R., Brey K., Lichtin A., Lipshultz L. I., Jeha S., 2002a, « Knowledge and experience regarding cancer, infertility, and sperm banking in younger male survivors », *Journal of Clinical Oncology*, n° 20, 1880-9.
- Schover L. R., Brey K., Lichtin A., Lipshultz L. I., Jeha S., 2002b, « Oncologists' attitudes and practices regarding banking sperm before cancer treatment », *Journal of Clinical Oncology*, n° 20, 1890-7.

- Schover L. R., Rybicki L. A., Martin B. A., Bringelsen K. A., 1999, « Having children after cancer. A pilot survey of survivors' attitudes and experiences », *Cancer*, n° 86, 697-709.
- Thewes B., Meiser B., Taylor A., Phillips K. A., Pendlebury S., Capp A., Dalley D., Goldstein D., Baber R., Friedlander M. L., 2005, « Fertility—and menopause—related information needs of younger women with a diagnosis of early breast cancer », *Journal of Clinical Oncology*, n° 23, 5155-65.
- Zapzalka D. M., Redmon J.-B., Pryor J.-L., 1999, « A survey of oncologists regarding sperm cryopreservation and assisted reproductive techniques for male cancer patients », *Cancer*, n° 86, 1812-7.