

Congrès CNGE Tours 2018

Sommaire

Mercredi 21 novembre 2018, de 15h20 à 16h40

Modératrice :

Béatrice Lognos - CNGE Collège Académique

Intervenants :

Isabelle Aubin-Auger - Paris Diderot

Emilie Ferrat - Créteil

Marie-Eve Rougé-Bugat - CNGE Collège Académique

Yannick Ruelle - Bobigny

**PRÉVENTION ET DÉPISTAGE DES CANCERS EN 2018 : QUELLES
INFORMATIONS POUR LE PATIENT ?**

PRÉVENTION ET DÉPISTAGE DES CANCERS EN 2018 : QUELLES INFORMATIONS POUR LE PATIENT ?

Interventions

Béatrice LOGNOS, CNGE Collège Académique

Merci à toutes et tous d'être là pour cette plénière. Merci de vous asseoir, on va commencer. Nous allons essayer d'être à l'heure pour finir à l'heure. C'est un défi que l'on se lance à chaque communication.

J'ai le plaisir de vous accueillir ici pour cette nouvelle plénière. C'est un plaisir à double titre, d'abord parce qu'en tant que membre du bureau du collège, j'ai le plaisir de modérer cette plénière. Et comme vous l'entendez, mon accent fait que je suis de Touraine, cela ne s'entend pas, mais j'ai été adoptée par Montpellier. Et aussi par le thème de la plénière qui est la prévention et le dépistage du cancer en 2018 : quelles informations pour les patients ? C'est un thème qui est récurrent dans nos consultations et cela me semblait important pour nous de pouvoir en discuter et de vous informer.

On a choisi tous les quatre ensemble de faire une présentation qui se succède. Vous aurez un temps de parole et d'intervention à la fin. Il y aura environ vingt minutes de questions possibles.

Je vais laisser la parole à Emilie.

(applaudissements)

Emilie FERRAT

Bonjour à tous. Je vais aborder avec vous la place de la décision médicale partagée. J'ai un lien d'intérêt qui est l'étude DEDICACES que je coordonne avec Cédric Rat sur la décision partagée dans le cadre du dépistage du cancer du sein.

Nos patients, qu'ils soient hommes ou femmes, sont confrontés aux dépistages des cancers. Certains sont organisés, comme le col, le côlon et le sein. Certains ne le sont pas, comme la prostate. Or, les décisions de faire ou pas un dépistage ne sont pas anodines. Elles peuvent comporter des avantages, mais aussi des inconvénients pour le patient.

Le médecin généraliste, acteur de santé publique, est dans une position privilégiée pour informer les patients et les aider à prendre des décisions qui font sens pour eux et en lien avec leurs préférences.

Pourquoi la décision médicale partagée et les raisons de l'intérêt croissant de ce modèle relationnel ? Je vais l'exposer du fait de quatre éléments :

- les enjeux éthiques ;
- l'existence de controverses et d'incertitudes ;
- la concertation citoyenne dans le cadre du dépistage du cancer du sein ;
- et parce que la relation médecin/patient évolue, du fait de plusieurs facteurs, notamment politiques, sociaux et scientifiques.

Que dit la loi ? Beaucoup avons appris en faculté de médecine l'article 35 du Code de déontologie qui dit que « le médecin doit à la personne qu'il examine, qu'il soigne, qu'il conseille, une information claire, loyale et appropriée sur son état, les investigations et les soins qu'il lui propose ».

La loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé précise le contenu et son extension, notamment avec l'article 1111-2 du Code de santé publique, qui doit porter sur les différentes investigations, traitements ou actions de prévention, dont le dépistage.

Plus récemment, l'article L1111-4 de 2016 stipule que « toute personne prend avec le professionnel de santé et compte tenu des informations et des préconisations qu'il lui fournit, les décisions concernant sa santé. Le médecin a l'obligation de respecter la volonté de la personne après l'avoir informée des conséquences de ses choix et des gravités, et aucun acte ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé ».

Donc on voit là une volonté de respect de l'individu et d'autonomisation de la personne. C'est ce que nous dit la loi, mais la réalité est un peu tout autre, puisque l'on voit dans la littérature, notamment, que 50 % des invitations du dépistage du cancer du col ne mentionnent pas le risque de surdiagnostic et de surtraitement. 69 % des recommandations des dépistages des cancers ne quantifient pas les bénéfices/risques ou les présentent de façon asymétrique en présentant d'abord et surtout les bénéfices, au détriment des inconvénients. 29 % des recommandations des dépistages des cancers ne présentent pas les risques potentiels.

A présent, je vais parler des controverses et incertitudes, puisque l'intérêt de la décision médicale partagée au cœur de la relation est un enjeu, notamment lorsqu'il existe une incertitude sur le rapport bénéfices/risques d'une stratégie de soins et/ou de dépistage. Je vais prendre l'exemple du dépistage du cancer du sein.

Pour évaluer la balance bénéfices/risques, on utilise certains critères. Les critères durs du bénéfice et des décès par cancer évités. Et les inconvénients sont les surdiagnostic, faux positifs, cancers radio induits. On a d'autres critères qui ne sont pas forcément toujours mis suffisamment en avant et qui intègrent plus la dimension psychique, qui seraient les avantages, la qualité de vie et en regard, des conséquences potentielles, notamment psychologiques.

Je vais présenter surtout les critères durs de balance bénéfices/risques, c'est-à-dire décès par cancer du sein évité au regard des surdiagnostics.

Concernant les bénéfices du dépistage du cancer du sein, on voit une hétérogénéité sur les chiffres, notamment sur le bénéfice attendu en termes de réduction relative du risque, sur le décès par cancer du sein femmes invitées *versus* non-invitées. Les chiffres de ces différentes méta-analyses montrent un bénéfice allant de 10 % pour les plus pessimistes, notamment la revue *Cochrane*, à 22 %. Cependant, les estimations les plus vraisemblables seraient de l'ordre de 20 % de baisse de réduction du risque relatif de mortalité. Pour autant, ça se corse en ce qui concerne le surdiagnostic : là, on voit une vraie disparité des estimations du surdiagnostic, allant de 0 % à près de 60 %, selon les études ; Pour rappel, le surdiagnostic est le dépistage précoce d'un cancer qui ne serait jamais devenu manifeste du vivant sans dépistage. On sait que le calcul est extrêmement compliqué. Il y a différentes techniques pour calculer le surdiagnostic. Et les auteurs estiment qu'il y a un certain nombre de biais à prendre en compte pour l'estimer. Les estimations les plus vraisemblables seraient de 1 à 10 % en ajustant notamment sur le biais d'avance au diagnostic.

Donc on montre des désaccords entre les experts concernant l'étendue de cette balance bénéfices/risques, avec les plus optimistes une balance de deux décès évités pour un cas de surdiagnostic, et pour les plus pessimistes, un décès évité pour dix cas de surdiagnostic.

Ces données montrent donc des incertitudes sur l'étendue du bénéfice. Elles doivent être prises en compte dans l'information donnée aux femmes, et cela va dans le sens de la concertation citoyenne en 2016 qui a été suivie de recommandations élaborées par le Comité d'orientation. Celles-ci préconisaient de prendre en compte la controverse dans l'information donnée aux femmes, de prendre en considération la controverse dans l'information et la formation des professionnels, et d'intégrer des stratégies de dépistage du

cancer du sein dans une démarche plus globale de prévention par la mise en place d'une consultation dédiée.

A présent, je vais aborder la notion de concept de décision médicale partagée et la relation médecin/malade. Puisque ce concept a émergé du fait de la remise en cause progressive du modèle paternaliste, sous l'influence de plusieurs facteurs (sociologiques, politiques, scientifiques et empiriques).

Tout d'abord, les études observationnelles ont mis en exergue une discordance entre les patients et les médecins concernant les effets perçus des traitements et de préférence, ce qui remet en cause le fondement implicite que le médecin agit au mieux des intérêts du patient. Le développement des maladies chroniques également a modifié le rapport du malade à sa maladie, avec notamment un impact sur sa qualité de vie et cela affecte également durablement son identité. L'émergence du concept de démocratie sanitaire, l'apparition et le développement d'associations de patients et d'usagers du système de santé, et aussi l'existence de situations médicales qui comportent plusieurs options et pour lesquelles les décisions ne sont ni évidentes pour le patient, ni évidentes pour le médecin. Et le dépistage s'inscrit dans ce cadre.

Donc les trois modèles les plus prévalents sont les modèles paternaliste, informatif et partagé.

Dans le modèle paternaliste, le sens de l'échange d'information est unique, du soignant au patient, les informations sont de type médical, la délibération se fait avec surtout le soignant et le décisionnaire est le soignant.

Dans le modèle informatif, l'échange d'informations est également unique, du soignant au patient, avec des informations de type médical, toutes les informations pertinentes pour prendre la décision ; la délibération c'est le patient, et le décisionnaire est le patient.

Dans le modèle de décision médicale partagée, tel que décrit par Cathy Charles dans les années 90, l'échange d'informations est bidirectionnelle, du soignant au patient, du patient au soignant, de type médical et personnel, c'est-à-dire que l'on met aussi en jeu, dans l'interaction, des éléments de l'ordre des préférences de chacun, de son expérience, de ses représentations. La délibération se fait entre le patient et le soignant. Et les décisionnaires sont le soignant et le patient. Le modèle de Cathy Charles est le plus connu, en tout cas dans les années 90, avec une définition qui est la suivante, qui comporte quatre points : au minimum sont impliqués dans le processus de décision le patient et le soignant. Ils échangent ensemble des informations. Ils entreprennent ensemble de participer au processus de décision en exprimant chacun leurs préférences vis-à-vis du ou des traitements. Et un traitement ou une stratégie de dépistage dans ce cadre-là est décidé, et soignant et patient approuvent sa mise en œuvre.

Pour certains auteurs, la décision médicale partagée est une composante de la démarche clinique d'approche centrée patient définie par Stewart et qui est cette composante (c'est la troisième) de trouver un terrain d'entente avec le patient sur le problème, les solutions, le partage des responsabilités et des décisions.

Il est tout à fait légitime de se demander : « Finalement, quelle est l'efficacité de la décision médicale partagée ? » On commence à avoir de plus en plus de données, notamment des revues de littérature dont certaines vont être bientôt publiées, sur l'efficacité de la décision médicale partagée. Il semblerait qu'elle améliore la satisfaction du patient, qu'elle améliore l'adhésion du patient au traitement ou aux stratégies de soin, renforce la relation médecin/patient, entraîne une diminution des conflits décisionnels et du regret liés à la décision. Un essai a montré une amélioration de la qualité de vie, notamment chez les patients avec un asthme instable.

A présent, quels liens entre *Evidence Based Medicine* et décision médicale partagée ? Dans l'EBM, il s'agit d'intégrer les données de la science à l'expertise du praticien ainsi qu'aux préférences et au contexte de vie du patient. La prise en compte même des préférences du patient fait partie de la décision médicale partagée. Aussi, faire de l'EBM

est une façon de favoriser et/ou d'intégrer le processus de partage de la décision entre le patient et le médecin.

Je vais aborder le contenu de l'information sur le dépistage des cancers, surtout à travers l'exemple du dépistage du cancer du sein. Au préalable, il me semblait utile de vous rappeler quelques éléments concernant les situations de dépistage pour adapter la communication.

Tout d'abord, nous avons affaire à des patients qui sont asymptomatiques, donc qui ne se considèrent pas malades ou malades en devenir. Deuxièmement, il existe des incertitudes : on l'a vu à la fois sur la balance bénéfices/risques, mais aussi sur l'impossibilité de prédire de façon certaine la survenue ou non d'un événement. Troisièmement, le risque évolue. On sait que le risque de cancer évolue avec l'âge donc on est obligé de réévaluer dans le temps ce risque de développer un cancer. Quatrièmement, la mise en œuvre d'habileté communicationnelle avec notamment l'écoute active, la reformulation, toutes les techniques de communication. Et cinquièmement, la décision médicale partagée, c'est-à-dire de prendre en compte la perspective du patient.

Certains auteurs ont publié un article sur les différentes étapes à mettre en œuvre d'un point de vue pragmatique dans la DMP face à un patient sur une situation de dépistage des cancers. J'ai mis un exemple. Les six étapes se résument de la façon suivante :

- la première étape est d'inviter le patient à participer ;
- la deuxième étape est de lui présenter les différentes options possibles ;
- ensuite de lui délivrer l'information sur les bénéfices/risques, donc une information complète, loyale et symétrique de préférence ;
- d'aider le patient à évaluer les options en fonction de ses objectifs et de l'intérêt, de l'interroger sur ses croyances, ses préférences ;
- la cinquième étape est de faciliter la délibération avec le patient et la prise de décision ;
- la sixième étape est de l'aider à donner suite à sa décision concernant le dépistage.

Je vais maintenant parler des chiffres. On sait que la présentation des chiffres peut influencer la perception du risque. C'est l'exemple de la réduction du risque relatif, de la réduction du risque absolu et du nombre de sujets à dépister. Par exemple, une femme qui se pose la question de la mammographie de dépistage. Une estimation vraisemblable selon les auteurs experts du sujet est de 20 % de réduction relative du risque chez les femmes invitées. Or, ce qui intéresse aussi beaucoup les femmes, c'est cette réduction lorsqu'elles se font dépister. Donc beaucoup se sont intéressées à cela. L'estimation actuelle vraisemblable est de 28 %. Or, la réduction relative absolue et le nombre de sujets à dépister dépendent de l'âge et du risque de développer un cancer. Certes, ce sont des informations beaucoup moins spectaculaires, mais elles sont plus honnêtes pour nos patients. Voici un exemple : une femme de 40 ans. Si l'on prend cette réduction du risque sur un dépistage réalisé de 28 %, il faut dépister 1 800 femmes pour éviter un décès, soit une réduction absolue du risque de 6 ‰. Pour une femme de 50 ans, ce sont 800 femmes qu'il faut dépister pour une réduction absolue du risque de 1 ‰. Pour une femme de 60 ans, ce sont 500 femmes, donc beaucoup moins, pour une réduction absolue du risque de 2 ‰. Et enfin, pour une patiente de 70 ans, ce sont 380 femmes à dépister pour une réduction absolue du risque de 3 ‰. Donc on voit bien que les réductions de risque relatif sont beaucoup plus spectaculaires, sauf qu'en fait, les patients ont du mal à savoir à quoi se réfère le dénominateur, donc il est souhaitable de communiquer plutôt en fréquence naturelle et donc, la réduction absolue du risque et le nombre de sujets à dépister, ou à traiter pour un médicament, sont des chiffres beaucoup plus honnêtes pour nos patients.

Cet ensorcellement des chiffres influence les comportements. Une étude s'est intéressée à l'influence du surdiagnostic sur la décision. Ils avaient remis à des femmes des documents sur les taux de surdiagnostic. Lorsque celui-ci était évalué à 30 %, elles émettaient une intention de participer, alors que quand ce surdiagnostic était estimé à 50 %, elles émettaient une intention de non-participation. Donc à la fois, il y a des éléments

émotionnels et rationnels, et chacun définit un peu personnellement le seuil à partir duquel il décidera de faire ou de ne pas faire.

Pour notre pratique, ce qui est finalement important est aussi d'avoir des ordres de grandeur de la balance bénéfiques/risques de ces stratégies de dépistage. Pour le sein, par exemple, pour 1 000 femmes dépistées sur 10 ans, j'utilise toujours le même dénominateur avec une durée de temps établie, 20 à 50 diagnostics de cancer du sein, 1 à 3 décès évités. J'insiste : c'est âge dépendant, c'est plutôt 1 décès évité à 50 ans et 3 à 70 ans. Ce sont 500 faux positifs, 100 biopsies inutiles, 10 à 100 cas de surdiagnostics.

Dans la pratique, on a aussi des outils qui sont là pour nous aider, notamment les aides à la décision, qui sont destinés à aider les personnes à participer à des décisions qui impliquent de peser les avantages et les inconvénients des options de traitement, souvent avec une incertitude scientifique. J'insisterai sur le fait que souvent on confond les deux et on le voit aussi au travers des études. Pour autant, utiliser un outil d'aide à la décision n'est pas du tout synonyme de faire de la DMP, puisque l'on peut très bien soumettre un patient à un outil d'aide à la décision et ne pas délibérer avec lui, ne pas lui mentionner ce que nous pensons du dépistage. Finalement, cela revient à ne pas faire de la DMP. Faire de la DMP signifie un changement de posture du médecin et aussi du patient. Toutefois, des études ont montré l'impact de ces aides à la décision. Un niveau de preuves fort montre qu'elles améliorent les connaissances des personnes en ce qui concerne les différentes options, elles réduisent leur conflit décisionnel. Il y a des niveaux de preuves modérés sur le fait qu'elles stimulent les personnes à jouer un rôle plus actif, améliorent la précision des perceptions des risques, notamment lorsque les probabilités sont incluses plutôt que lorsqu'elles ne sont pas incluses. Et il y a des niveaux de preuves faibles sur le fait qu'elles améliorent la congruence entre l'option choisie et les valeurs du patient.

Quel impact cela pourrait-il avoir sur le dépistage ? J'ai décidé de parler de l'étude DECIDEO, une étude française réalisée en 2009 dans le cadre du dépistage du cancer du sein. Elle inclut 15 844 femmes dans 11 départements. L'intervention était la présentation d'un outil d'aide à la décision avec deux niveaux de décision : faire ou pas le dépistage, ensuite faire du DO *versus* faire du déni. Cet essai randomisé a montré une réduction du taux de participation à douze mois de l'ordre de 2 %, avec 42 % de participation dans le bras pratique usuel et 40 % dans le bras intervention. C'est une belle étude. Il y a quelques limites : les données n'étaient pas récentes sur le surdiagnostic ; on ne sait pas quel a été l'impact de la participation sur le DI ; il n'a pas été réellement mesuré la mise en œuvre de la DMP et l'existence ou non de conflit décisionnel.

Je voulais vous montrer quelques exemples d'outils d'aide à la décision. Il y a des standards qui sont là pour aider à la construction. La grille IPDAS est l'exemple d'un outil qui répond à ces standards d'aide à la décision. On voit qu'en l'absence de dépistage pour 1 000 femmes de 52 ans sur 10 ans, on utilise toujours le même dénominateur, on utilise une méthode graphique parce que c'est plus parlant pour les femmes et surtout, on communique en fréquence naturelle. On voit 31 diagnostics de cancer du sein : 7 décès par cancer et 24 survivront. Ensuite, on clique sur mammographie tous les deux ans, et on voit que ce ne sont plus 31 cas, mais 35 cas de diagnostics de cancer du sein, ce qui veut dire que l'on a 4 cas de surdiagnostic pour 1 décès évité, donc un *ratio* de 1 décès évité pour 4 cas de surdiagnostic. Les effets néfastes du dépistage sont mentionnés également, avec 380 faux positifs et 63 biopsies inutiles. Ce sont des outils disponibles. Pour l'instant, il n'en existe malheureusement pas en français. Ces outils sont pour la plupart faits dans d'autres contextes.

Il existe aussi des *FAQ box* : c'est le même principe, mais sous forme de textes et de données chiffrées. On voit bien le groupe des bénéfiques avec et sans dépistage, et des inconvénients du dépistage, toujours avec le même dénominateur.

En conclusion à la question « Dois-je me faire dépister, Docteur ? », je soulignerais l'importance de l'information de nos patients, claire, loyale et surtout complète, qui tienne compte des données actualisées de la science, qui mentionne les bénéfiques, mais aussi les risques, et la notion d'incertitude. Tout cela dans le cadre d'une DMP et même si cela

peut influencer la participation de nos patients. De prendre aussi le temps parce que certains patients ont besoin de temps. Pour la DMP, il n'y a pas d'unité de lieu ou de temps, cela peut s'étendre sur des semaines, des mois, voire plus.

Et il nous semble aussi important de continuer à faire des travaux de recherche. Deux travaux vont être présentés en plénière recherche. Le premier est MyPebs qui est un vaste essai européen qui parle de la refonte du dépistage organisé puisque cela a été une préconisation suite à la concertation citoyenne de refondre le dépistage. Cet essai va comparer un dépistage stratifié sur le risque de chaque femme versus la pratique usuelle, et sur l'incidence de cancer de grade II. Et il y a l'étude de DEDICACES, qui est coordonnée par Cédric Rat et moi-même, où justement l'objectif est de fabriquer un outil d'aide à la décision en France, en impliquant les femmes, en demandant leurs attentes, les différents types de professionnels (généralistes, gynécologues, radiologues, structures de gestion) et ensuite de tester cet outil sur la participation au dépistage organisé et aussi sur la DMP et les conflits. A la différence de DECIDEO, cet outil d'aide à la décision va impliquer le médecin généraliste pour qu'il puisse être utilisé à des fins de délibération entre le professionnel et le patient.

Je vous remercie de votre attention.

(applaudissements)

Je vais laisser la parole à Yannick Ruelle.

Yannick RUELLE

Bonjour à tous. Je vais vous parler du dépistage du cancer du col de l'utérus. La problématique de l'information aux patientes prend en compte évidemment toutes les notions qu'a développées Emilie juste avant. J'ai deux liens d'intérêt à déclarer, qui sont que je travaille à la Haute Autorité de Santé autour des recommandations sur le dépistage du cancer du col de l'utérus, et je participe également à l'étude DECICACES.

Quelques mots d'épidémiologie du dépistage du cancer du col. On a beaucoup de frottis réalisés en France, puisque la France utilise le frottis cervico-utérin comme test de dépistage, ce qui n'est pas le cas partout – j'y reviendrai. 6 millions de frottis sont réalisés, mais en réalité, on a 50 % des femmes qui sont en situation de sous-dépistage, 40 % sont en situation de surdépistage et moins de 10 %, environ 8 % des femmes qui sont dépistées en fonction des recommandations.

Quand on regarde d'un peu plus près ces chiffres, on a un accès inéquitable à ce dépistage. Cela a aussi un lien direct avec l'information qui est délivrée aux femmes. Un accès inéquitable en fonction du niveau de diplôme, du niveau socio-économique et également en fonction de l'âge. Sur ces graphes, vous avez les femmes sans frottis, donc les taux de non-réalisation du dépistage dans les trois ans qui précèdent les données.

Le dépistage organisé en France est recommandé depuis 2003. En Europe, il est recommandé par la Haute Autorité de Santé depuis 2010, mais il n'est toujours pas mis en place. Le cahier des charges est paru en 2018 : il décline en pratique comment doit être organisé ce dépistage, le rôle des structures de gestion, des préleveurs, des laboratoires. Mais il n'est toujours pas mis en place. On nous l'annonce pour 2019, mais on reste encore circonspect par rapport à cette annonce.

Quand les autorités sanitaires présentent le dépistage organisé, elles présentent de manière collective. Elles vont avoir des données populationnelles. Qu'est-ce qui est attendu du dépistage organisé ? C'est d'augmenter le taux de couverture. La population cible est à 80 %, sachant que dans certains pays européens, on dépasse 90 % de taux de couverture. Une diminution des inégalités sociales, sur laquelle on reviendra tout à l'heure, avec la possibilité de développement de stratégies complémentaires d'invitation. Et une rationalisation des pratiques, c'est-à-dire une diminution de ce que l'on a vu sur la première diapositive tout à l'heure : diminution du surdépistage, diminution du surtraitement et diminution des pertes de vue.

Il y a aussi l'intérêt du recueil de données cytologiques puisque vous verrez qu'un certain nombre de données que je vais vous présenter sont des données de modélisation, puisque nous avons du mal à avoir des données probantes, tant que le dépistage n'est pas organisé.

Malgré tout, ce cahier des charges prévoit aussi une information éclairée et les femmes ont droit, bien entendu, de refuser ce dépistage. C'est prévu dans le cahier des charges.

Comment peut-on mettre le cahier des charges en pratique ? Comment peut-on informer les femmes ? Je vais le décliner en trois parties : quel type d'information on peut délivrer, quel média d'information on peut utiliser, et quels acteurs de l'information peuvent délivrer cette information.

Voilà le type d'informations que l'on peut délivrer sur le cancer du col de l'utérus. Le risque doit se décliner de deux manières, c'est-à-dire qu'il y a un risque collectif, que l'on peut décliner en termes d'incidences et de mortalité. Et il y a un risque individuel. Par exemple, en population, on a 6,7 cas de cancer pour 100 000 femmes. Si l'on rapporte le risque individuel sur une vie entière, en tout cas de 0 à 74 ans, on a 0,73 % de risque pour une femme de développer un cancer du col de l'utérus. De la même manière, on a 0,21 % de risque pour une femme de mourir d'un cancer du col de l'utérus.

Le taux de survie, qui est là encore une information importante, puisqu'en fait, dans le cancer du col, le taux de survie est relativement important, dépend de l'âge. Cela rejoint le propos d'Emilie tout à l'heure, sur le fait que l'information va forcément être différente en fonction de l'âge de la patiente que l'on va avoir en face de nous.

Les bénéfices sont plutôt issus de modélisation. Dans le tableau du haut, ce sont des modélisations issues des recommandations américaines, parce que pour le dépistage du cancer du col de l'utérus, on ne dispose pas d'essais contrôlés randomisés, donc la plupart des informations dont on dispose sur les bénéfices du dépistage sont liées à des modélisations.

On voit le gain en termes de réduction d'incidences, en termes de réduction de mortalité. Mais dans le cadre d'une information aux patientes, il faut pouvoir la délivrer sous forme d'outils comme l'a montré tout à l'heure Emilie.

Le chiffre qui est le plus difficile à trouver et qui est le plus intéressant, c'est le nombre de patientes à dépister pour trouver un cancer. Et il faudrait même avoir le nombre de patientes à dépister pour éviter un décès par cancer. On retrouve des chiffres qui sont autour de 2 700 femmes à dépister pour trouver un cancer. On ne retrouve pas de données très probantes sur le nombre de femmes à dépister pour éviter un décès par cancer du col de l'utérus.

Les risques liés au dépistage : là encore, les données sont très différentes. Elles sont aussi très différentes en fonction du test utilisé, de l'intervalle de dépistage utilisé, des bornes d'âges auxquels le dépistage est effectué. Donc si l'on regarde le surdiagnostic ou plutôt le surdépistage, on a là encore dans les recommandations américaines 39 coloscopies à réaliser pour 1 cancer évité. Sur le surtraitement, on ne retrouve pas de données véritablement fiables dans la littérature.

On retrouve des données sur la douleur. Le frottis peut être douloureux. Cette douleur varie aussi en fonction de l'âge. En moyenne, sur une échelle numérique, on est à 2,3 sur 10, mais on peut aller à plus de 5 sur 10 chez les patientes les plus jeunes. Là encore, l'information est à adapter en fonction de nos patientes.

Les faux positifs sont relativement importants. Ce sont des chiffres sur le frottis. Mais si par exemple, on utilise le test HPV, le nombre de faux positifs va être beaucoup plus important. L'information est vraiment à adapter en fonction du type de test. De la même manière pour les faux négatifs. Et on a un élément qui apparaît aussi, notamment chez les femmes jeunes avec beaucoup d'études qualitatives et quantitatives, c'est l'existence

d'anxiété devant les résultats, l'anxiété en attente des résultats et d'anxiété liée à un frottis anormal, avec parfois une attente pour accéder à la colposcopie.

En pratique, quand on analyse ce qui est affectivement réalisé dans les pays qui ont mis en place le dépistage organisé, on a cette revue de la littérature qui analyse les invitations au dépistage dans 12 pays qui ont tous un dépistage organisé. Les auteurs sont allés regarder à l'intérieur des documents d'invitation, qui sont toujours des documents papier, quels items d'informations étaient délivrés. Ils ont créé une grille de lecture de 23 items qui reprend les items dont j'ai parlé précédemment. En fait, ils se sont aperçus que la médiane d'informations était de 4 indicateurs sur 23, et que le document qui donnait le plus d'informations reprenait uniquement 12 informations sur les 23 attendues. Il y avait peu d'informations sur les risques, et il y avait une approche très paternaliste avec une étude qualitative de ces documents très en faveur de « Allez vous faire dépister, c'est bon pour votre santé ».

Cette revue de littérature a étudié quels médias et quels acteurs on peut utiliser pour informer les patientes autour du dépistage du cancer du col de l'utérus. Elle a commencé par classer les différents médias utilisés et publiés autour de plusieurs catégories de médias. Les invitations et les rappels écrits sont ce qui se fait le plus souvent. C'est ce que l'on connaît pour le dépistage organisé du cancer du côlon et du cancer du sein. Et ce qui est prévu dans le cahier des charges pour le dépistage du cancer du col de l'utérus. A côté de cela, d'autres stratégies peuvent être mises en place : des invitations et des rappels téléphoniques, l'utilisation de matériel éducatif imprimé ou audiovisuel, des séances éducatives individuelles ou collectives qui peuvent être menées au sein de structure type structure de gestion ou qui peuvent être faites au sein des structures de soin, ou encore au sein de structures type maison de quartier, des lieux plus en proximité de la population.

On a des stratégies de conseil. On a eu aussi des tentatives de questionnaires de facteurs de risques, l'idée étant de faire prendre conscience aux patientes du risque : c'est une approche encore très paternaliste. Des interventions adaptées au public. On en reparlera tout à l'heure, comme l'utilisation de test différent, ce qui peut être une stratégie d'invitation différente et d'information différente. Et des interventions économiques, c'est-à-dire faciliter l'accès au dépistage, puisque l'on a vu que le fait de ne pas se faire dépister pouvait être un choix, mais aussi était en partie subi par une partie de la population.

Quand on regarde l'efficacité de ces médias, on s'aperçoit qu'en fait, les interventions directes en face à face, qu'elles soient téléphoniques ou éducatives, en tout cas des interventions qui mettent en face à face un professionnel, ou d'ailleurs un non professionnel et la patiente, vont améliorer l'accès au dépistage.

En pratique, on a vu dans ce tableau que tout ce qui était lettre d'invitation améliorait le dépistage et permettait à un certain nombre de patientes d'accéder à l'information et donc éventuellement à un dépistage. Mais en pratique, c'est totalement inadapté aux patientes qui ont des niveaux de littératie moins importants. De manière générale, ces interventions majorent les inégalités sociales de santé. Donc on a bien une partie des femmes qui vont avoir accès à l'information et qui vont pouvoir faire le choix du dépistage. Et une partie des femmes qui ne va pas se faire dépister, pour lesquelles ce n'est pas un choix.

Les données autour d'intervention par des non-professionnels de santé sont intéressantes. Par exemple, les navigateurs de patients qui diminuent les pertes de vue, c'est-à-dire les femmes qui vont se faire dépister et qui n'iront pas jusqu'à la colposcopie. Un intérêt aussi des agents de santé communautaires qui ont été testés dans un certain nombre de pays, notamment des pays de l'hémisphère sud.

En conclusion, on voit bien que l'information que l'on délivre actuellement est partielle et partielle, que les outils sont peu adaptés aux patientes à informer, puisque les patientes à informer, puisque les patientes à informer sont plutôt les patientes socioéconomiquement défavorisées et que ces outils sont peu adaptés à elles. Les perspectives pour le dépistage, c'est d'une part l'organisation pour réduire le mésusage, et là on parle de stratégie donc d'amélioration de l'efficacité du dépistage. Le co-testing avec l'apparition du

test HPV pour espacer les tests. Mais surtout la réduction des inégalités sociales de santé pour que le fait de ne pas se faire dépister puisse être un choix. On voit que l'autoprélèvement améliore l'acceptabilité par les patientes et notamment par les patientes les plus précaires. Et ce qui pourrait être intéressant de tester dans les stratégies complémentaires d'invitation, ce sont par exemple les médiateurs santé/pairs qui pourraient être un vecteur d'informations. On peut formuler l'hypothèse qu'ils soient plus pertinents que les professionnels de santé.

Enfin, les outils d'informations qui sont à dépister et à accompagner, puisque comme l'a dit Emilie, l'outil ne remplace pas la relation et le fait de pouvoir avoir une délibération dans le choix ou non de réaliser le dépistage.

Je vous remercie et je passe la parole à Isabelle Aubin-Auger.

(applaudissements)

Isabelle AUBIN-AUGER

Bonjour à tous. Tout va bien ? Je vous sens bien silencieux. Après le cancer de la prostate, le cancer du sein, le cancer du col, nous allons parler maintenant du cancer colorectal.

Mon lien d'intérêt est que je suis investigateur principal d'une étude FORCEPS qui ne concerne pas la gynécologie, mais le cancer du côlon, qui est financée par l'INCA.

Un petit mot pour planter le décor, des données que vous connaissez sûrement, mais je pense qu'il est important de les rappeler en introduction. Le cancer colorectal est un cancer fréquent, puisque l'on estime qu'il y a environ 40 000 nouveaux patients diagnostiqués par an. Vous le savez aussi, c'est un cancer qui est symptomatique tardivement. Et bien entendu, le pronostic est en fonction du stade évolutif, avec une survie globale qui n'est pas très bonne, puisque nous avons une survie globale à cinq ans aux alentours de 57 %.

Le dépistage en France est organisé depuis 2008. Il repose sur un test qui cherche du sang occulte dans les selles, pour les patients à risque moyen. En France, le choix a été fait de mettre le médecin généraliste au centre du dépistage, mais on verra peut-être que les choses ont évolué. Et Cédric Rat l'a dit dans la plénière d'ouverture, on a pourtant une participation insuffisante au dépistage organisé puisque l'on ne dépasse pas les 30 %.

Quelles sont les données actuelles de la science sur ce dépistage ? Ce sont des données récentes puisqu'elles ont été publiées cette année dans le *New England*, issues du centre international de recherches sur le cancer, qui montrent que pour ce dépistage, le bénéfice est nettement supérieur aux risques. C'est-à-dire que nous avons une évidence suffisante pour ce dépistage de diminution de la mortalité par cancer colorectal. Les données sont issues d'essais contrôlés randomisés pour le test Gaiac, mais avec une extension au test immunologique. On observe donc une diminution pour les patients dépistés de 10 à 40 % du taux de mortalité par cancer.

En ce qui concerne l'incidence du cancer colorectal, avec ce dépistage, nous avons une évidence qui est plus limitée. Maintenant, quels sont les risques de ce dépistage ? Un retentissement psychologique si le test est positif, puisque vous le savez, c'est un dépistage en deux temps, il faut faire ensuite une coloscopie si le test est positif. Et bien sûr, le risque lié à des coloscopies inutiles, des saignements et des perforations estimés entre 0,01 et 0,05 % des coloscopies.

Nous sommes face à un cancer qui est fréquent avec un test de dépistage organisé, et pourtant une participation qui est insuffisante alors que le rapport bénéfices/risques est favorable.

J'ai envie de faire un petit test avec vous, pas un test immunologique bien entendu. Je ne vous vois pas bien, mais je vais essayer de demander dans la salle : qui a plus de

50 ans ? D'accord, et moins de 74 ans, je suppose ? Qui a fait un test de dépistage immunologique ? Je pense que vous faites peut-être un petit peu mieux que les patients.

Je n'ai pas le temps de faire une étude qualitative. Vous savez pour ceux qui me connaissent que les entretiens qualitatifs sont ma passion. Je pourrais venir parmi vous vous demander pourquoi vous n'avez pas fait le test. J'ai préféré à quelques-uns de mes patients.

Voilà le *verbatim* que j'ai pu relever dans ces dernières semaines. Quelques extraits, qu'en disent les patients ? Pourquoi n'ont-ils pas fait le test ?

- « Je vais bien pour l'instant, je le ferai quand je serai plus vieux », c'est un homme de 57 ans. La vieillesse est toute relative. On peut parler ici de fausses croyances.
- « Je ne m'occupe pas de moi, mais des autres », c'est une femme de 58 ans. Est-ce que l'on peut parler de négligence ? D'autres priorités ?
- « Je ne l'ai pas fait à cause des varices et de ma fille », allez chercher un peu ce que cela veut dire. Il s'agissait d'une femme de 71 ans qui visiblement avait d'autres priorités dans la vie.
- « Je ne sais pas pourquoi je ne l'ai pas fait, mais c'est stupide », c'est une femme de 75 ans qui n'avait jamais fait de dépistage. Pas de motivation.
- Et le meilleur pour la fin, « Je ne veux pas faire caca par terre », c'était une femme de 65 ans qui avait une crainte de la manipulation des selles.

J'ai envie de m'interroger avec vous sur comment on peut améliorer l'information de nos patients sur ce dépistage. La question dont je voudrais discuter avec vous est : est-ce que les données issues de la recherche en médecine générale, parce qu'il y a quand même une recherche assez importante sur ce sujet, peuvent nous aider à mieux informer nos patients ? Et je vais décliner sur le même plan que Yannick tout à l'heure :

- on va avoir le contenu de cette information et la façon de la délivrer,
- les gens en responsabilité de délivrer cette information, est-ce qu'il faut que ce soit toujours le médecin généraliste qui soit au centre de cette information ?
- Le résultat de cette information : est-ce que l'on peut arriver à une décision médicale partagée telle que l'a présentée Emilie ?

Ce schéma est issu de données qualitatives et nous permet de voir quels sont les intervenants dans le dépistage, que la décision au final soit de faire ou de ne pas faire le dépistage. En effet, c'est cela aussi la décision médicale partagée : donner une information loyale, on vous l'a dit, mais que la décision au final soit de dépister ou de ne pas dépister.

Dans les facteurs qui interviennent, on voit le patient avec toutes ses attitudes et ses connaissances. Mais aussi le médecin généraliste, parce que nous l'avons dit, vous êtes au centre du dépistage, avec un pavé extrêmement important qui est l'expérience et l'investissement du médecin. En haut, il y a l'organisation, et je n'en parlerai pas aujourd'hui parce que c'est un peu compliqué. Effectivement, les modalités d'organisation du dépistage sont aussi un point extrêmement important pour la décision de faire ou de ne pas faire le dépistage.

Comme le schéma le suggère, ou pas, nous allons commencer par parler de vous et de nous, les médecins généralistes. Quelles sont les données dont on dispose ? On a déjà des données quantitatives, issues de l'étude ECOGEN que certains d'entre vous connaissent. C'est une étude qui cherchait à décrire le contenu des consultations de médecine générale. Et vous l'avez tous identifié, évidemment, le sujet du dépistage est un problème de santé supplémentaire à gérer dans le cadre de nos consultations. Par contre, cette étude montrait que finalement, ça n'allongeait pas tant que cela la durée de la consultation, en moyenne de 2 minutes 27.

On a également des données qualitatives qui montrent qu'une expérience négative du médecin généraliste, comme un faux négatif, influence de façon importante son comportement ultérieur face au dépistage.

Enfin, toutes les données qualitatives sont concordantes et vous avez une référence très intéressante, qui est une méta-ethnographie, pour ceux que cela intéresse, qui montre qu'il y a un impact extrêmement fort de l'incitation du médecin dans son dépistage. Les patients nous le disent quand on fait les entretiens : « Je l'aurais fait plus tôt si mon médecin m'en avait parlé ».

Une autre étude qualitative avait consisté à enregistrer 35 consultations de délivrance du test Gaiac. L'analyse avait porté sur le contenu de la consultation et la façon dont les médecins généralistes communiquaient avec les patients. Cette étude montrait que les discours des médecins généralistes étaient extrêmement standardisés. Cela veut dire qu'en gros, ils disaient tout le temps la même chose à tous les patients. Ces médecins passaient beaucoup de temps sur le déroulé pratique, c'est-à-dire comment il faut faire le test, les modalités extrêmement techniques du test. Les médecins généralistes ne vérifiaient pas l'éligibilité au-delà du deuxième test, et enfin, en termes de communication, il n'y avait pas d'approche centrée patient. Sur ça, nous reviendrons plus tard.

Qu'est-ce que cela nous apporte dans notre pratique de médecine générale ? Première leçon, fixer l'agenda de la consultation. C'est-à-dire que ceux qui sont familiers avec la grille de Calgary-Cambridge l'auront entendu, il est très important au début de l'entretien d'identifier de quoi nous allons parler au cours de la consultation. Il n'y a rien de pire en fin de consultation, vous l'avez tous vécu, que d'entendre le patient dire : « Au fait, Docteur, j'ai oublié de vous parler de l'invitation pour le test de dépistage ». Et là, on se dit que c'est reparti pour au moins cinq minutes.

S'appuyer sur la notice. Nous y reviendrons tout à l'heure, en fonction du niveau de littératie des patients, la plupart du temps, pour tout ce qui est la démarche technique de réalisation du test, on peut s'appuyer sur la notice qui est bien faite.

Adopter une démarche de santé publique, par rapport à une démarche individuelle. C'est plus difficile. En tant que médecin généraliste, ce que je relatais tout à l'heure sur une expérience négative de dépistage, comment prendre du recul par rapport à cette expérience et aller au-delà et passer à une démarche de santé publique.

Adopter une approche centrée patient pour une meilleure information. Je le détaillerai plus tard.

Maintenant, nous allons parler des patients. Que nous donnent les données de la recherche ? Les données qualitatives sont intéressantes parce que dans les entretiens qui sont menés, on voit que les patients sont demandeurs pour une majorité d'entre eux de plus d'informations sur le dépistage. Vous vous souvenez, les médecins généralistes passent du temps sur la technique, alors que ce que veulent les patients, c'est en savoir plus sur le dépistage. On a beaucoup de fausses croyances qui émergent au cours des données qualitatives. Vous en avez vu quelques extraits dans les *verbatim* que je vous ai présentés. Beaucoup de patients ne se sentent pas concernés s'ils sont asymptomatiques ou s'il n'y a pas d'antécédent familial. Enfin, en termes de communication, une fois de plus, on revient sur cet item : il n'y a pas d'approche centrée patient.

Que nous apportent maintenant les données quantitatives de la recherche sur les patients et le dépistage du cancer colorectal ? On sait que nous avons environ 15 % de coloscopies qui ne sont pas réalisées après un test positif. Je vous rappelle que c'est un dépistage en deux temps : si on a un test positif, il faut aller jusqu'à la coloscopie ; sinon, ça n'a pas de sens. Le dépistage a été fait pour rien. Enfin, on a 4 % de tests positifs avec 50 % de coloscopies normales.

Dans notre pratique, quelles leçons en tirer ? Premièrement, développer un argumentaire scientifique adapté au niveau de littératie du patient. On reviendra sur cette histoire de littératie, Yannick l'a déjà abordée pour le cancer du col. Avec vos patients, selon le niveau d'informations qu'ils souhaitent, vous pouvez très bien aborder l'histoire naturelle du cancer colorectal, les polypes qui peuvent dégénérer, etc.

Partir des connaissances du patient concernant le dépistage et le cancer colorectal. Même pour les patients qui viennent avec leur invitation, c'est extrêmement intéressant, puisque vous allez pouvoir calquer votre discours sur leurs connaissances. A la fois vous allez gagner du temps, car il se peut qu'ils sachent beaucoup de choses, et en plus, vous allez pouvoir adapter votre discours et leur apporter les connaissances nécessaires.

Aborder les bénéfices du dépistage et ses inconvénients, en particulier la coloscopie. Informer de la nécessité de la coloscopie si le test est positif : on a vu que c'était extrêmement important sur ce dépistage en deux temps.

Enfin, peut-être l'information la plus importante : être proactif, c'est-à-dire ne pas attendre que le patient vienne avec l'invitation. Sinon, on ne dépassera jamais ces 30 % de participation, puisque beaucoup de patients pensent que ce dépistage ne les concerne pas.

Je vous l'ai promis, j'ai ménagé un peu de suspense, mais j'ai prononcé au moins trois fois les termes « approche centrée patient », qu'est-ce que c'est qu'adopter une approche centrée patient ? Emilie a évoqué M. Stewart. Il y a trois composantes dans cette approche centrée patient que j'évoque pour le dépistage du cancer colorectal, la dernière composante concernant la relation médecin/patient. Premièrement, rechercher les craintes, les représentations et les croyances du patient par rapport au cancer colorectal et par rapport au dépistage. On voit tout le bénéfice que l'on peut en tirer quand on lit ces quelques extraits de *verbatim* que je vous ai présentés tout à l'heure.

Prendre en compte le contexte du patient, qu'il soit personnel ou familial, parce que là aussi, on aura un bénéfice en termes de priorité du patient. Vous allez être complètement à côté de la plaque si votre patient a d'autres priorités, que ce soit la santé de ses enfants, ou autres. Mais vous pourrez noter dans votre dossier que vous pourrez différer ce dépistage et en parler un peu plus tard.

S'appuyer sur l'expérience du patient. Beaucoup de patients ont dans leur entourage proche ou familial des cas de cancers du côlon et c'est extrêmement intéressant quand on aborde le dépistage d'en parler avec eux. On voit à quel point cela peut nous aider à motiver nos patients.

Enfin, trouver un point d'accord pour faire ou non le dépistage. Cela vous rappelle peut-être quelque chose autour de la décision médicale partagée ?

Pour être un peu provocatrice, c'est ce qui est aussi un peu dans les tuyaux de nos politiques. Je vous rappelle que l'on n'est pas très bon : avec un dépistage organisé depuis 2008, on n'arrive pas à dépasser les 30 %. J'ai envie de vous poser cette question : en fait, est-ce que l'on a besoin des médecins généralistes pour faire ce dépistage ? C'est-à-dire est-ce que l'information pourrait être délivrée uniquement avec un document papier ou informatique ? Il y a aussi des choses sur YouTube, mais je ne crois pas que cela soit en français. Quels sont les arguments pour ? C'est ce qui se fait dans de nombreux pays, en particulier européens. Certes, ils font un peu mieux en termes de taux de participation, mais très peu d'entre eux dépassent les 50 %. Ça évite la consultation d'un médecin généraliste, cela permet de faire des économies de santé, peut-être ou pas. Cela permet de toucher davantage de patients.

Quels sont les arguments contre ? Que peut-on invoquer ? Yannick en a parlé, le niveau de littératie des patients. C'est un gros mot, que veut-il dire ? Nos amis Canadiens qui ont beaucoup étudié la communication avec les patients, nous disent que la majorité des documents papier qui concernent une information sur la santé nécessite un niveau d'éducation au moins égal au baccalauréat en France. Ça interpelle ! Cela veut dire qu'au moins 40 % de nos patients ne peuvent pas comprendre en majorité les documents papier que l'on peut leur remettre. Et ne trouvez-vous pas que parfois l'éligibilité est un peu difficile à dire ? Ce patient, faut-il lui faire un test, faut-il lui faire une coloscopie ? Nos patients vont décider tout seuls : « Je fais un test, je fais une coloscopie ».

Les arguments pour dans l'information avec les professionnels de santé et les documents, puisque les uns ne vont pas sans les autres : on voit bien que c'est l'opportunité avec nos patients de discuter du dépistage. Et je vous l'ai déjà dit : toutes les études sont concordantes en ce sens que la possibilité de discuter avec un professionnel de santé est un facteur décisionnel extrêmement important. Ça permet sans doute d'avoir à aboutir à une décision médicale partagée. Et de toucher les patients réticents. S'ils sont réticents, ce n'est pas parce que vous allez leur envoyer une invitation à domicile qu'ils vont faire le dépistage.

Et les arguments contre, ce sont ceux que j'ai développés tout à l'heure, cela nécessite effectivement une consultation ou un contact avec un professionnel de santé.

On peut aussi se poser la question de ce qui est aussi dans l'air du temps : est-ce que l'information pourrait de faire par d'autres professionnels ? Les assistants médicaux par exemple : pourrait-on déléguer ces tâches à des assistants médicaux ? La seule étude que j'ai trouvée est une expérience canadienne, où ils ont utilisé des assistants médicaux pour présenter le risque individuel à des patients qui étaient à plus haut risque de cancer du côlon. C'est ce qui est montré sur le petit schéma à côté. Ils devaient discuter avec eux, regarder par rapport à la moyenne de la population pour dire si le risque était plus élevé. Cette étude a montré qu'il n'y avait pas d'augmentation du taux de participation en faisant intervenir des gens qui n'étaient pas médecins.

On peut peut-être réfléchir ensemble au fait de confier à ces assistants médicaux d'autres missions. Par exemple, on pourrait leur demander de remettre le test, de contacter les non-participants. Ce sont des choses que nous n'avons pas forcément le temps de faire dans notre pratique. Et pour cela, il faudrait expérimenter et évaluer cette procédure.

On peut aussi s'interroger sur les médiateurs en santé. Il y a des expériences dans des communautés bien définies qui montrent que cela peut être extrêmement intéressant.

Au bout du compte, le résultat : est-ce que la décision médicale est partagée ? Je vais peut-être vous décevoir, mais on n'en sait rien. Pourquoi ? Parce que les critères de jugement qui sont utilisés pour les travaux de recherche en France et à l'étranger, ne concernent pas la DMP. Quand on trouve un financement pour faire une étude, une intervention pour améliorer le taux de dépistage, qu'est-ce que nous demandent les politiques ? C'est d'améliorer le taux de participation et non pas de savoir si la décision médicale est partagée ou pas. Donc on a besoin de recherches supplémentaires pour évaluer cette DMP.

Est-ce qu'il existe des outils d'aide à la décision ? Il en existe beaucoup en ligne aux USA. Mais en fait, les modalités de dépistage aux USA sont extrêmement différentes. Pourquoi, puisque leurs recommandations préconisent 6 modalités de dépistage différentes, dont la coloscopie, dont sigmoïdoscopie, dont la recherche de sang dans les selles. On ne peut pas utiliser ces outils d'aide à la décision dans notre modèle.

L'outil qui se rapprocherait plus de notre modèle est un outil canadien pour le test d'immunologie. Mais il est en cours de mise à jour.

Je souhaitais vous montrer la façon dont il présentait ce modèle. Effectivement, pour essayer d'aboutir à une DMP, c'est ce que vous a exposé Emilie : on va aborder les bénéfices et les risques de ce dépistage et bien sûr, on va prendre en compte, en adoptant une approche centrée patient les valeurs et les préférences du patient, pour aboutir à la décision de dépister ou non, ou de dépister plus tard.

En conclusion, je dirais que les données issues de la recherche en médecine générale sont utiles pour une meilleure information. J'espère que vous en avez tiré quelques profits. Des projets sont nécessaires, en particulier changer les critères de jugement des études, ne pas se baser uniquement sur des taux de participation, mais éventuellement sur des grilles de DMP. Bien sûr, il faut évaluer nos pratiques. L'objectif au finale est d'aboutir à une décision partagée, même si le résultat est l'absence de dépistage.

Je vous remercie au nom de toute l'équipe.

Questions

Béatrice LOGNOS

Merci beaucoup pour ces trois interventions qui étaient très claires et intéressantes à écouter. Maintenant, place à vos questions dans la salle. Des micros doivent circuler. Est-ce possible d'allumer les micros des intervenants ? Merci.

De la salle (Denis POUCHAIN)

Bonjour Isabelle, bonjour Emilie. C'est Denis. Isabelle, j'ai une question à te poser. Quand on a écouté Cédric qui est à mes côtés, quand on a écouté Emilie et Yannick, ils nous ont tous donné la réduction du risque absolu du dépistage. Et toi, dans ta présentation, tu as dit que le dépistage réduisait le décès par cancer du côlon de 10 à 40 %. Déjà, c'est un intervalle très large. Et pourrais-tu nous dire la réduction du risque absolu ? Ce sont 10 à 40 % de combien ?

Isabelle AUBIN-AUGER

Merci de cette question, Denis Pouchain. Je n'ai pas la réponse. J'ai choisi de faire ma présentation sur un axe un petit peu différent. Je suis partie du principe que les données actuelles de la science étaient suffisantes pour dire qu'il y avait un bénéfice supérieur au risque dans ce dépistage. C'est pour cela que je suis allée dans ce sens. Mais tu as raison, il faudrait que je puisse vous donner des chiffres absolus, c'est ce que mes camarades ont fait. Je te communiquerai cette donnée dans moins de 24 heures, c'est promis.

De la salle (François GARNIER)

Ma remarque est d'ordre général et s'adresse à tous les trois, mais peut-être plus à Emilie. Le gold standard, c'est la DMP. On devrait tous tendre vers cela. Néanmoins, si l'on discutait réellement de nos pratiques à quelques-uns, on sait très bien que cela ne marche pas bien dans un certain nombre de cas. A droite, il y a le modèle paternaliste et à gauche, le modèle informatif. Tout le raisonnement actuel est basé sur cette DMP et sur le présupposé que tous les patients seraient d'accord pour ce modèle. Que les médecins se mettent d'accord là-dessus, je veux bien, mais ce serait peut-être intéressant de demander leur avis aux patients. Ce qui manque dans l'ensemble des présentations, c'est l'abord psychologique des patients, c'est-à-dire qu'il y a des patients extrêmement fragiles qui sont incapables de décider quoi que ce soit et à qui sans doute une part de modèle paternaliste est adaptée, même si l'on cherche toujours à discuter avec eux. Et de l'autre côté, j'ai des vieilles dames très raides – je dis bien des vieilles dames très raides – qu'il est impossible de convaincre de quoi que ce soit et sur lesquelles le modèle informatif est parfaitement adapté.

Emilie FERRAT

Merci beaucoup pour cette remarque excellente. Je vous rassure, j'ai les mêmes patients. Je n'ai pas l'impression de faire de la DMP tout le temps. Il y a des données sur les attentes des patients. 63 % des patients souhaitent être impliqués dans la décision, donc ils veulent de la DMP. 21 % des études montrent justement qu'ils préféreraient déléguer cela au médecin. Et le reste souhaite une attitude différente en fonction des situations. Bien sûr, ce n'est pas une panacée universelle gold standard non plus, c'est un respect de l'individu et du principe d'autonomie. C'est quelque chose d'éthique. Pour autant, cela ne s'adapte pas forcément dans certaines situations d'urgence. J'ai envie d'aller même un peu plus loin, notamment quand les patients veulent déléguer la décision au médecin, finalement, c'est une forme d'accord ou de partage de la décision quand le patient délègue la décision au médecin. Pour moi, il y a une forme de partage de la décision, même si in fine, il ne part pas réellement sur : « Qu'est-ce que vous en pensez, Docteur, est-ce qu'il faut que je le fasse ? Je vous fais confiance ». Dans la mesure où cela a été discuté, que le patient dise au médecin : « Je préférerais que ce soit vous qui preniez

la décision à ce niveau-là », je pense qu'il y a une forme de partage de la décision. Après, le médecin doit aussi informer de façon loyale sur les avantages et les inconvénients. Effectivement, c'est un modèle qui a certaines limites.

J'espère avoir répondu à votre remarque.

Rémy BOUSSAGEON

Rémy Boussageon, de Lyon. Merci pour cette brillante présentation. J'avais quelques remarques et une question. Je trouve que c'est très intéressant de raisonner en risque absolu, mais vous ne vous êtes pas interrogés sur la quantité de bénéfices. Pour une réduction absolue de 3 %, il faut dépister 2 000 femmes tous les 10 ans pour éviter un décès. Quelle est la signification de ces chiffres pour les patients ? J'avoue que je suis très gêné en pratique quand j'expose ces chiffres qui paraissent très ridicules. Pour les personnes, et même pour nous ici présents, c'est très difficile de se représenter ces chiffres. Ma première question est de savoir si vous avez poussé la réflexion sur le sens de ces chiffres pour les patients.

La deuxième chose que je voudrais aborder est que l'on se situe en prévention primaire dans le dépistage, chez des personnes asymptomatiques, et c'est vrai que cela doit s'inscrire dans une réflexion plus globale que l'on appelle la médecine des risques chez les personnes bien portantes. Il me semble qu'il faudrait creuser cette piste d'intégrer tous ces dépistages et toute cette prévention, mais d'un point de vue global. Pour un patient, que signifie se focaliser sur un risque de maladie particulier alors qu'il a d'autres risques par ailleurs, qui ne sont jamais présentés dans les aides à la décision. Il faudrait mettre en perspective ces risques avec les autres risques de la vie courante.

Pour finir, et je m'arrêterai là, ce sera ma deuxième question : est-ce que vous avez des données sur la mortalité totale, qui est un critère important pour les patients ? Et sur les autres critères importants pour les patients, comme la qualité de vie, le nombre de chimiothérapies, le nombre de radiothérapies ? En effet, on présente souvent la mortalité spécifique par cancer comme critères de jugement, mais il me semble qu'il y a d'autres critères importants pour les patients.

Isabelle AUBIN-AUGER

Je voulais juste répondre à Denis parce que j'ai dans la salle des gens qui ont cherché pour moi. Merci. Il y a 45 décès évités pour 10 000 patients dépistés, avec un ou deux accidents graves en coloscopie. Voilà, Denis, la réponse à ta question.

Emilie FERRAT

Merci, Rémy, pour tes questions, qui sont presque d'ordre philosophique. Effectivement, c'est sûr que si l'on compare le bénéfice absolu aux statines ou à d'autres thérapeutiques dans l'insuffisance cardiaque, on est un petit peu déçu. Pour autant, je pense qu'effectivement, il n'y a pas de seuil, il faut mettre toujours en balance le ratio bénéfice *versus* risque, et c'est ce *ratio* qui est important, quelle que soit l'étendue de ce bénéfice quand tu prends juste le bénéfice. Après, la décision est individuelle. Peut-être que pour un individu, 1 800 femmes à dépister, ce sera super important, alors que pour quelqu'un d'autre, cela ne sera pas important. C'est la place de l'individu dans la décision. Je n'ai pas de réponse toute faite à apporter. Je pense que c'est vraiment une question individuelle qui mêle des éléments d'ordre affectif et cognitif.

Sur la mortalité totale, on sait dans le cancer du sein que c'est presque illusoire de montrer un bénéfice en termes de mortalité totale, parce que l'on sait que la part relative de la mortalité par cancer du sein est *peanuts* par rapport à toutes les autres causes de mortalité. Et cela va dans le sens de ta seconde remarque sur la place de l'abord des autres conduites à risques, comme le tabac, l'alcool, les conduites sexuelles à risques, qui devraient être également abordées dans ces consultations de prévention. Et c'est un peu ce que l'on a dit lorsque la ministre de la Santé voulait mettre en place la consultation

prévention des dépistages à 25 ans chez la femme : c'est justement l'occasion d'aborder d'autres risques qui sont bien plus importants que les cancers à 25 ans. Ce sont des éléments importants à prendre en compte et à signaler au patient, c'est-à-dire que c'est un moyen aussi d'aborder tous ces autres risques.

Isabelle AUBIN-AUGER

Merci, Emilie. J'ajouterai que cela va dans le sens de changer un peu les critères de jugement dans les études. On est toujours centré sur les taux de participation. Je vois le non verbal de Rémy qui approuve. J'évoquais le fait de dire si la décision médicale est partagée, mais effectivement, on pourrait bien utiliser des critères comme la qualité de vie. On est bien d'accord. Après, financement veut dire résultats chiffrés et ce n'est pas toujours compatible.

Yannick RUELLE

Pour ajouter un mot sur ce passage du risque collectif, risque individuel, qui nous concerne en tant que médecins généralistes, cela rejoint la difficulté que l'on a à discuter avec des institutionnels, par exemple quand on veut organiser des formations avec des professionnels autour du dépistage du cancer du col de l'utérus comme nous sommes en train de la faire, leur indicateur est le taux de couverture. Ils n'ont pas d'autres indicateurs que ça. Et on essaie d'ouvrir un peu là-dessus. On aimerait pouvoir évaluer la qualité du dépistage autrement que par un taux de couverture et par ce dont tu as parlé, de la qualité de vie, mais aussi ce qu'a abordé Emilie autour des conflits décisionnels et de la qualité de la décision. Force est de constater que pour le moment, il y a quand même un certain nombre de patientes qui n'ont pas le choix de faire ni de ne pas faire, parce que l'on ne leur donne pas cette possibilité.

De la salle

Je me présente, je suis le docteur Amillery, je suis médecin généraliste du Maroc. Je tiens à vous remercier pour ce beau congrès et pour l'invitation. En tant que médecin généraliste marocain, je dis bien en tant que médecin généraliste marocain, nous ne sommes pas des médecins spécialistes en médecine générale. Nous combattons pour avoir cette spécificité et devenir médecins spécialistes en médecine générale. Nous sommes au début du parcours avec de nombreuses associations qui bataillent dans ce sens.

Première remarque sur la relation médecin-malade. Nous sommes médecins généralistes, nous sommes au début du parcours de soin, c'est-à-dire que ce sont nous qui recevons les malades au début, donc nous sommes normalement censés trouver les premiers signes d'un certain nombre de cancers, notamment le cancer du côlon. Jusqu'à quel stade ou jusqu'à quel point moi, ou nous en tant que médecins généralistes, devons prendre en charge et dépister les cancers, notamment le cancer colique, entre autres ?

Ma deuxième question est la relation médecin-malade. On sait que dans la relation médecin-malade, on peut être sympathique ou antipathique, empathie soit apathique, où pouvons-nous nous mettre dans cette relation médecin-malade ? Merci beaucoup, et pour l'invitation et pour la qualité du congrès. Merci beaucoup.

Isabelle AUBIN-AUGER

Je prends la parole puisque vous avez évoqué le cancer colorectal. Merci à vous d'être là, nous sommes très heureux d'accueillir des médecins du Maghreb. J'avoue que je ne connais pas bien l'organisation des soins dans votre pays et je ne sais pas dans quelle mesure il existe des modalités de dépistage pour ces cancers. Je pense qu'un des axes majeurs est que votre place de médecin généraliste soit bien reconnue en tant que spécialiste de soins primaires et spécialiste de premier recours. Le message qui va avec est de développer la recherche dans votre pays sur ces thématiques afin d'améliorer la qualité des soins, tout cela bien sûr au bénéfice des patients.

Emilie FERRAT

Juste une petite remarque sur les quatre pathies dont vous avez parlé, c'est sûr que faire du dépistage ou de la prévention quand on est apathique ou antipathique, cela peut poser quelques questions. On prône la posture vraiment empathique, et je pense que c'est ce que nous faisons auprès des étudiants, même si parfois on peut être en sympathie avec son patient. Ce qui est important pour le praticien, c'est d'être dans l'empathie, de pouvoir être capable de comprendre les émotions de son patient. C'est ce qui sera le plus aidant dans le cadre d'une approche centrée patient.

De la salle (Bernard CLARY)

Bonjour, Bernard Clary, de Montpellier. Merci d'avoir remis la relation au centre de la problématique du dépistage. Néanmoins, je vais parler comme un vieux, je vais parler un peu d'histoire. Il y a quand même deux éléments qui peuvent concourir au débat.

La première chose est que dans les pays non médicalisés, dans une culture non médicalisée, la première cause de mortalité par cancer chez la femme, c'est le cancer du col, ce n'est pas le cancer du sein. Là, on n'est plus sur des fractions de virgule dans le nombre de sujets à dépister. On a la première cause de mortalité par cancer de la femme dans un milieu non médicalisé, le cancer du col. Et tous les pays qui ont mis en place un dépistage par frottis ont vu s'effondrer la mortalité par cancer du col. Il n'y a peut-être pas que ce facteur, mais c'est ainsi.

La deuxième chose que je voudrais dire est qu'initialement, dans l'étude Bourgogne qui est l'étude qui a démontré en France que le dépistage du cancer colorectal par le test Gaiac, dépistage de sang occulte dans les selles, était performant. Au tout début, les médecins généralistes n'étaient pas impliqués. Au tout début, les gens en Bourgogne recevaient le test par la poste. Au total, de mémoire, il y a eu 30 % de participation. Mais comme on n'avait pas encore les 50 %, on a dit : « Si on faisait participer les généralistes ? » Et dans l'étude Bourgogne, c'est monté à 55 %. On pourrait rappeler à nos tutelles ou aux gens qui disent que l'on va peut-être se passer des généralistes pour améliorer cela qu'initialement, si on a été inclus dans le dispositif, c'est parce que l'étude Bourgogne ne marchait pas, en termes de participation. Et qu'elle a marché en termes de participation parce que les généralistes sont intervenus. C'est peut-être aussi un argument qui conforte le fait qu'une relation de confiance améliore la participation au dépistage.

Isabelle AUBIN-AUGER

Merci, Bernard. Comme moi tu participes à l'étude FORCEPS, et on essaie d'améliorer la formation des médecins généralistes dans le cadre de ce dépistage. Et pour l'instant, j'ai le regret de vous dire que l'on est mauvais. A un moment ou à un autre, si l'on n'arrive pas à faire mieux, je pense que les tutelles en tireront les conséquences et que l'on risque, sous prétexte de faire des économies de santé, de se voir déposséder de ce dépistage qui permet vraiment de discuter avec les patients. On est vraiment dans un contexte extrêmement intéressant de débat avec les patients autour de leur santé, puisque nous avons affaire à des patients qui ne sont pas malades, qui peuvent basculer de l'autre côté. Ce serait vraiment dommage. Pour l'instant, on reste à 30 %.

Yannick RUELLE

En fait, l'intervention comme l'information doit être adaptée à la population que l'on cible. Dans des pays non médicalisés, mais aussi en France. Emilie me souffle l'universalisme proportionné : c'est tout à fait cela. A Saint-Denis, on fait faire les frottis par des infirmières dans le cadre d'un protocole et on améliore le taux de couverture sur la ville de Saint-Denis. En fait, je ne suis pas certain que le médecin généraliste soit la réponse partout à tous les problèmes. Que le médecin généraliste soit associé à la réponse en tant que coordinateur des soins, oui, mais qu'il soit toujours effecteur, je ne suis pas certain que ce soit toujours la meilleure solution.

Béatrice LOGNOS

Une dernière question ?

De la salle

La décision médicale partagée implique un point d'accord, si j'ai bien compris. Si ce point d'accord est contraire à l'attitude reconnue par la communauté scientifique sur le dépistage du cancer colorectal, c'est-à-dire si l'on ne fait pas de dépistage, est-ce qu'il ne faut pas formaliser cette décision médicale partagée sur le dossier médical, parce que la personne pourrait se retourner contre nous ? On ne fait pas de dépistage, et trois ans après, on trouve un cancer, le point d'accord de ne rien faire a été obtenu : *quid* du point de vue juridique ?

Isabelle AUBIN-AUGER

Je pense que c'est le genre d'information qu'il est bien de noter dans le dossier, parce qu'en plus, le patient a le droit de changer d'avis. Noter dans le dossier du patient que vous avez abordé ce thème tel jour est important. Après, on sait bien que dans les problématiques de conflits avec des patients, c'est la plupart du temps la communication qui pêche. Si vous avez bien communiqué avec votre patient, que vous l'avez noté dans le dossier, et que vous abordez ce sujet un peu plus tard, je ne vois pas où peut être le problème.

Emilie FERRAT

Je pense que justement, la DMP, même s'il y a tout un volet de recherche à faire sur les effets distaux de la décision, à la fois positifs ou moins positifs, cela diminue les conflits décisionnels. On pourrait penser qu'il y aurait moins de risques derrière de représailles ou de volonté d'aller à l'encontre du médecin et de porter plainte. C'est surtout le défaut d'information qui favorise cela plus que l'accord trouvé avec le médecin sur l'action de faire ou de ne pas faire. Encore une fois, ce sont des hypothèses, il faudrait voir si cette situation se présente ou pas. La prudence est de mise et l'on sait que noter ne coûte pas grand-chose et c'est mieux.

Béatrice LOGNOS

Christophe, et après, on termine.

De la salle (Christophe)

Merci de me donner enfin la parole. Petit *pitch*, vendredi matin, salle Chambord, cancer du col, quatre présentations. Merci, Yannick. J'aurais aimé parler juste après la dernière fois que tu as parlé parce que cela suivait parfaitement. Je voulais donner quelques expériences de PaCUDAHL, c'est-à-dire l'étude dans laquelle les femmes reçoivent une invitation de leur médecin généraliste traitant à une consultation dédiée au dépistage du cancer du col. On leur propose un frottis dans le groupe témoin et un autoprélèvement et un test HPV dans le groupe intervention. Plus 11 % en général, ce qui n'est pas mal ; plus 8 % dans le groupe témoin, plus 15 % dans le groupe autoprélèvement. C'est significatif. La liste des patientes non dépistées, c'est sur cela que je voulais intervenir. Qui rattrape-t-on dans PaCUDAHL ? On rattrape des femmes qui sont en retard par rapport aux trois ans, c'est-à-dire qu'elles sont à trois ans et trois mois, trois ans et six mois, etc. Elles sont dans les statistiques des femmes mal dépistées, mais en réalité, il y a une négligence de quelque mois. Il y a l'arrêt de dépistage après la ménopause ou après l'arrêt des rapports sexuels. C'est une chose assez fréquente ; on rattrape ces femmes. Et on rattrape les femmes qui ont arrêté de se dépister pour raison de frottis douloureux, comme tu le signalais, Yannick.

Par contre, qui ne rattrape-t-on pas ? On ne rattrape pas les femmes jamais dépistées. Et là, on est très déçu parce que les études de santé publique avaient déjà montré qu'elles

n'arrivaient pas à rattraper les non dépistés. Et on se rend compte que lorsque ce sont les généralistes qui sont à l'origine du discours, ils ne rattrapent pas non plus les femmes non dépistées. D'abord ce sont en général des femmes à faible niveau de littératie. Et les deux principaux obstacles sont d'ordre religieux et culturel, et pour les autres, ce sont des femmes qui sont butées. C'est-à-dire que le médecin essaie d'engager le dialogue, mais la femme se bute et refuse le dialogue. Effectivement, nous avons cette problématique de décision partagée, certes, mais quelle décision peut-on partager quand la femme oppose des arguments irrationnels ou une fin de non-recevoir, autrement dit que le dialogue n'est tout simplement pas possible ?

Yannick RUELLE

Merci, Christophe. Tu abordes beaucoup de choses : qui envoie l'invitation et quel type d'invitation ; ensuite, tu parles d'irrationalité des femmes. Je ne dis pas de l'irrationalité des femmes, mais de certaines femmes. Tu parles d'irrationnel, mais c'est bien le point qui avait été porté par Emilie : dans l'adhésion médicale partagée, il n'y a rien d'irrationnel. Ce qui est irrationnel pour nous n'est pas irrationnel pour la femme qui te l'oppose. C'est là où je ne te rejoins pas. Je te rejoins sur le reste. Mais quand tu parles d'irrationalité du refus d'une patiente, non, elle a sa rationalité à elle. Il me semble que c'est là-dessus que la DMP est intéressante. Il s'agit de respecter cette irrationalité, mais d'être dans le partage de l'information. Un patient fumeur qui ne veut pas arrêter de fumer n'est pas forcément dans l'irrationnel.

Emilie FERRAT

Il y a l'approche centrée patient, c'est une option dans laquelle on peut justement travailler sur les croyances. J'ai eu une patiente il y a quelques jours qui m'a dit : « Je baigne dans le cancer, ne me parlez surtout pas de dépistage ». Pour l'instant, j'accepte. On a le temps. Il n'y a jamais d'urgence. On peut toujours retravailler. Ce n'était peut-être pas le bon moment, le bon instant. Dans l'entretien, le but est d'essayer de travailler sur les représentations, d'essayer de déconstruire si l'on peut. Il ne faut pas forcément pousser à tout prix l'autre à vouloir, il ne faut pas projeter la décision ou le souhait du docteur sur son patient. Je trouve que c'est la difficulté dans la DMP, c'est de projeter son souhait sur l'autre. Il faut avoir une espèce de recul sur sa posture. Etre bienveillant et faire en sorte que la patiente prenne la décision qui fait sens pour lui, en lien avec ses vraies valeurs. Pour autant, en essayant, c'est peut-être là où tu parlais d'irrationalité, c'est en termes scientifiques c'est-à-dire de l'aider à intégrer la rationalité scientifique dans sa réalité subjective.

De la salle (Christophe)

Quand je parlais d'irrationalité, je parlais de refus du dialogue. C'est-à-dire que le médecin généraliste traitant mène le sujet et la femme refuse d'en parler. Elle refuse l'information. Il y a un médecin qui m'a dit : « Elle a mis ses deux mains sur ses oreilles et elle a dit qu'elle ne voulait pas entendre ».

Emilie FERRAT

On respecte.

Béatrice LOGNOS

Merci à toutes et tous. Merci à Emilie, Yannick et Isabelle.

(applaudissements)

Si je devais retenir un mot de cette plénière, c'est que finalement, pour aborder le patient ou la patiente dans une approche globale, il est important de respecter une approche centrée patient, et la temporalité du patient ou de la patiente.

(applaudissements)

Index

Nous vous signalons que nous n'avons pu vérifier l'orthographe des noms et termes suivants :

docteur Amillery.....	17	FAQ box.....	6
-----------------------	----	--------------	---