

UNIVERSITE Paris Descartes
Faculté de médecine Paris 5
Laboratoire d’Ethique Médicale et Médecine Légale

THESE
pour obtenir le grade de
DOCTEUR de l’UNIVERSITÉ
PARIS DESCARTES
Discipline: Ethique Médicale
Présentée et soutenue publiquement
par

Madame Marie-Brigitte Orgerie

Le 20 Juin 2007

Titre :

La décision médicale en cancérologie
Rôle de la Réunion de Concertation Pluridisciplinaire

Directeur de Thèse

Monsieur le Professeur Christian HERVE
Directeur du laboratoire d’Ethique Médicale et Médecine Légale

JURY

Monsieur le Professeur Jean-Marie Andrieu
Monsieur le Professeur Patrick Choutet
Monsieur le Professeur Philippe Rougier
Madame le Docteur Sophie Chapet
Monsieur le Professeur Etienne Dorval
Monsieur le Docteur Grégoire Moutel
Madame le Docteur Nicole Pélicier

Président
Rapporteur
Rapporteur
Examineur
Examineur
Co-directeur de thèse
Examineur

Remerciements

Monsieur le Professeur Christian Hervé, vous nous avez accueilli chaleureusement dans votre laboratoire et vous nous avez guidé tout au long de notre travail. Pour vos conseils, la richesse de votre expérience partagée et pour la confiance que vous nous avez témoigné en acceptant de diriger notre travail, nous vous remercions profondément et nous vous sommes très reconnaissante.

Madame le Docteur Nicole Pélicier, nous vous adressons notre profonde reconnaissance pour votre disponibilité, votre enthousiasme, votre humanité et votre compétence qui ont nourri nos échanges. Votre présence tout au long de ces trois années nous a soutenu dans notre projet. Nous vous remercions très profondément.

Monsieur le Docteur Grégoire Moutel, votre intérêt dans notre travail, vos conseils éclairés, votre attention à structurer notre travail nous ont guidé et nous vous remercions très vivement. Votre présence amicale et bienveillante nous a accompagné tout au long de notre travail et nous vous exprimons notre reconnaissance.

Madame Nathalie Duchange, pour votre aide, tout particulièrement dans nos combats avec l'outil informatique et pour votre disponibilité constante nous vous remercions chaleureusement.

A toute l'équipe du laboratoire d'Ethique Médicale, pour votre accueil chaleureux et cordial, pour ce temps partagé, nous vous remercions.

Monsieur le Professeur Lefloch, vous nous avez soutenu dans ce projet de recherche. Vous nous avez montré votre confiance et ce travail n'aurait pu exister sans votre soutien chaleureux. Nous vous exprimons notre très profonde reconnaissance et vous adressons nos sincères remerciements.

Aux médecins du CHU de Tours qui nous ont soutenu et permis la réalisation de notre étude, Messieurs les Professeurs Philippe Bougnoux, Etienne Dorval, Etienne Lemarié, Philippe Rosset, Monsieur le Docteur Hugues Bourgeois, nous vous remercions vivement.

A nos parents, nos frères et nos sœurs, que notre travail soit le témoignage de notre profonde reconnaissance envers vous et de tout ce que vous nous avez apporté au long de ces années. Nous vous exprimons toute notre gratitude.

A nos amis qui ont partagé nos questionnements, nos doutes, nos enthousiasmes. Vos questions ont suscité et enrichi notre recherche, vous avez cru à cette aventure et vous nous avez montré une grande confiance, nous vous remercions toutes et tous et nous débordons de reconnaissance envers vous.

Monsieur le Professeur Jean Marie Andrieu, vous nous faites l'honneur de présider notre jury de thèse et de juger notre travail, nous vous exprimons nos sincères remerciements et notre profond respect.

Monsieur le Professeur Patrick Choutet, vous avez accepté de rapporter ce travail, vous avez montré votre intérêt pour notre travail et une grande bienveillance à notre égard, nous vous remercions très vivement et nous vous exprimons notre gratitude.

Monsieur le Professeur Philippe Rougier, vous nous faites l'honneur de rapporter ce travail, et malgré des conditions de temps et postales défavorables, vous nous avez montré beaucoup de patience et de compréhension ; nous vous exprimons notre profonde reconnaissance.

Monsieur le Professeur Etienne Dorval, vous nous avez conseillé et accueilli pour l'observation des RCP, vous nous faites l'honneur de juger notre travail. Nous vous remercions très sincèrement.

Madame le Docteur Sophie Chapet, vous nous avez soutenu par votre amitié et nous vous exprimons notre reconnaissance. Votre expérience en cancérologie et des RCP, nous ont permis d'approfondir et d'enrichir notre réflexion. Nous vous remercions et nous vous témoignons notre haute gratitude.

TABLE DES MATIERES

RESUME	6
INTRODUCTION	8
I- Organisation du processus décisionnel en cancérologie avant le Plan Cancer	8
II- Les mesures du Plan cancer sur le processus décisionnel et l'annonce.....	9
III- Processus décisionnel en cancérologie au CHU de Tours.....	11
OBJECTIFS DE L'ETUDE	13
METHODOLOGIE	15
I- Grille d'observation des RCP.....	15
II- Méthode d'observation des dossiers après RCP	17
III- Questionnaire médecin	17
IV- Questionnaire patient.....	18
V- Analyse des données.....	18
RESULTATS	20
I- Descriptif des RCP observées et des populations étudiées.....	20
A- Descriptif du déroulement des RCP observées.....	21
2- Activité des RCP et type de décision.....	21
2- Mode de délibération lors de la RCP	25
B - Caractéristiques des patients ayant répondu au questionnaire	29
C- Caractéristiques des médecins ayant rempli le questionnaire	30
II- Impact de la RCP sur la pratique de la décision médicale.....	32
A- Présentation des dossiers en RCP	32
B- Perception de la décision de la RCP et du fonctionnement de la RCP par les médecins	35
C- Mode de gestion en cas de désaccord.....	37
D- Les commentaires.....	38
III – Prise en compte du patient dans la délibération de la RCP	39
A - D'après l'observation des RCP.....	39
B- Prise en compte du patient dans la délibération d'après le questionnaire médecin	43
C- La prise en compte du patient dans la délibération d'après le questionnaire patient.....	44
IV- Mise en place de la délibération et de la décision avec le patient	44
A- Méthode d'observation des dossiers après RCP.....	45
B- L'information du patient.....	49
C- La délibération	52
1- Résultats du questionnaire auprès des patients.....	53
2- Résultats du questionnaire auprès des médecins	55
D- La décision	56
1- Résultats du questionnaire auprès des patients.....	56
2- Résultats du questionnaire auprès des médecins	58
V- Points de vue des patients et des médecins sur la relation médecin patient dans ce contexte	59
A- Connaissance du médecin référent et confiance.....	59
B- Les commentaires des patients.....	60
C- D'après le questionnaire médecin.....	64
DISCUSSION	66
I- En quoi la RCP modifie t- elle la décision ?	67
A- Rationalité, multidisciplinarité et collégialité : des évolutions favorables ?.....	67
1- Rationalité	67
2- Multidisciplinarité	74
3- Collégialité et éthique de la discussion	78
B- Les limites de ce processus.....	83
1- Que d'eau, que d'eau (Mac Mahon, 1873) ou le risque de surcharge procédurale.....	83
2- "Much Ado About Nothing" (William Shakespeare, 1600)	84
3- La non application d'une décision RCP : un échec ?.....	85
4- Interroger la vision de la personne et du soin.....	86
II- Quelle est l'influence de la RCP sur le rôle du médecin référent ?	89
A- L'autonomie du médecin référent par rapport à la décision de la RCP:.....	89
B- L'évolution de la responsabilité	91
1- La responsabilité médico-légale.....	91

2- La responsabilité vis à vis du patient	93
III- Qu'est-ce que la RCP modifie dans la relation entre le médecin et son patient ?.....	95
A- L'état des lieux de la relation entre le médecin et le patient	95
1- Le concept d'autonomie	95
2- La relation médecin patient	97
B- Quelle place pour le patient au sein de la RCP?.....	100
CONCLUSION.....	105
REFERENCES	106
ANNEXES.....	110
Annexe 1 : Le plan Cancer- Mesure 31	111
Annexe 2: Le plan Cancer- Mesure 40	113
Annexe 3 : Grille d'analyse des RCP.....	114
Annexe 4 : Lettre aux médecins	118
Annexe 5 : Questionnaire médecin	119
Annexe 6 : Lettre aux patients	123
Annexe 7 : Questionnaire patient	124

RESUME

La décision médicale en cancérologie a pour finalité de guérir le malade ou d'augmenter sa survie au moindre coût thérapeutique. La multidisciplinarité médicale répond à cet enjeu d'optimiser l'efficacité thérapeutique en favorisant l'association et la coordination des différentes modalités thérapeutiques par la présence en un même lieu des spécialistes de ces outils thérapeutiques pour poser les indications et coordonner les traitements.

Le Plan Cancer a organisé le processus décisionnel en formalisant la pluridisciplinarité avec la Réunion de Concertation Pluridisciplinaire (RCP) et l'annonce auprès du patient par le dispositif d'annonce.

L'objectif de notre étude est d'évaluer la pratique des RCP, l'appréciation des médecins participants à ce processus décisionnel et son intégration dans la relation médecin patient. Nous avons évalué par l'observation de RCP et une enquête par questionnaire auprès des médecins et des patients, la pratique de ces étapes décisionnelles et de l'annonce.

Les résultats issus de l'observation des RCP ont été obtenus dans trois spécialités (orthopédie, gastro-entérologie et pneumologie) et concernent l'analyse de 324 dossiers discutés en séance. La RCP réunit uniquement des médecins. Le temps médian de discussion d'un dossier est cinq minutes et 13 dossiers en moyenne sont discutés lors d'une séance. Le médecin qui présente le dossier connaît le patient huit fois sur dix. La présentation se fait sur un mode systématisé. Lors de la délibération le médecin référent intervient sur le choix du traitement, l'environnement familial ou social du patient dans 50 à 60% des décisions. L'argument principal de la décision varie selon les RCP, il est en rapport avec le patient pour 60% des décisions en pneumologie, et il est issu d'argument d'expert pour 59% des décisions en orthopédie.

Les résultats de l'enquête réalisée auprès des médecins (40 réponses) montrent que seuls 19 médecins sur 40 présentent tous leur dossier en RCP. Pour 92% des médecins, il peut arriver qu'ils soient en désaccord avec la décision de la RCP, ils rediscuteront alors la décision en RCP pour 85% d'entre eux. Tous les médecins reconnaissent la légitimité de la décision de la RCP.

Selon l'enquête réalisée auprès des patients (145 réponses), 83% d'entre eux sont informés de la décision de la RCP par leur médecin référent, 53% savent que leur dossier est discuté en RCP et 58% ont discuté de la décision du traitement avec leur médecin référent après la RCP. Enfin, 95% des patients ont une grande ou une totale confiance dans leur médecin référent, en particulier pour le choix du traitement.

Proposer une décision adaptée à la situation du patient est l'un des enjeux du processus décisionnel. La RCP apparaît comme un outil nécessaire à la décision, un lieu de compétence, de rationalisation, de collégialité et multidisciplinarité.

Evaluer les qualités et les limites de la décision de la RCP, proposer des critères d'évaluation, analyser comment ce processus décisionnel modifie le rôle du médecin référent et la relation médecin-patient sont les points abordés dans la discussion.

INTRODUCTION

« La mise en œuvre des traitements n'a aucun caractère automatique : la prise de décision thérapeutique est une tâche à part entière pour les médecins et les chances de survie des patients sont directement fonction de la qualité de cette décision » Castel et al (2002).

La décision médicale en cancérologie a encore pour enjeu essentiel aujourd'hui d'augmenter les chances de guérison et de survie du patient. Si un patient sur deux est guéri du cancer, c'est au prix de traitements souvent lourds, et grâce à des projets thérapeutiques élaborés en concertation. Le processus décisionnel a progressivement trouvé sa forme en tenant compte des spécificités de la maladie et des modalités thérapeutiques.

I- Organisation du processus décisionnel en cancérologie avant le Plan Cancer

***Les Comités pluridisciplinaires**

Le traitement du cancer fait appel à plusieurs outils thérapeutiques (chirurgie, radiothérapie et traitements médicaux du cancer) qui sont le plus souvent associés selon un programme défini pour permettre d'obtenir la rémission.

En raison de la nécessité d'associer et coordonner les traitements pour une efficacité optimale, les médecins ont organisé des concertations pour discuter les dossiers des patients ou parfois des consultations communes et définir ensemble le meilleur projet thérapeutique. Dans les années 1970, les directeurs des CLCC (Centre de Lutte Contre le Cancer) ont mis en place progressivement des Comités pluridisciplinaire afin de structurer la collégialité et de proposer au patient un projet thérapeutique pluridisciplinaire.

An sein de ces Comités, le dossier du patient est discuté entre plusieurs spécialistes, chacun ayant une compétence spécifique dans l'un des outils thérapeutiques, reconnue et le comité établit le projet thérapeutique. Ce processus décisionnel instauré initialement dans les centres anti-cancéreux a été progressivement étendu à l'ensemble des établissements traitant les patients atteints de cancer ; soumettre le dossier à cette réunion de concertation reste alors une décision du médecin référent lorsqu'il l'estime nécessaire et le comité émet un avis.

***L'élaboration des référentiels**

L'acquisition de nouvelles connaissances en cancérologie est très progressive et toute nouvelle thérapeutique est testée lors d'essai thérapeutique. Les essais thérapeutiques

proposant de nouveaux produits, de nouvelles modalités thérapeutiques ou de nouvelles séquences thérapeutiques ont permis de faire évoluer les traitements en améliorant les taux de rémission et aussi la tolérance aux traitements ; cette évolution des traitements, discutée par des experts reconnus dans des conférences de consensus permet d'établir les standards, options et recommandations pour la prise en charge des patients atteints de cancer. Les référentiels s'appuient aussi sur l'analyse critique de la littérature fondée sur une quantification du niveau de preuve scientifique.

Il est ainsi établi de façon progressive et évolutive un thésaurus des recommandations de la prise en charge diagnostique et thérapeutique pour les différents types de cancer et aux différents stades de la maladie. Cependant ces recommandations ne couvrent pas l'ensemble des situations cliniques rencontrées par les cliniciens et le médecin spécialiste référent peut proposer le dossier à ses collègues en comité ou le discute selon un autre mode, à sa convenance.

II- Les mesures du Plan cancer sur le processus décisionnel et l'annonce

Alors qu'il existe une augmentation importante de l'incidence et de la prévalence des cancers, la Commission d'orientation sur le cancer a souligné les disparités de prise en charge en France, dans le diagnostic précoce, l'inégalité d'accès aux techniques innovantes et aux thérapeutiques nouvelles, un accès aux moyens diagnostiques et technologiques insuffisants. En juin 2001, le Plan Cancer définit un programme de 70 mesures organisant la prévention et le dépistage de certains cancers, l'organisation des soins et l'accompagnement social et humain des personnes atteintes de cancer, structurant la recherche et la formation.

Les mesures 31 et 40 définissent le processus décisionnel en cancérologie, les conditions de l'annonce et de la mise en place des thérapeutiques auprès du patient (Annexes 1 et 2).

***Le processus décisionnel**

La mesure 31 du Plan Cancer, mise en application par la circulaire du 22 février 2005, définit les modalités du processus décisionnel. La Réunion de Concertation Pluridisciplinaire (que nous appelons RCP dans cette thèse, conformément à l'appellation en usage) est reconnue comme le lieu de référence de la prise de décision médicale.

Tous les dossiers des patients atteints de cancer doivent être enregistrés par le secrétariat de la RCP ; toute décision diagnostique ou thérapeutique hors d'un référentiel validé doit être discutée en RCP avant la mise en route du traitement. Toute modification de la thérapeutique doit être l'objet d'une discussion en RCP. En cas de non application de l'avis de la RCP, le médecin référent doit le justifier, le mentionner dans le dossier et en informer le patient.

Le bon fonctionnement de ces réunions fera l'objet de procédures de contrôle mises en place par le Comité de Coordination de Cancérologie de l'établissement.

Cette mesure donne un rôle fondamental à la RCP dans la décision médicale et elle structure le processus décisionnel qui s'impose ainsi au médecin ; ce processus est largement inspiré de la pratique habituelle des médecins. Cependant la systématisation de la présentation des dossiers en RCP, la présentation de la décision RCP comme la référence , l'obligation faite au médecin de présenter cette décision et de justifier une décision différente et l'inscrire dans le dossier, les contrôles du respect de la procédure et de l'adéquation des décisions sont des éléments nouveaux dans la pratique médicale qui peuvent créer des tensions dans l'organisation , dans la prise de décision essentiellement collégiale, et dans la responsabilité du médecin par rapport à la décision.

*Le dispositif d'annonce

La mesure 40 du Plan Cancer propose l'aménagement du dispositif d'annonce. En accord avec la loi du 4 mars 2002 et selon le document de travail élaboré dans le cadre des travaux menés par la DHOS en 2003, il doit être proposé au patient, un temps médical d'annonce et de proposition de traitement, un temps soignant de soutien et de repérage de ses besoins et un accès à des compétences en soins de support.

La consultation d'annonce réalisée par un médecin senior après la RCP a pour but d'informer le patient sur la maladie dont il est porteur, les différentes alternatives diagnostiques et thérapeutiques, les risques thérapeutiques et les éléments de pronostic. Cette consultation doit permettre un dialogue autour de cette annonce, tout en respectant le poids de celle ci et les émotions qu'elle peut susciter.

Cette consultation doit permettre au patient, compte tenu des informations et des préconisations qui lui ont été fournies, dont l'accès à son dossier médical, de prendre les décisions concernant sa santé, y compris avec un délai de réflexion et après consultation d'un deuxième avis médical, s'il le souhaite.

Le dispositif d'annonce privilégie l'information la plus complète possible du patient avec l'accès à son dossier et l'autonomie de décision du patient. La délibération sur les traitements

avec le médecin référent se situe après la RCP et le médecin proposera alors cette décision, qui peut être objet de discussion avec le patient et l'informer des modalités pratiques de ces traitements.

*Le contexte de la maladie cancéreuse

Les États généraux des malades ont montré combien l'entrée dans cette maladie est une épreuve qui confronte le patient de manière radicale à la souffrance et à sa mort. « Quand on apprend qu'on a un cancer c'est terrible. Le mot cancer dans notre imaginaire, représente cette mort lente dans les douleurs et dans la dégradation ». C'est souvent dans ce climat de détresse psychologique que le patient va aborder les étapes diagnostique et thérapeutique.

Comme le souligne une brochure sur le dispositif d'annonce réalisée par l'INCa et La Ligue contre le cancer et destinée aux professionnels (Document de la Ligue et de l'INCa, 2005), les médecins expérimentateurs du dispositif d'annonce soulignent l'adaptation nécessaire au rythme du patient pour donner l'information, l'attention au vocabulaire, le rôle des équipes dans le processus d'information, les étapes nécessaires pour le patient quand à l'intégration des informations, la nécessité de construire une relation pour permettre une information de qualité. Lagrée (2002) montre que la vérité se développe à la manière de l'idée selon Spinoza : d'abord confuse, elle se corrige et se précise, devenant ainsi progressivement plus distincte et plus adéquate. La vérité n'est donc pas un objet mais un processus qui se construit avec sa temporalité propre, à partir de la subjectivité du patient, de celle du médecin et de la réalité objectivée de la maladie.

Ainsi alors que la loi propose un processus décisionnel bien défini et bien cadré –ce qui est le propre de la loi-, l'expérience souligne le temps nécessaire pour l'intégration de l'information par le patient et pour développer une relation de confiance qui met en tension la volonté du législateur de donner au patient une autonomie décisionnelle dans le choix des traitements.

III- Processus décisionnel en cancérologie au CHU de Tours

La prise en charge de patients atteints de cancer représente un tiers de l'activité du CHU. Les comités pluridisciplinaires en cancérologie sont en place depuis une quinzaine d'années dans différentes spécialités : pneumologie, orthopédie gynécologie, urologie, au total une quinzaine de comités. Ils se réunissent de façon hebdomadaire pour la plupart et pour certains une fois par mois (RCP pour le cancer de la thyroïde). Ils réunissent une cinquantaine de médecins sur

le CHU. Certains médecins des hôpitaux périphériques de la région participent à ces réunions. Le compte-rendu des décisions est noté de façon manuscrite dans le dossier du patient et dans le cahier du comité. C'est le médecin demandeur de l'avis de la RCP qui organise la mise en place de la décision et l'information du patient et des médecins prenant en charge le patient.

A la mise en place du Plan Cancer cette activité décisionnelle a été répertoriée et des moyens techniques ont été attribués : visioconférence, secrétariat spécifique. La décision de la RCP fait l'objet d'un compte rendu dactylographié et adressé aux médecins du patient dont le médecin traitant. Les rendez-vous peuvent être programmés à partir de la RCP pour la mise en place des traitements.

Cette mise en place s'est faite de façon progressive et notre étude a été réalisée lors de cette période intermédiaire.

Ainsi cette évolution progressive vers la systématisation de présentation des dossiers en RCP, la formalisation de ces décisions, la collégialité obligatoire de toute décision hors référentiel, le fait que toute décision puisse être questionnée et donc doit être tracée, nous interrogent. Est-ce que ces modalités peuvent modifier la relation médecin malade ? Peut-il exister une évolution de l'information du patient plus complète et plus rapide tenant compte d'une volonté d'autonomie du patient et de son droit à décider ? Est-ce que les décisions médicales seront portées par un groupe et non plus par un médecin ? Que devient alors la relation entre le médecin et son patient ? Le médecin peut-il encore décider seul ou comment peut il garder une voix dans la décision collégiale ? C'est ce questionnement qui nous a conduit à entreprendre ce travail.

OBJECTIFS DE L'ETUDE

L'évolution de ce processus décisionnel est le fruit de l'évolution de trois concepts appliqués à la décision médicale:

- la rationalisation de la décision, les fondements scientifiques produisant les meilleures décisions et la prise en compte de preuves scientifiques pour valider les décisions. Cette idée d'une rationalité de la décision médicale comme fondement exclusif d'une bonne décision- interroge la conception de la médecine comme un art ou comme appartenant aux sciences humaines qui composent avec ce qu'est l'homme dans sa fragilité, dans sa finitude, dans son ambivalence.
- la collégialité de la décision : le bénéfice d'une décision collégiale, multidisciplinaire, qui améliore la qualité de la décision. La collégialité, dans son concept, qui peut contredire l'idée du colloque singulier entre le médecin et son patient, lieu habituel de la décision.
- la démocratie sanitaire : le droit du patient d'être informé et de décider pour lui par reconnaissance de son autonomie. Ce droit à décider suppose une complétude de l'information pour permettre sa participation éclairée. Cette valeur d'autonomie du patient peut s'opposer au paternalisme médical fondé sur la bienveillance.

L'application de ces concepts fait évoluer le rôle de chaque intervenant :

- par la mise en place d'une instance experte, la RCP qui prend les décisions en s'appuyant sur des référentiels, une connaissance scientifique et rationnelle et la compétence de plusieurs spécialistes
- la volonté d'un rôle actif du patient qui a droit à l'information, l'accès à son dossier, il peut décider et demander un deuxième avis. Dans les textes législatifs ce rôle décisionnel se définit essentiellement à partir des données scientifiques médicales (connaissance du dossier, avis d'une autre équipe) et non à partir de sa propre subjectivité.
- Le médecin référent comme médiateur qui présente le dossier à la RCP, et explique et discute la décision avec le patient. Si cette décision ne lui paraît pas adaptée, il garde la possibilité de la modifier, en informant le patient de la décision de la RCP et en argumentant de la modification thérapeutique. Il n'est plus celui qui décide seul.

L'objectif de cette étude est d'étudier les répercussions en pratique de cette évolution du contexte du processus décisionnel, et les enjeux éthiques de cette évolution ?

Pour cela, nous avons fait le choix d'étudier :

- le déroulement des RCP observées et des populations étudiées – d'après l'observation des RCP et les questionnaires
- l'impact de la RCP sur la pratique de la décision médicale ; - d'après l'observation des RCP et les questionnaires médecin
- la prise en compte du patient dans la délibération de la RCP – d'après l'observation des RCP
- la mise en place de la délibération et de la décision auprès du patient.- d'après l'analyse des dossiers après RCP, les questionnaires patients et les questionnaires médecins

L'ensemble de ces points permettant d'analyser la nature de la relation médecin- patient dans ce contexte.

A partir des résultats, nous discuterons du rôle de la RCP dans la décision médicale, en quoi la RCP améliore la qualité de la décision, l'influence de la RCP sur le rôle du patient et du médecin référent et ce que la RCP modifie dans la relation entre le médecin et le patient.

METHODOLOGIE

Nous avons choisi d'étudier la pratique de la décision par l'observation des RCP et nous avons pour cela observé trois types de RCP: des RCP d'orthopédie, de gastro-entérologie et de pneumologie pendant huit mois. Cette observation a été complétée par des questionnaires auprès des patients en cours de traitement et auprès des médecins présentant des dossiers à la RCP.

Ainsi, trois outils ont été élaborés pour explorer comment est prise la décision médicale en cancérologie, les rôles respectifs de la RCP, du médecin référent et la place du patient, ainsi que leur relations. Ces outils sont :

- une grille d'observation des RCP
- une étude des dossiers après RCP
- un questionnaire adressé aux médecins participant aux RCP sur le CHU de Tours, et
- un questionnaire adressé aux patients en cours de traitement (radiothérapie ou chimiothérapie).

I- Grille d'observation des RCP

Nous avons observé le processus de prise de décision dans les RCP.

Nous avons présenté le projet d'observation des RCP auprès du Comité de Coordination en Cancérologie (le 3C) du CHU et obtenu son accord pour cette étude. Nous avons insisté sur la mise en œuvre d'une méthodologie respectant le secret médical avec une anonymisation totale des données. Nous avons ensuite rencontré le Président de la Commission Médicale d'Etablissement et les chefs de service des RCP observées : orthopédie, gastro-entérologie et pneumologie, pour présenter et discuter le projet. Tous ont soutenu cette recherche et approuvé le projet.

Le choix des RCP a pris en compte la disponibilité de l'observateur et les différences des dossiers et décisions discutés dans chacune de ces RCP.

Une grille de recueil des données pour chaque séance de RCP et pour chaque dossier présenté a été réalisée (Annexe 3). Lors de chaque séance de RCP, nous avons noté : le nombre de

participants et la spécialité de chacun, la durée de chaque séance et le temps consacré à chaque dossier.

Cette grille a permis de recueillir selon l'« ordre chronologique » les éléments du déroulement de la prise de décision de chaque dossier, soit :

- la présentation du dossier, qui le présente et quelles sont les données présentées,
- la vérification des données présentées- qualifiant ainsi l'échange d'informations suivant la présentation- pour un complément d'informations et l'examen des données radiologiques,
- la délibération qui suit cette vérification en s'attachant à observer si celle-ci est contradictoire ou non, les différents intervenants et la présence ou non d'un modérateur et
- l'observation de la décision retenue, si celle-ci est en accord avec les référentiels.

La définition de certains termes retenus dans la grille provient d'une étude menée au Centre Léon Bérard. Cette grille distingue ainsi trois types d'arguments dans la délibération :

- ceux liés au patient (état physique et psychologique, souhaits, conditions familiales ou sociales)
- ceux liés à la science et au savoir médical (référentiels et études cliniques) et
- ceux liés au médecin et à son expérience.

La grille permet par ailleurs de décrire le déroulement de la délibération comme pouvant :

- soit être linéaire, et alors les arguments se suivent sans contradiction, ou
- soit non linéaire et porteuse de contradictions, définies comme le fait d'amener un ou des arguments différents ou opposés dans la discussion.

Enfin cet outil permet de mettre en évidence d'éventuelles tensions entre les acteurs lors de l'argumentation.

Nous avons d'autre part retenu dans la grille certains termes issus d'une étude menée au Centre Alexis Vautrin Bull Cancer 1999 – 86(9)767-72 permettant de catégoriser:

- la décision: protocolaire, adaptée, décision construite, pas de décision
- les savoirs utilisés: physiopathologique, données de la littérature, savoir expert (jugement sur le cas sans autre justification qu'une énonciation d'autorité, règles et protocoles reconnus).

Cette grille a été testée de novembre à décembre 2004 dans les trois services et a été affinée permettant de préciser certains termes.

Le recueil des données a été réalisé de janvier à septembre 2005.

II- Méthode d'observation des dossiers après RCP

Un à trois mois après la RCP, le dossier de chaque patient a été vu par l'observateur dans chacun des services d'origine toujours dans le respect du secret médical et de l'anonymisation des données de manière à compléter les données de la grille concernant :

- la mise en application de la décision,
- par qui la décision a été expliquée au patient et par quels moyens (consultation, téléphone, ...) et,
- si cette décision a été conforme ou modifiée suite à la RCP

Il a été relevé dans la grille ce qui était inscrit dans le dossier (lettres, comptes-rendus, observations médicales).

III- Questionnaire médecin

Le choix d'un questionnaire pour les médecins a été retenu pour obtenir des données sur leur avis par rapport à la pratique de la RCP.

Le questionnaire (Annexe 5) comprend 51 questions fermées (permettant d'avoir des données quantitatives chiffrées) et 9 questions ouvertes et un espace pour des commentaires en fin de questionnaire (permettant d'avoir des données qualitatives).

Ce questionnaire a été préalablement testé auprès de quatre collègues en cancérologie. Leurs suggestions sur la présentation et leurs observations ont été intégrées pour la version finale du questionnaire.

D'octobre à novembre 2005, le questionnaire a été adressé à tous les médecins cliniciens thésés suivant les patients et participant à une RCP sur le CHU de Tours. Ainsi, tous les médecins ont été sollicités à l'exception des radiologues, qui ne suivent pas les patients - par le courrier interne de l'établissement. Ce questionnaire était accompagné d'une lettre indiquant les objectifs de cette étude (Annexe 4). Une information sur ce questionnaire a été

délivrée au préalable lors d'une séance de RCP pour les RCP de gastroentérologie, pneumologie et orthopédie.

Ce questionnaire anonyme explore le temps consacré par le médecin à la RCP, l'information que le médecin donne au patient, la conduite du médecin en cas de désaccord sur la décision de la RCP, son appréciation sur la RCP et sur les décisions émises par la RCP.

IV- Questionnaire patient

Un questionnaire pour les patients (anonyme) a été réalisé pour recueillir leur perception du processus de décision et de leur relation avec le médecin en termes d'information et de participation à la décision.

Le questionnaire (Annexe 7) comprend 37 questions fermées et 5 questions ouvertes et un espace pour des commentaires en fin de questionnaire.

Il a été soumis pour discussion au groupe d'éthique clinique du CHU de Tours (qui a donné un avis favorable) et a été testé pour la compréhension auprès de trois patients.

Le questionnaire final a été remis aux patients après la décision de la RCP lors de leurs visites pour traitement sur les hôpitaux de jour de cancérologie de Tours, Chinon et Amboise et sur le service de radiothérapie de Tours. Les patients à qui sont remis les questionnaires sont distincts de ceux dont le dossier a été discuté au cours des RCP observées.

Le questionnaire et une lettre d'accompagnement (Annexe 6) ont été remis aux patients, d'avril à mai 2006, par les infirmières des services d'hôpitaux de jour ou par les manipulateurs pour le service de radiothérapie. Le patient a remis le questionnaire complété à une personne du service à la fin de la séance de chimiothérapie ou à la séance suivante ; certains patients l'ont renvoyé par courrier.

V- Analyse des données

Toutes les données de ces outils ont été recueillies de manière anonyme, puis colligées sur une base Excell par une société informatique, Perfo- Informatique.

Les réponses sont exprimées en nombres et pourcentages.

Le but est de dégager des tendances sur le déroulement des RCP, l'opinion des professionnels et des patients.

Aucune approche comparative entre les RCP et entre les groupes n'est effectuée, ceci n'étant pas l'objet de la recherche.

RESULTATS

Nous présentons les résultats selon cinq axes regroupant les données des trois outils méthodologiques utilisés : la grille d'observation des RCP, le questionnaire patient et le questionnaire médecin.

Ces axes sont :

I - Descriptif du déroulement des RCP observées et des populations étudiées

II - Impact de la RCP sur la pratique de la décision médicale

III - Prise en compte du patient dans la délibération de la RCP

IV - Mise en place de la délibération et de la décision auprès du patient après la RCP

V - Points de vue des patients et des médecins sur la relation médecin patient dans ce contexte

I- Descriptif des RCP observées et des populations étudiées

Les dossiers des patients sont présentés et discutés au cours des RCP. Nous avons observé 11 séances de RCP en orthopédie, au cours desquelles 80 dossiers ont été discutés, 11 séances en gastro-entérologie au cours desquelles 151 dossiers ont été discutés et 7 séances en pneumologie au cours desquelles 93 dossiers ont été présentés. Nous présentons ici l'activité des RCP, les types de décision ainsi que le mode de délibération de la RCP, données établies à partir de la grille d'observation.

A- Descriptif du déroulement des RCP observées

2- Activité des RCP et type de décision

Nombre de dossiers par séance et temps par dossier

Tableau 1 : (Grille d'observation item n° 0,1,2)

	Orthopédie	Gastro-entérologie	Pneumologie
Nombre de RCP observées	11	11	7
Nombre de dossiers présentés	80	151	93
Nombre moyen de dossiers/ séance	7.2	13.7	13.2
Nombre minimum de dossiers/séance	3	8	8
Nombre maximum de dossiers/ séance	11	19	18
Temps moyen / dossier (minute)	6.1	6.2	5.7
Temps minimum / dossier (minute)	1	1	1
Temps maximum / dossier en (minute)	14	19	13

Lors des RCP, les services de pneumologie et de gastro-entérologie présentent en moyenne 13 dossiers par séance et le service d'orthopédie 7 dossiers. Le temps moyen de présentation pour un dossier est de 6.1 minute en orthopédie, 6.2 minute en gastro-entérologie et de 5.7 minute en pneumologie. La médiane du temps de présentation par dossier est de cinq minutes pour les trois RCP. Parmi le temps global par dossier, le temps moyen estimé de la délibération est de 2 à 3 minutes (résultat non montré).

Nombre de médecins par séance de RCP

Tableau 2 : (Grille d'observation item n° 0,3)

	Orthopédie	Gastro-entérologie	Pneumologie
Nombre moyen de médecins/ séance	11	17	14
Nombre minimum / séance	8	13	12
Nombre maximum / séance	15	23	16
Nombre de spécialités différentes	6	6	5

Le nombre de médecins présents par séance varie de 8 à 23 selon les séances et la RCP. Seuls les médecins assistent aux séances de RCP, et les spécialistes habituellement présents sont les chirurgiens spécialistes soit chirurgiens orthopédistes spécialisés en cancérologie pour l'orthopédie, les chirurgiens digestifs pour la gastro-entérologie et les chirurgiens thoraciques

pour la pneumologie. Les spécialistes d'organe sont les rhumatologues à la RCP d'orthopédie, les gastro-entérologues en gastro-entérologie et les pneumologues en pneumologie et de même les pneumologues et les gastro-entérologues ont une spécialisation en cancérologie et assurent les traitements de chimiothérapie. Les radiologues participent aux RCP avec une spécialisation pour chacun, ainsi c'est toujours le même radiologue qui participe à la RCP d'orthopédie, ou de gastro-entérologie ou de pneumologie. Un anatomopathologiste est présent à chaque RCP avec là aussi une spécialisation selon le type de cancer (digestif, sarcome...). Les radiothérapeutes participent aux RCP avec une spécialisation par organe.

Les hématologues et les oncologues participent parfois à la RCP d'orthopédie.

Le médecin traitant (généraliste de ville) n'est pas présent à la RCP. De même, il n'y a pas d'infirmière ni d'attaché de recherche clinique.

Quorum des RCP

Tableau 3 : (Grille d'observation item n° 0,5)

	Orthopédie	Gastro-entérologie	Pneumologie
Nombre de séances où le spécialiste est présent	n=11	n=11	n=7
Radiothérapeute	11	10	7
Chirurgien	11	11	7
Radiologue	9	9	6
Spécialiste d'organe	7	11	7
Anatomopathologiste	10	9	5
Oncologue médical	7	8	0
Autres	2	1	1

Le quorum pour la RCP peut varier selon les choix du réseau régional de cancérologie, mais il est demandé la présence d'au moins trois spécialistes : un chirurgien spécialiste, un radiologue et un oncologue radiothérapeute ou médical. Les oncologues médicaux ne sont pas présents à la RCP de pneumologie car les pneumologues prennent en charge la chimiothérapie.

Les RCP se réunissent toutes les semaines et le quorum n'est pas toujours atteint. Les dossiers nécessitant l'avis d'un spécialiste absent lors de la séance sont présentés lors de la séance suivante.

Spécialité du médecin qui présente le dossier en RCP

Tableau 4 : (Grille d'observation item n° I,1)

	Orthopédie	Gastro-entérologie	Pneumologie
Spécialité	% dossiers n= 80	% dossiers n=151	% dossiers n=93
Radiothérapeute	6.2	7	6.9
Chirurgien	56	60	11.7
Spécialiste d'organe	26.4	29	75.6
Oncologue médical	11.4	4	5.8

Les chirurgiens présentent plus de la moitié des dossiers en orthopédie et en gastro-entérologie, soit avant un geste diagnostique pour les orthopédistes ou pour un avis thérapeutique pour les chirurgiens digestifs. En pneumologie, ce sont les pneumologues qui présentent 75% des dossiers et sans doute parce que le diagnostic est réalisé par le pneumologue et que le recours à la chirurgie est beaucoup moins fréquent.

Types de décisions discutées

Tableau 5 : (Grille d'observation item n° II)

	Orthopédie	Gastro-entérologie	Pneumologie
Types de décisions	% dossiers n= 80	% dossiers n=151	% dossiers n=93
Démarche diagnostique	49.9	9.9	31.1
Projet thérapeutique	28.7	71.4	30
Essai thérapeutique	0	2.6	1
Evaluation thérapeutique	0	5.9	27.9
Choix traitement symptomatique	10	0.6	1
Arrêt des traitements spécifiques	0	1.9	9
Divers	11.4	7.7	0

Les différentes décisions discutées sont : la démarche diagnostique quand le diagnostic ne peut être obtenu de façon simple , le projet thérapeutique initial incluant les différentes étapes thérapeutiques, ou l'évaluation en cours de traitement par chimiothérapie, le choix d'un traitement symptomatique pour soulager un symptôme par exemple mise en place d'une

prothèse biliaire devant un ictère, l'arrêt des traitements spécifiques comme la chimiothérapie, l'inclusion dans un essai thérapeutique.

En orthopédie, la moitié des dossiers présentés posent une question diagnostique pour la biopsie d'une lésion osseuse qui sera réalisée par les radiologues ou les chirurgiens. Environ 30% concerne le projet thérapeutique. Il se discute aussi le choix d'un traitement symptomatique, par exemple l'intérêt d'une consolidation chirurgicale sur une métastase vertébrale ou fémorale ou une cimentoplastie vertébrale réalisée par le radiologue.

En pneumologie, un tiers des dossiers présentés posent une question diagnostique sur une lésion pulmonaire, pleurale ou médiastinale, un tiers sur le projet thérapeutique et un tiers environ sur l'évaluation en cours de chimiothérapie et aussi les décisions d'arrêt des traitements spécifiques.

Seulement 10% des dossiers en gastro-entérologie posent une question diagnostique essentiellement sur des lésions pancréatiques ou des métastases hépatiques sans cancer primitif connu. Plus des deux tiers des dossiers concernent le projet thérapeutique. Il y a peu d'évaluation thérapeutique alors que les traitements de chimiothérapie sont fréquents et cela doit répondre à un choix de service.

Proposer un essai thérapeutique est peu fréquent en RCP quelle que soit la RCP : 1% des dossiers en pneumologie et 2.6% en gastro-entérologie (en France environ 1% des patients entrent dans un essai thérapeutique).

Vérification des données du dossier

Tableau 6 (Grille d'observation item n° III)

	Orthopédie	Gastro-entérologie	Pneumologie
Type de données vérifiées	% dossiers n= 80	% dossiers n=151	% dossiers n=93
Hypothèse diagnostique	8.7	1.3	8.6
Anatomopathologie	15	27.1	13.9
Radiographie	78.7	48.3	89.2
Geste technique	3.7	9.2	2.1
Bilan d'extension	1.2	5.9	3.2
Données manquantes	5	8.6	2.1

La relecture des images radiologiques est un temps de la présentation du dossier en RCP très fréquent et concerne presque 9 dossiers sur 10 en pneumologie, 8/10 en orthopédie et 1/2 en

gastro-entérologie. D'autres éléments techniques peuvent être contrôlés c'est-à-dire vérifiés et discutés : anatomopathologie, bilan d'extension...L'hypothèse diagnostique peut être vérifiée dans certains cas, et le plus souvent dans les RCP d'orthopédie et de pneumologie. Il s'agit de vérifier les éléments à la recherche d'une tumeur primitive non connue. C'est au cours de ce temps de vérification qu'il est décidé de reporter la décision lorsque certaines données manquent pour la décision.

2- Mode de délibération lors de la RCP

Certaines caractéristiques du débat ont été observées au cours de la RCP : le nombre d'intervenants sur un dossier, la personne qui anime le débat pour un dossier, la présence d'une contradiction ou non en cours du débat et éventuellement d'une tension.

Nombre de médecins participant à la discussion

Tableau 7 : (Grille d'observation item n° IV,1)

	Orthopédie	Gastro-entérologie	Pneumologie
Nombre de médecins	% dossiers n= 80	% dossiers n=151	% dossiers n=93
1	5	2.6	5.3
2	33.7	21.8	25.8
3	35	59.6	53.9
4 ou >4	26.3	16	15

Le débat se déroule entre au moins trois médecins plus de six fois sur dix et de 2% à 5% des dossiers seulement donnent lieu à l'intervention d'un seul médecin. Il y a plus d'intervenants en RCP de pneumologie et de gastro-entérologie, ce qui peut être lié au plus grand nombre de médecins présents.

Qui anime le débat en cours de RCP

Tableau 8 : (Grille d'observation item n° IV,4)

	Orthopédie	Gastro-entérologie	Pneumologie
Animateur	% dossiers n= 80	% dossiers n=151	% dossiers n=93
Chef de service	21.2	21.8	21.5
Médecin référent	22.5	19.2	22.5
Modérateur	3.7	7.9	11.8
Pas d'animateur	52.6	52.1	45.2

L'animateur est celui qui prend la parole pour relancer le débat en posant une question ou qui va donner la parole à l'un ou à l'autre. Il n'est pas désigné, et l'animateur diffère selon chaque dossier présenté, cela peut être un chef de service, le médecin référent du patient (dont on discute le dossier), un autre médecin appelé modérateur.

Plus de la moitié des dossiers sont discutés sans qu'il y ait d'animateur lors du débat, ceci étant favorisé par la présence de médecins seniors qui se connaissent et ont l'habitude de travailler ensemble.

Le médecin référent du patient est l'animateur environ une fois sur cinq et anime le débat aussi souvent que le chef de service. Les chiffres sont très semblables quelle que soit la RCP observée.

Spécialité de l'intervenant dans la délibération

Tableau 9 : (Grille d'observation item n° IV,1)

	Orthopédie	Gastro-entérologie	Pneumologie
Spécialité	% dossiers n= 80	% dossiers n=151	% dossiers n=93
Radiothérapeute	30	38	41
Chirurgien	72.5	67	52.6
Oncologue médical	11.5	3.3	3.2
Spécialiste d'organe	11.5	71	76.3
Anatomopathologiste	11.5	1.3	4.3
Radiologue	54	7.2	40.8

La diversité des intervenants dans la délibération est une des caractéristiques de la concertation pluridisciplinaire. Nous avons relevé pour chaque dossier les différents

intervenants selon leur spécialité et si plusieurs médecins d'une même spécialité interviennent, un seul intervenant est compté.

Les chirurgiens prennent toujours une part importante à la délibération. Les pneumologues et gastro-entérologues sont aussi très présents car ce sont eux qui prennent en charge la chimiothérapie ; cela explique aussi la faible participation des oncologues médicaux dans ces RCP.

Caractérisation du débat entre intervenants

Tableau 10 : (Grille d'observation item n° IV,5,6)

	Orthopédie	Gastro-entérologie	Pneumologie
Type de débat	% dossiers n= 80	% dossiers n=151	% dossiers n=93
Pas de discussion	7.5	7.9	10.7
Discussion harmonieuse	90.1	72.3	71.1
Discussion avec contradiction	1.2	17.2	13.9
Contradiction et tension	1.2	2.6	4.3

Certains dossiers sont présentés de façon très brève et ne suscitent aucun débat ; nous avons considéré que les dossiers présentés en deux minutes ou moins n'ont pas été discutés. C'est le cas des dossiers pour validation de la décision et/ ou une décision dans le cadre d'un référentiel sans objet de discussion.

Certains dossiers ont été discutés d'une façon harmonieuse c'est à dire que les arguments ont été avancés progressivement au long de la discussion se répondant sans contradiction ; d'autres dossiers ont donné lieu à un débat contradictoire où les thèses s'affrontent avec parfois une tension ressentie subjectivement par l'observateur.

Le débat contradictoire est peu présent en orthopédie où les décisions sont très techniques et où la parole de l'expert chirurgien ou radiologue est peu contestée ; il s'agit souvent de décisions sur la meilleure option pour obtenir le diagnostic.

Il y a plus de discussion contradictoire dans les RCP comportant plus de discussion sur un projet thérapeutique : en gastro-entérologie, RCP où plus de 70% des décisions concernent le projet thérapeutique, le débat contradictoire est beaucoup plus présent- soit 17% des dossiers. En pneumologie le débat contradictoire concerne 14% des dossiers.

La tension dans le débat reste rare quelle que soit la RCP observée, inférieure à 5%.

Dossiers avec délibération contradictoire :

*Dans la RCP de gastroentérologie, 20 dossiers ont suscité un débat contradictoire et le temps moyen de discussion par dossier est de 8.2 minutes. Six dossiers concernent une attitude diagnostique ou thérapeutique sur une tumeur du pancréas.

Le débat peut être contradictoire lorsque le risque du geste proposé est connu mais que les conditions propres au patient ne permettent pas de définir le bénéfice qu'il peut en retirer. Par exemple une chimiothérapie adjuvante (de prévention de la rechute) chez les personnes d'un grand âge ou une chirurgie risquée pour une tumeur dont le potentiel évolutif ne peut être précisément déterminé chez un patient très âgé. Dans ces deux cas le médecin référent a discuté après la RCP des propositions – comme le proposait la RCP- et l'abstention thérapeutique a été retenue par les deux patients.

Ce qui fait débat est aussi le refus de toute incertitude sur le diagnostic avant d'entreprendre un traitement – ce qui peut être particulièrement long et problématique dans certaines tumeurs peu accessibles comme le cancer du pancréas.

Des choix techniques sont débattus pour utiliser la technique la moins agressive pour un résultat donné comme par exemple une dérivation biliaire qui peut être réalisé par le chirurgien ou par voie endoscopique.

L'intérêt du geste diagnostique en l'absence de thérapeutique proposée est aussi l'objet d'un débat contradictoire.

*Dans la RCP de pneumologie, 13 dossiers ont fait l'objet d'un débat contradictoire et le temps moyen par dossier est de 8 minutes.

Neuf dossiers portent sur le geste diagnostique abordant

- la façon de procéder, radiologique ou chirurgical,
- la difficulté du geste en raison de l'état de la personne,
- le choix de faire ou non un geste diagnostique en l'absence de traitement proposé,
- la réalité de la récurrence au regard des images, du contexte.

Le projet thérapeutique initial a suscité un débat pour trois dossiers en raison des caractéristiques du patient, d'un double cancer synchrone et de la difficulté d'ordonner les séquences thérapeutiques, du choix du geste chirurgical à proposer.

Enfin un dossier a été débattu pour le choix du projet thérapeutique après échec de la chimiothérapie néo adjuvante.

*Dans la RCP d'orthopédie, un dossier a fait l'objet d'un débat contradictoire sur une démarche diagnostique initiale sur le choix du site biopsique discuté entre le chirurgien et l'anatomopathologiste et la présentation a duré dix minutes.

B - Caractéristiques des patients ayant répondu au questionnaire

Un questionnaire a été remis aux patients en cours de traitement dans le service d'hôpital de jour où sont délivrées les chimiothérapies- du CHU de Tours, de l'hôpital de Chinon et d'Amboise, et dans le service de radiothérapie du CHU de Tours. Ces patients ne sont pas ceux dont la discussion en RCP a été observée.

Les caractéristiques démographiques et sur la maladie sont recueillies sur les indications données par les patients et peuvent être parfois non renseignées.

Cent quarante cinq patients ont répondu au questionnaire dont 107 femmes et 38 hommes. Le nombre plus important de femmes s'explique par la prépondérance des cancers gynécologiques traités sur l'hôpital de jour de Tours. L'âge moyen est de 59.6 ans (de 23 à 86 ans).

Cinquante neuf patients sont traités sur l'hôpital de jour de Tours, 28 à Chinon, 20 à Amboise et 38 sur le service de radiothérapie.

Trente huit patients sont en cours de radiothérapie, 2 en radio- chimiothérapie et 105 en chimiothérapie.

Maladie pour laquelle ils sont pris en charge :

Quarante neuf femmes sont traitées pour un cancer du sein, 16 patients pour un cancer digestif, 11 pour un cancer urologique, 12 pour un cancer gynécologique pelvien, 6 pour un lymphome ou un sarcome ou un mélanome, 5 pour un cancer du poumon, 3 pour une tumeur cérébrale, 6 pour un cancer ou des métastases sans plus de précisions et 35 patients n'ont pas répondu.

Temps écoulé entre le début de la maladie et le moment où ils remplissent ce questionnaire

Tableau 11 : (Questionnaire patient question n° I, 4)

Temps	0 à 3 mois	3 à 6 mois	6 à 12 mois	Plus d'un an	Non renseigné
Nombre de patients (n=145)	37	23	22	26	37

Quarante huit patients sur les 108 ayant répondu sont traités depuis plus de six mois.

C- Caractéristiques des médecins ayant rempli le questionnaire

Cinquante questionnaires ont été adressés aux médecins participant aux RCP sur le CHU de Tours. Ces médecins ont tous une activité clinique et prennent en charge le traitement des malades. Les anatomopathologistes et les radiologues n'ont pas été inclus dans cette étude dans la mesure où ils ne sont pas médecin référent pour ces patients.

Treize spécialistes ne pratiquant que de la cancérologie ont répondu au questionnaire : 5 radiothérapeutes, 4 oncologues médicaux et 4 hématologues. Vingt chirurgiens ont répondu : 7 en chirurgie digestive, 4 en neurochirurgie, 3 en chirurgie gynécologique, 2 en chirurgie orthopédique, 2 en chirurgie thoracique et 2 en chirurgie ORL.

Sept spécialistes d'organe ont répondu au questionnaire : quatre pneumologues, deux gastro-entérologues et un rhumatologue.

Age des médecins ayant répondu au questionnaire

Tableau 12 : (Questionnaire médecin question n° I,1)

Age	30-39ans	40-49ans	50-59ans	60-65ans
Nombre de médecins (n=40)	14	11	12	3

Quarante médecins ont répondu au questionnaire, 32 hommes et 8 femmes âgés entre 30 et 65 ans.

Durée de l'exercice médical

Tableau 13 : (Questionnaire médecin question n° I, 1)

Durée	1-5ans	6-15ans	16-25ans	26-34ans
Nombre de médecins (n=40)	11	11	10	8

Les médecins interrogés exercent depuis 1 à 34 ans.

Part de la cancérologie dans leur activité clinique

Tableau 14 : (Questionnaire médecin question n° I,2)

Part	5-29%	30-79%	80-100%	NR
Nombre de médecins (n=40)	5	18	16	1

La plupart des médecins participant aux RCP ont une part importante de leur activité en cancérologie. Quarante pour cent des médecins ont une activité exclusive en cancérologie.

Nombre de RCP hebdomadaires auxquelles participent les médecins

Tableau 15 : (Questionnaire médecin question n° II,2)

Nombre de RCP	1	2	3	4
Nombre de médecins (n=40)	26	11	1	2

Tous les médecins participent à une RCP minimum, 34 de façon régulière et 6 de façon occasionnelle. Plus de 60% des médecins assistent à une seule RCP.

Temps hebdomadaire consacré aux RCP

Tableau 16 : (Questionnaire médecin question n° II,2)

Temps	1-2h	3-4h	5-10h	Non renseigné
Nombre de médecins (n=40)	17	15	5	3

Les RCP peuvent constituer jusqu'à un quart du temps de travail pour certains médecins ayant une activité exclusive en cancérologie.

II- Impact de la RCP sur la pratique de la décision médicale

A- Présentation des dossiers en RCP

A la question de la savoir si les médecins présentent tous leurs dossiers en RCP avant décision thérapeutique, 19 ont répondu oui et 21 non (Questionnaire médecin, item n° III-1)

Présentation des dossiers selon la part d'activité en cancérologie

Tableau 17 : (Questionnaire médecin, question n° I,2 et III,7)

Part d'activité en cancérologie	5 à 29%	30 à 79%	Egal ou plus de 80%
Tous les dossiers présentés	4	9	6
Les dossiers ne sont pas tous présentés	1	9	10

80% des médecins qui ont une activité en cancérologie inférieure au tiers de leur activité présentent tous leurs dossiers ; alors que 37% des médecins qui ont une activité importante en cancérologie (>80%) présentent tous leurs dossiers.

Part des décisions proposées en RCP par rapport à l'ensemble des décisions

Tableau 18 : (Questionnaire médecin, question n° III, 7)

	10 à 40%	50 à 70%	80 à 90%	100%	Non renseigné
Nombre de médecins (n=40)	4	8	9	10	9

Un quart des médecins présentent tous leurs dossiers en RCP et presque la moitié présente plus de 80% de leurs dossiers. Neuf médecins n'ont pas répondu. Dix pour cent des médecins présentent moins de la moitié des décisions à la RCP.

Présentation des dossiers en fonction des étapes thérapeutiques

Tableau 19 : (Questionnaire médecin question n° III, 2à6)

	toujours	souvent	parfois	jamais	non renseigné
Lors du projet thérapeutique initial n= 40	9	11	5	0	15
Décision hors référentiel n= 40	13	8	2	1	16
Essai thérapeutique n= 40	4	5	8	6	17
Arrêt de la chimiothérapie n= 40	4	6	8	5	17
Valider une décision n= 40	1	20	2	1	16

Les médecins peuvent présenter le dossier de leurs patients aux étapes suivantes : lors du projet thérapeutique initial, pour une décision hors des référentiels, pour proposer au patient un essai thérapeutique ou pour arrêter la chimiothérapie.

Le médecin peut aussi proposer le dossier à la discussion alors qu'il a pris la décision et informé le patient mais souhaite valider cette décision auprès de la RCP, ce que nous appelons validation de la décision.

Certains items sont non renseignés comme l'arrêt de la chimiothérapie car ils ne concernent pas tous les médecins (20 chirurgiens). De même, la participation aux essais thérapeutiques est peu renseignée car certaines disciplines en cancérologie ont une pratique moins fréquente des essais.

Les médecins ne présentent pas systématiquement le dossier en RCP, même dans les conditions fixées dans le décret.

Mode de discussion des dossiers non présentés en RCP

Tableau 20 : (Questionnaire médecin questions n° III, 8 à12)

	toujours	souvent	parfois	jamais	non renseigné
Discute avec le patient N= 40	20	0	1	0	19
Discute avec les collègues n= 40	5	13	7	0	19
En parle avec l'équipe n= 40	6	12	7	2	13
En parle avec l'équipe de SP n= 40	0	4	13	10	13
Prend la décision seul n= 40	0	4	19	5	12

Lorsque le médecin choisit de ne pas présenter le dossier en RCP, il choisit parfois de le discuter avec des collègues, avec l'équipe au sein de laquelle il travaille et qui connaît le patient ou encore avec l'équipe de soins palliatifs. Il en parle aussi avec le patient, parfois il prend la décision seul.

Qui présente le dossier à la RCP

Tableau 21: (Questionnaire médecin questions IV, 1 à 4)

	toujours	souvent	parfois	jamais	non renseigné
Le médecin lui-même n= 40	8	18	11	2	1
Un collègue n= 40	0	5	21	10	4
L'interne du service n= 40	6	12	16	6	0
Vous défendez votre décision n= 40	10	21	8	0	1

Soixante cinq pour cent des médecins présentent habituellement les dossiers de leurs patients. Pour certains, l'interne du service a la charge de présenter les dossiers. Ce mode de fonctionnement décrit par les médecins est tout à fait cohérent avec ce que nous avons observé au cours des RCP. Trois médecins sur quatre défendent toujours ou souvent leur décision devant la RCP.

B- Perception de la décision de la RCP et du fonctionnement de la RCP par les médecins

Appréciation de la décision de la RCP par les médecins

Tableau 22: (Questionnaire médecin question n° VI,8)

Est-ce que la décision de la RCP est la meilleure ?	Toujours	Souvent	Parfois	Jamais	Non renseigné
Nombre de médecins (n=40)	3	15	16	1	5

Les médecins reconnaissent la décision de la RCP comme le plus souvent meilleure pour 45% d'entre eux.

Lorsque l'on leur propose de qualifier en quoi la décision de la RCP est meilleure, les résultats sont les suivants : elle est multidisciplinaire pour 13 d'entre eux, consensuelle et collégiale pour 7 d'entre eux, elle donne une nouvelle option thérapeutique pour 4 d'entre eux, elle permet le recul par rapport au dossier pour 3 d'entre eux, c'est une décision élaborée et argumentée pour 4 d'entre eux, c'est un avis expert pour l'un d'entre eux, et cela répond à l'obligation médico-légale pour l'un d'entre eux. Sur 33 propositions, seul un médecin mentionne l'obligation légale de présenter le dossier à la RCP.

Qualités de la décision de la RCP

Tableau 23 : (Questionnaire médecin questions n° V,2,3,4,5)

La décision vous satisfait : (n= 40)	Toujours	Souvent	Parfois	Jamais	Non renseigné
Car elle vérifie l'ensemble du dossier	9	17	10	1	3
Car de la confrontation naît la meilleure solution	9	27	1	0	3
De la discussion naît de nouvelles propositions	6	13	18	0	3
Vous pouvez défendre votre décision	14	20	4	0	2

Trouver la meilleure solution par la confrontation est un des atouts de la RCP pour 90% des médecins ; la RCP offre aussi au médecin l'occasion de présenter et défendre sa proposition pour le patient pour 85% d'entre eux. La vérification de l'ensemble des données, de nouvelles propositions sont aussi des atouts de la RCP.

Les points forts de la décision de la RCP pour les médecins

Tableau 24 : (Questionnaire médecin questions IV,7, 8,9)

	Oui	Non
La RCP permet de prendre du recul par rapport à la décision (n= 40)	34	6
La RCP allège le poids de la décision (n=40)	20	20
La RCP donne du poids à la décision (n=40)	40	0

Tous les médecins ont répondu à ces trois questions.

La RCP permet de prendre du recul par rapport à la décision pour 85% d'entre eux ; la moitié des médecins estiment que la RCP allège le poids de la décision et tous les médecins estiment que la RCP donne du poids à la décision (40/40)

Si la RCP éclaire la décision du médecin, elle n'enlève pas le poids de celle-ci, mais la RCP lui donne une légitimité ; ainsi si la décision d'une équipe a plus de poids que celle d'un médecin, cela n'empêche pas le médecin d'en garder la responsabilité.

Les points faibles du fonctionnement de la RCP selon les médecins

Tableau 25 : (Questionnaire médecin questions n° V, 7 à 10)

Points faibles de la RCP: (n= 40)	Toujours	Souvent	Parfois	Jamais	Non renseigné
Retarde la mise en traitement	0	2	21	14	3
Manque de temps pour discuter	0	4	19	14	3
Locaux ne se prêtent pas à la discussion	3	2	4	26	5
Les décisions sont « prévisibles »	1	17	18	1	3

Le retard lié à la RCP dans la mise en place du traitement est un fait avéré pour la plupart des médecins même si celui-ci n'est pas fréquent.

Trois médecins estiment que les locaux ne se prêtent pas à la discussion, 2 que les locaux, souvent ne se prêtent pas à la discussion et 4 parfois ; Pour ces six médecins, il faut envisager qu'ils assistent à différentes RCP et parlent de différentes salles, puisque pour une RCP donnée celle-ci se déroule toujours dans la même salle.

Vingt six estiment les locaux adéquats et cinq n'ont pas répondu.

Par rapport à la prévisibilité de la décision, la question est de savoir si le médecin estime que la décision de la RCP est « toujours dans le même sens » et donc prévisible, ce qui indique une discussion parfois limitée à un cadre et une faible probabilité de proposition innovante.

Quatre vingt dix pour cent des médecins estiment que les décisions de la RCP sont prévisibles de façon plus ou moins importante ; la RCP se réfère de façon très régulière aux référentiels – ce qui introduit une prévisibilité. Est ce que le rôle de la RCP est aussi d’élargir les possibilités thérapeutiques pour un traitement adapté?

C- Mode de gestion en cas de désaccord

Désaccord du médecin référent sur la décision de la RCP

Tableau 26 : (Questionnaire médecin question n° VI,1)

Vous arrive-t-il d’être en désaccord avec la décision de la RCP ?	Parfois	Rarement	Jamais	Non renseigné
Nombre de médecins (n=40)	14	21	2	2

Quatre vingt douze pour cent des médecins peuvent être en désaccord avec une décision de RCP.

Mode de gestion en cas de désaccord sur la décision de la RCP

Tableau 27: (Questionnaire médecin question n° VI,2,3,4)

Que faites-vous en cas de désaccord sur la décision ? (n=40)	Toujours	Souvent	Parfois	Jamais	Non renseigné
Vous représentez le dossier à la RCP	8	7	19	2	4
Vous discutez avec le patient	8	6	15	4	7
Vous discutez avec un expert	4	7	13	10	6

Quatre vingt cinq pour cent des médecins peuvent représenter un dossier en RCP quand ils ne sont pas d’accord avec la décision et vingt pour cent le représentent toujours. Ces éléments confirment la reconnaissance de la compétence de la décision pluridisciplinaire par les médecins et la reconnaissance de la légitimité de cette structure.

La discussion avec un expert – collègue reconnu pour ses compétences- est aussi fréquente mais un quart ne s'adresse jamais à un expert ; Soixante douze pour cent des médecins vont discuter avec le patient de la décision en cas de désaccord avec la décision de la RCP.

D- Les commentaires

Dix médecins ont ajouté un commentaire concernant leur pratique de la RCP et que nous reproduisons ici :

1. Les dossiers sont présentés mais bien sûr de façon orientée afin de ne pas « perdre » le patient dans des possibilités multiples.
2. Dans notre discipline (neurochirurgie), il est difficile d'admettre les propositions de traitements lourds, contraignants pour un bénéfice souvent minime (gain de survie à 3 mois) et très chers.
3. La difficulté est d'avoir tous les « acteurs » présents aux comités au moment de la décision. La présentation des dossiers de patients que l'on ne connaît pas est difficile et source de décisions inadaptées à la réalité clinique du patient.
4. La décision de RCP repose souvent sur l'avis du chirurgien pour l'indication chirurgicale, l'avis du chimiothérapeute pour l'indication de chimiothérapie, du radiothérapeute pour la radiothérapie. La multidisciplinarité est toujours relative.
5. Problème de dossier présenté parfois et si l'on est absent les bonnes questions ne sont pas toujours posées et l'on n'a pas la réponse pour la patiente. Il faudrait une case : question posée.
6. La décision de la RCP aborde des aspects méconnus pour moi : technique opératoire, anatomopathologie, technique radio.
7. Comme référent chirurgical sur les tumeurs osseuses, mes propositions sont souvent retenues par la RCP. Dans les cas difficiles, j'envoie le dossier aux référents chirurgicaux d'autres RCP !
8. Au total, le plus le plus grand nombre de patients est vu en RCP et la décision est prise en commun. Le patient est vu en consultation pour un premier contact, la décision thérapeutique et les explications concernant l'intervention et les suites. La RCP est maintenant un « outil » fiable, rassurant et convivial.
9. Difficile de répondre pour des chirurgiens, le plus souvent en action en aval de la RCP

10. La RCP doit être une aide partagée à la décision thérapeutique pour les nouveaux patients ; également pour certaines récidives ou 2^{ème} localisations. Elle ne doit pas être un carrefour de consultations tout venant ; la RCP n'est utile que sur un dossier correctement documenté.

III – Prise en compte du patient dans la délibération de la RCP

Nous regarderons dans les trois outils de recueil de données ce qui nous informe sur la prise en compte du patient dans la délibération : lors de l'observation des RCP, quelles données sur le patient ont été présentées, qui les présente et quelle est l'argumentation ; dans le questionnaire auprès des médecins, quelles données sont présentées en RCP et discutées ; dans le questionnaire auprès des patients quelle est l'expression de leurs souhaits, quelle information ont-ils sur la RCP et leur avis sur la décision de la RCP.

A - D'après l'observation des RCP

Le médecin qui présente le dossier connaît le patient

(Grille d'observation item n° I, 1)

Les dossiers sont présentés par un médecin qui connaît le patient dans 72.5% des dossiers en orthopédie, 70% en gastro-entérologie et 89.2% en pneumologie.

Ceci est variable en fonction du choix des services, car dans certains services les internes présentent tous les dossiers du service- ce qui est une part de leur formation et ils ne connaissent pas toujours le patient. D'autre part un médecin peut être absent en raison de difficulté d'agenda et un collègue du service présenter alors le dossier.

Eléments du dossier présenté initialement en RCP

Tableau 28 : (Grille d'observation item n°I,2)

	Orthopédie	Gastro-entérologie	Pneumologie
Eléments du dossier	% dossiers n= 80	% dossiers n=151	% dossiers n=93
L'âge du patient	95	98	95
L'état général du patient	22.5	57	48.3
Statut de la maladie :TNM	22.5	73	59.1
L'environnement social du patient	5	6	12.9
L'environnement familial du patient	3.7	5	8.6
Les souhaits du patient	3.7	5.5	9.6

Lors de la présentation initiale du dossier un certain nombre d'éléments sont donnés pour permettre la discussion et prendre une décision – soit sur un mode d'obtention du diagnostic, soit sur un projet thérapeutique ou l'arrêt d'un traitement. Certains éléments ne sont pas donnés d'emblée et pourront être précisés ultérieurement lors de la discussion à la demande d'un intervenant. Cette question ne s'intéresse qu'aux éléments présentés initialement.

Les éléments cliniques sont peu présentés en orthopédie (22.5%) et en pneumologie (48.3%), majoritairement pour les dossiers présentés pour le choix de l'acte diagnostique. Ceci explique aussi que la classification TNM soit rarement citée.

En RCP de gastro-entérologie les dossiers sont présentés avec un support (fiche de présentation) sur rétroprojecteur ce qui amène à une systématisation des éléments présentés et peut aussi expliquer la nette différence dans la présentation des éléments cliniques avec les deux autres RCP.

L'état général du patient fait référence soit au status OMS qui est un des outils les plus utilisés en cancérologie soit à une qualification de l'état général comme tel.

Globalement l'environnement social et familial du patient est rarement présenté initialement. Il est pris en compte le plus souvent en pneumologie pour les décisions de choix de traitement ou de poursuite de ceux-ci.

Les souhaits du patient sont rarement évoqués d'emblée de 3 à 10%. Quand le médecin référent du patient présente le dossier, il peut faire une proposition de traitement en accord avec les souhaits du patient – car il en a déjà parlé avec lui -sans en faire mention dans la présentation du dossier. Le souhait apparaît surtout lors d'une opposition à un traitement (refus d'un acte chirurgical par exemple).

Arguments présentés par le médecin référent lors de la RCP

Tableau 29 : (Grille d'observation item n° IV, 2)

	Orthopédie	Gastro-entérologie	Pneumologie
Intervention du médecin référent	% dossiers n= 80	% dossiers n=151	% dossiers n=93
globale	47.5	60.2	59.1
sur l'environnement familial	6.2	11.2	19.3
sur les souhaits du patient	1.2	5.9	12.9
sur le choix du traitement	40	43	37.6

Après la présentation du dossier, certains éléments sont vérifiés pour un complément d'information ou de compréhension puis la discussion sur les propositions est abordée. Le médecin référent participe de façon très régulière à cette discussion, même s'il n'a pas présenté le dossier (dans le cas où un interne du service le présente). Le tableau suivant présente le pourcentage des dossiers où le médecin référent intervient et l'objet de ses interventions.

Le médecin référent va argumenter dans 50% à 60% des cas, le plus souvent sur le choix du traitement mais aussi préciser les souhaits du patient (1 à 13%) ou le contexte familial (6 à 19%). L'environnement familial et les souhaits du patient sont le plus fréquemment évoqués dans la RCP de pneumologie et le médecin référent intervient proportionnellement de façon moins fréquente sur le choix du traitement.

Argument de la délibération en RCP

Tableau30 : (Grille d'observation item n° IV,3)

	Orthopédie	Gastro-entérologie	Pneumologie
Types d'arguments	% dossiers n= 80	% dossiers n=151	% dossiers n=93
En rapport avec le patient	25	39.2	60.2
Arguments de référentiel	12.5	29.8	10.7
Arguments d'expertise	58.7	31	30.1
Non renseigné	4.8	0	0

Nous avons proposé trois types d'argument : ceux qui sont liés au patient (son état général, psychologique, son environnement, ses souhaits), les référentiels et recommandations, les

arguments liés à l'expertise c'est à dire soit à l'expérience d'un des médecins (un cas proche, une expérience technique) ou les résultats d'une étude se rapprochant du dossier examiné.

Le choix a été de retenir un seul argument principal de la décision, ce qui parfois n'a pu être déterminé pour certains dossiers et n'est alors pas renseigné.

La place des arguments d'expertise est importante pour les trois RCP de 30% à 59% et illustre l'hyperspécialisation des médecins intervenants. Les arguments en rapport avec le patient sont significativement différents selon les RCP : ils sont prépondérants en pneumologie où les patients sont plus fragiles et la maladie souvent plus évoluée. En gastro-entérologie, les décisions sont prises pour un tiers environ selon les arguments en rapport avec le patient, selon les référentiels et aussi un tiers environ selon l'avis d'un expert.

Caractéristiques de la décision en fonction des référentiels

Tableau 31 : (Grille d'observation item n° V,4)

	Orthopédie	Gastro-entérologie	Pneumologie
La décision est :	% dossiers n= 80	% dossiers n=151	% dossiers n=93
En accord avec les SOR	32.5	45	37.6
En accord avec les SOR et adaptée aux caractéristiques du patient	18.7	18.5	19.3
Hors référentiel	40	25.1	38.7
De proposer un essai thérapeutique	0	2.6	1
Pas de décision	8.7	8.6	3.2

L'évaluation de ce qui est en accord avec les référentiels a été stricte. Ainsi si le délai pour une chimiothérapie est au-delà de ce qui est proposé par le référentiel, la décision est évaluée comme un adaptation aux caractéristiques du patient, et de même s'il existe une complication ou des conditions nécessitant une adaptation d'un geste technique par exemple. Une décision hors référentiel comprend deux types de décisions distinctes ; soit une situation où il n'existe pas de référentiel, soit une situation telle que le référentiel ne peut être appliqué.

La décision de la RCP est en accord avec les référentiels dans un tiers à la moitié des cas selon la RCP. Environ une fois sur cinq, la décision est en accord avec les référentiels et adaptée au patient. La décision est hors référentiel dans 25% à 40% des cas. Cela illustre que les décisions présentées en RCP sont les dossiers qui ne sont pas dans le cadre d'un référentiel

ce qui en soi justifie le rôle de la RCP. La proposition d'un essai thérapeutique est peu fréquente- en rapport avec le recrutement moyen dans les essais.

B- Prise en compte du patient dans la délibération d'après le questionnaire médecin

Intervention du médecin référent dans la RCP

Tableau 32 : (Questionnaire médecin questions n°IV,1,4,5 et V,6)

Type d'intervention (n=40 médecins)	toujours	souvent	parfois	rarement	non renseigné
Présentation du dossier du patient	8	18	11	2	1
Présentation des souhaits du patient	11	16	13	0	0
Défense de « sa » décision	10	21	8	0	1
Expression des difficultés par rapport au patient	8	13	16	1	2

Nous souhaitons savoir si les médecins présentent le dossier de leur malade, les souhaits des malades et s'ils défendent « leur » décision car ils ont souvent expliqué les orientations thérapeutiques possibles et proposé un projet thérapeutique au patient lors de la consultation. Soixante cinq pour cent des médecins disent présenter le plus souvent le dossier de leur patient, chiffre qui est semblable à ce que nous avons observé au cours des RCP.

Tous les médecins disent qu'ils présentent les souhaits de leur patient de façon constante ou non et l'observation des RCP montrent des chiffres inférieurs. Le souhait peut être évoqué lors de la discussion dans la RCP ou être pris en compte dans la décision présentée et défendue par le médecin sans que celui-ci soit explicitement cité.

Presque tous les médecins défendent leur décision à la RCP sans que cette attitude soit constante pour les deux tiers. Ainsi quand le médecin présente le dossier il a souvent une proposition thérapeutique et il va argumenter celle-ci dans la discussion.

Quatre vingt dix pour cent des médecins disent pouvoir exprimer leur difficulté par rapport à un patient à la RCP. Il n'est pas précisé si cette difficulté est d'ordre relationnel ou décisionnel, cette question n'ayant pas été posée.

Limites de la prise en compte du patient dans la RCP, selon les médecins

Tableau 33 : (Questionnaire médecin questions n°V11,12)

Limite (n=40 médecins)	toujours	souvent	parfois	rarement	non renseigné
Discussion limitée aux questions techniques	1	6	16	14	3
Absence de discussion sur les aspects psychologique et social	0	7	18	11	4

D'après le questionnaire médecins, certains éléments concernant le patient sont peu abordés dans la discussion de la RCP.

Environ deux médecins sur trois considèrent que la décision peut être élaborée en fonction d'éléments techniques, et que les discussions abordent peu l'environnement social et psychologique du patient.

C- La prise en compte du patient dans la délibération d'après le questionnaire patient

A la question posée au patient s'il sait que son dossier est présenté en RCP, 53% savent que leur dossier est présenté en RCP, 25.5% ne le savent pas et 21.5% n'ont pas répondu à la question. Ainsi la moitié des patients ont entendu l'information sur la présentation de leur dossier en RCP. Cette question posée en mars 2006, alors que le dispositif des RCP se mettait en place, nous considérons que cette information est bien entendue par le patient.

IV- Mise en place de la délibération et de la décision avec le patient

Après la RCP, le médecin référent va revoir le patient, l'informer et mettre en place cette décision après son consentement.

Nous regarderons comment les décisions ont été mises en place pour les dossiers discutés en RCP ; à partir des questionnaires auprès des patients et des médecins quelle est l'information donnée et entendue, comment a lieu la délibération et la mise en place de la décision.

A- Méthode d'observation des dossiers après RCP

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

Quel médecin donne l'information sur la décision au patient ?

Tableau 34 : (Grille d'observation item n° VI,2)

	Orthopédie	Gastro-entérologie	Pneumologie
	% dossiers n= 80	% dossiers n=151	% dossiers n=93
Le médecin référent	67.5	60.9	83.8
Un autre médecin	3.7	21.8	7.5
Non renseigné	28.8	17.3	8.7

L'information peut être donnée par le médecin référent ou un autre médecin, soit appartenant au service soit le médecin qui va prendre en charge la suite du traitement ;

Le taux de dossiers non renseignés plus important en orthopédie et en gastro-entérologie s'explique en partie par la présentation de dossiers par des personnes hors CHU, en particulier des rhumatologues de ville qui soumettent les dossiers à leur collègues pour discussion et avis et aussi d'autres hôpitaux, Loches, Blois, Chinon, Amboise. Il n'a pas toujours été possible de récupérer alors les données. Certains patients en orthopédie ont été vus au service d'urgence et un avis est demandé sur une image radiologique suspecte, et en l'absence de suite il n'y a parfois pas d'information dans le dossier.

Le plus souvent c'est le médecin qui a présenté le dossier (61 à 84%) qui donne l'information au patient. L'information peut aussi être donnée par un autre médecin – 21.8% en gastro-entérologie- et c'est alors le médecin qui va prendre en charge la suite des traitements (la chimiothérapie après la chirurgie) qui informe le patient.

Mode de transmission de la décision au patient

Tableau 35 : (Grille d'observation item n° VI,1)

	Orthopédie	Gastro-entérologie	Pneumologie
Mode de transmission	% dossiers n= 80	% dossiers n=151	% dossiers n=93
Consultation ambulatoire	32.5	41	62.7
Consultation en hospitalisation	36.2	27.8	16.1
Lors de la mise en traitement	1.2	7.2	5.3
Au téléphone	8.7	7.2	7.5
Non renseigné	21.4	16.8	8.4

L'information est donnée en consultation soit en externe (ambulatoire) ou alors que le patient est encore hospitalisé et nous l'appelons consultation en hospitalisation ; l'information peut aussi être donnée lors de la mise en traitement, par exemple en hôpital de jour ou lors du geste diagnostique, ou encore par téléphone. Il ne s'agit pas alors d'une annonce de novo mais d'une confirmation de ce qui a été discuté entre le patient et le médecin référent alors que les rendez-vous ultérieurs avaient été programmés.

L'information sur la décision de la RCP est le plus souvent donnée en consultation soit lors de l'hospitalisation ou en ambulatoire pour 68 à 78% des patients. L'information par téléphone est présente pour les 3 RCP autour de 8%, de façon assez constante et correspond pour la plupart des médecins à un fonctionnement « économisant » le temps. Enfin la part de données non renseignées suit ce qui a été dit précédemment.

Part et motifs de modification des décisions RCP

Tableau 36 : (Grille d'observation item n° VI,3)

	Orthopédie n= 80	Gastro-entérologie n=151	Pneumologie n=93
% total de dossiers modifiés	10	10.6	6.4
% de dossiers modifiés à la demande du patient	1.3	3.3	2.1
% de dossiers modifiés suite à la survenue d'un élément nouveau	8.7	7.3	4.3

Certaines décisions n'ont pas été appliquées en raison du refus du patient ou par la survenue un événement clinique inattendu.

De 6% à 10% des décisions sont modifiées pour une large part en raison de la survenue d'un élément nouveau. Peu de patients ont refusé les propositions de la RCP : 1 à 3%.

Exemples de modification de la décision

(Données issues de la méthode d'observation des dossiers des patients après RCP)

La modification des décisions survient lors du refus par le patient du traitement proposé, ou dans un cas lors de la volonté du patient de continuer les traitements ; et aussi lors de la survenue d'éléments cliniques nouveaux, le plus souvent en rapport avec une évolutivité du cancer.

En orthopédie :

Un patient a refusé la chimiothérapie complémentaire comme le préconisait la RCP (en rapport avec les référentiels) après l'exérèse complète d'un sarcome ; le suivi à dix mois ne montre pas de rechute.

Certaines conduites diagnostiques ont pu être modifiées en raison de l'apparition d'un élément nouveau : diagnostic d'un cancer du sein évitant la biopsie sur une métastase osseuse inaugurale de la maladie, le résultat d'une IRM allégeant le geste proposé ; modification d'un traitement en raison d'un bilan d'extension contre-indiquant le geste local proposé.

En gastro-entérologie :

Certains traitements ont été refusé ou aménagé en fonction du souhait du patient ou de sa famille : refus d'une chimiothérapie adjuvante après chirurgie complète d'un cancer du colon par un patient âgé ; refus d'une intervention chirurgicale à risque pour une tumeur ampullome par un patient âgé ; refus d'une biopsie et de tout traitement par une patiente chez qui on suspectait des métastases hépatiques, et le contact avec son médecin traitant par le médecin référent n'a pas permis d'entreprendre les investigations ni traitements ; négociation d'une chimiothérapie par un patient porteur d'un cancer oesophagien après échec d'un premier traitement, négociation avec son médecin référent sur le protocole et la date de reprise des traitements ; la maladie a évolué de façon sévère avant la reprise du traitement négocié ; la femme d'un patient âgé et sans autonomie a refusé une chirurgie dite de rattrapage mettant en place une colostomie définitive.

Certains traitements n'ont pas été réalisés en raison de la survenue d'un élément nouveau : l'évolution du cancer pour six patients dont quatre sont décédés rapidement ; ou la survenue d'une pathologie intercurrente : endocardite infectieuse nécessitant une chirurgie cardiaque, tuberculose pulmonaire, complication post-opératoire.

Pour un patient porteur d'un hépatocarcinome sur une cirrhose, la RCP proposait un acte chirurgical d'exérèse et le chirurgien a réalisé une chirurgie palliative sans exérèse. Ce dossier avait donné lieu à un débat contradictoire lors de sa présentation.

Le dossier d'un patient, antérieurement traité dans un autre centre, est présenté pour une proposition thérapeutique sur une récurrence locale d'un cancer du canal anal ; aucune décision n'est prise car aucun médecin présent à la RCP ne connaît le patient et celui-ci sera opéré un peu plus tard dans un contexte d'urgence.

En pneumologie :

Un patient refuse initialement la proposition d'une intervention par médiastinoscopie à visée diagnostique sur des ganglions médiastinaux, et revu un mois plus tard par le chirurgien, il acceptera l'intervention.

Un patient souhaite poursuivre la chimiothérapie, alors qu'il présente un cancer bronchique évolutif sous une quatrième ligne de chimiothérapie et que la RCP propose un arrêt de la chimiothérapie. Après discussion en consultation la proposition est une mono chimiothérapie par Navelbine. Après la première injection, l'état général du patient s'altère et il sera proposé des soins palliatifs et le patient mourra un mois et demi plus tard.

Un patient porteur d'un cancer du rein et un cancer bronchique, présente des ganglions médiastinaux nécessitant une médiastinoscopie à visée diagnostique (pour connaître le cancer en cause) ; le patient ne souhaite pas reprendre de traitement et la discussion en RCP portera sur l'intérêt de réaliser un diagnostic en l'absence de traitement, mais la RCP propose une médiastinoscopie ; le patient souhaite une prise en charge plus proche de son domicile et quitte le CHU ; il n'aura pas de geste diagnostique.

Un patient présente des métastases cérébrales inaugurales d'un probable cancer bronchique ; la discussion de la RCP porte sur la nécessité de réaliser la biopsie avant la radiothérapie cérébrale chez ce patient à l'état précaire. La recommandation est de réaliser la biopsie et devant l'aggravation des signes neurologiques, il aura finalement la radiothérapie avant la biopsie. Après ce geste thérapeutique, il aura la biopsie et la chimiothérapie.

B- L'information du patient

Information du traitement par le médecin référent

Tableau 37 : (Questionnaire patient question n° II,3)

	Oui	Non	Non renseigné
Est-ce le médecin référent qui vous a informé ? (n=145)	120	21	4

Pour 83% des patients, le médecin référent les a informé du traitement en cours – ce qui est proche des chiffres de l'observation des dossiers.

Vingt et un patients n'ont pas été informés par le médecin référent et 4 n'ont pas répondu.

Information reçue par le patient

Tableau 38 : (Questionnaire patient question n° III,1)

Vous avez reçu une information sur (n= 145)	Oui	Non	Non renseigné
Le déroulement du traitement	129	7	9
Les effets bénéfiques du traitement	103	19	23
Les effets secondaires du traitement	113	13	19
Les autres traitements possibles	48	61	36
La présentation du dossier en RCP	77	37	31
Le pronostic	65	36	44

Quatre vingt neuf pour cent des patients disent avoir eu une information sur le déroulement du traitement et 5% disent ne pas avoir eu cette information.

Cent trois patients ont eu les informations sur les effets bénéfiques et 113 sur les effets secondaires, ce qui laisse penser que l'accent est mis plus souvent sur les effets secondaires ou que ceux-ci sont mieux retenus par les patients.

Un tiers des patients ont eu une information sur les alternatives thérapeutiques et 53% sur la présentation du dossier en RCP.

Quarante cinq pour cent des patients disent avoir eu une information sur le pronostic et c'est l'item de la question avec le plus haut taux de non réponse, 30%.

Information sur les alternatives thérapeutiques

Tableau 39 : (Questionnaire patient question n°IV, 1)

Nombre de patients n=145	Oui	Non	Ne se souvient pas	Non renseigné
Vous avez été informé d'autres possibilités de traitement ?	33	73	22	17

Ces chiffres sont proches des réponses précédentes, certains ne se souvenant pas, réponse qui n'était pas proposée dans la question précédente.

Part de l'information demandée par les patients

Tableau 40 : (Questionnaire patient question n° III,2)

Nombre de patients n=145	Toutes	La plupart	Quelques unes	Aucune	Non renseigné
Vous avez posé des questions	57	64	17	3	4

Quatre vingt trois pour cent des patients ont posé toutes ou la plupart des questions qu'ils souhaitent. Deux pour cent n'ont posé aucune question

Satisfaction et compréhension de l'information

Tableau 41 : (échelle de 0 à 9) (Questionnaire patient question n° III,3,4)

Nombre de patients n=145	0à4	5à7	8à9	Non renseigné
Vous estimez que l'information est suffisante	8	50	76	11
Vous avez compris l'ensemble de l'information	7	22	93	13

L'information est considérée très compréhensible (score 8,9) par 64% des patients et compréhensible par 15% d'entre eux, soit 80% qui estiment avoir une bonne compréhension de l'information. L'information est jugée très suffisante pour 52% des patients et comme suffisante pour 34% d'entre eux.

Souhaits sur la répétition de l'information

Tableau 42 : (Questionnaire patient question n° III,5)

Vous auriez souhaité que cette information soit (n=145)	Oui	Non	Non renseigné
répétée	46	85	14
répétée par un médecin	41	16	88
répétée par une infirmière	26	19	100

Seulement un tiers des patients souhaitent que l'information soit répétée et ils souhaitent le plus souvent qu'elle le soit par un médecin.

Autres sources d'informations

Tableau 43 : (Questionnaire patient question n° III,6)

	Oui	Non	Non renseigné
Vous avez cherché d'autres informations (n=145)	78	45	22
Auprès du médecin traitant	64	20	61
Auprès de la famille	25	33	87
Auprès d'autres malades	40	27	78
Sur Internet	25	28	92

La moitié des patients vont chercher une information hors des services de soin dont 85% (64/78) auprès de leur médecin traitant. Les sources d'information peuvent être multiples pour un patient ; les autres malades constituent la deuxième source d'information après le médecin traitant. La recherche sur internet est peu fréquente, soit 17% de l'ensemble des patients. Certains patients ont cité d'autres sources d'information : la télévision, les journaux et les livres.

Commentaires sur les autres informations souhaitées

Vingt et un patients ont mis un commentaire à cette question ouverte sur les domaines d'information souhaitée (le nombre de patients est indiqué entre parenthèses) :

-Informations sur la maladie : les causes (1), le pronostic(2), voir les clichés(1), l'évolution de la maladie(1),

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

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

-L'après traitement : les suites (2),

-Autres propositions : rencontrer des malades qui sont guéris, « j'aurais des questions au fur et à mesure et j'attends les prochains entretiens. »

Informations du patient par le médecin référent

Tableau 44 : (Questionnaire médecin questions n° VI,9 à11)

	toujours	souvent	parfois	non renseigné
Vous informez vous même le patient (n=40)	28	9	1	2

La communication de ces informations est faite par le médecin, soit :

- par téléphone : 15 (37%)
- au cours d'une consultation : 36 (90%)
- lors du passage à l'hôpital de jour : 13 (32%)

Soixante dix pour cent des médecins disent toujours informer le patient eux même. L'information peut être donnée lors de la consultation pour 36 médecins, par téléphone pour 15 médecins et à l'hôpital de jour pour 13 médecins. Parmi les autres personnes qui informent le patient, sont citées l'interne du service ou le médecin qui prend en charge le patient. Chaque médecin peut avoir plusieurs modes opérationnels (chiffre supérieur à 100%)

C- La délibération

Nous présentons les résultats du questionnaire auprès des patients et du questionnaire auprès des médecins.

1- Résultats du questionnaire auprès des patients

Information du traitement par le médecin référent

Tableau 45 : (Questionnaire patient question n°II,3)

	Oui	Non	Non renseigné
Est-ce le médecin référent qui vous a informé ? (n=145)	120	21	4

Cent vingt patients sur 145 soit 83% ont confirmé que leur médecin référent les a informé du traitement en cours.

Expression d'un souhait par le patient

Tableau 46 : (Questionnaire patient question n° IV,2)

	Oui	Non	Non renseigné
Avez-vous exprimé un souhait pour le traitement ? (n=145)	50	85	10

Deux tiers des patients n'ont pas exprimé de souhait sans que l'on sache si le traitement respectait leur attente ou s'ils n'ont pas osé exprimer celui-ci éventuellement.

Prise en compte des souhaits des patients

Tableau 47 : (Questionnaire patient question n° IV,3)

	Oui	Non	Non renseigné
Votre souhait a-t-il été pris en compte ? (n=145)	42	14	89

Quarante deux patients sur 50 estiment que leur souhait a été pris en compte. Quatorze patients estiment que leur souhait n'a pas été pris en compte ; six patients estimant que leur souhait n'a pas été pris en compte alors qu'ils ne l'ont pas exprimé, il existe une dissociation entre le souhait et l'expression de celui-ci.

Seuls trois patients ont indiqué leurs souhaits : les dates des vacances et organisation de sa vie, « qu'on me dise toujours la vérité » et le patient indique que son souhait a été pris en

compte, enfin pour le dernier son souhait n'a pas été pris en compte car « il n'y avait pas d'autre possibilité ».

Association au choix du traitement

Tableau 48 : (Questionnaire patient question n° IV,4)

Echelle de 0 à 9	0	1 à 4	5 à 8	9	Non renseigné
Souhaiteriez- vous être associé au choix du traitement ? (n=145)	14	2	42	50	37

Trente quatre pour cent souhaitent être complètement associés au choix (score 9 /9), et 29% sont favorables à être associés au choix, soit 63% des patients qui expriment le souhait d'être associé au choix.

Discussion avec le médecin référent après la RCP

Tableau 49 : (Questionnaire patient question n° IV,6)

	Oui	Non	Non renseigné
Avez-vous discuté avec votre médecin référent après la RCP (n=145)	84	35	26

Quatre vingt quatre patients, soit 58% ont discuté avec le médecin référent.

Après la RCP, alors que le médecin informe le patient et discute de la décision, la question est posée de savoir si le patient se sent libre pour discuter la décision de la RCP.

Possibilité de discuter avec le médecin référent après la RCP

Tableau 50 : (Questionnaire patient questions n° IV,7,8)

Echelle de 0 à 9	0 à 4	5 à 9	Non renseigné
Estimez-vous garder la possibilité de discuter avec le médecin référent ? (n=145)	18	93	34
Vous vous sentez mis à l'écart de la discussion ?	72	38	35

Deux tiers des patients estiment pouvoir discuter avec le médecin référent après la RCP. La moitié estime ne pas se sentir à l'écart de la décision.

Une grande proportion n'a pas répondu, 23%, peut-être en raison de la formulation un peu complexe des questions. On voit que si le patient souhaite largement participer au choix, la procédure d'une discussion avec le médecin référent après la RCP pour l'information de cette décision, le satisfait le plus souvent et il ne se sent pas alors mis à l'écart de la décision.

2- Résultats du questionnaire auprès des médecins

Temps de la délibération par rapport à la RCP

Tableau 51 : (Questionnaire médecin question n° VII,1)

Temps de la délibération	Avant la RCP	Après la RCP	Avant et après la RCP	Non renseigné
Nombre de médecins (n=40)	2	25	11	2

Quatre vingt dix pour cent des médecins délibèrent avec le patient après la RCP.

Connaissance des priorités de vie du patient

Tableau 52 : (Questionnaire médecin question n°VII,2)

Connaissance des priorités de vie du patient	Toujours	Souvent	Parfois	Jamais
Nombre de médecins (n=40)	2	35	3	0

Le médecin estime connaître le plus souvent les priorités de vie du patient.

Estimation du médecin sur le souhait du patient de vivre plus longtemps

Tableau 53 : (Questionnaire médecin question n° VII,3)

Présumez-vous que le patient souhaite vivre plus longtemps	Toujours	Souvent	Parfois	Jamais	Non renseigné
Nombre de médecins (n=40)	1	28	8	2	1

Les réponses sont plus nuancées puisque 1 médecin présume toujours que le patient souhaite vivre plus longtemps, 28 présument souvent cela, 8 parfois et 2 jamais. Il y a une seule non réponse ; Les médecins estiment que l'objectif de vivre plus longtemps est la référence pour

le patient alors que le but du traitement reste le gain en survie mais cet objectif peut être questionné par les médecins.

Ces deux questions concernant la relation au patient ont été presque toujours renseignées par les médecins.

Utilité de la consultation après la RCP

Tableau 54 : (Questionnaire médecin question n° VII,4,6)

La consultation sert :	Oui	Non	Non renseigné
à expliquer et à organiser les traitements	35	1	4
à faciliter la présentation de la décision	35	4	1

Quand la décision de la RCP est connue avant la consultation, 87% des médecins estiment que la consultation est facilitée quand la décision a été débattue et posée en RCP, et que la consultation est alors centrée sur l'information et l'organisation de la décision.

Ce résultat est aussi à rapprocher de l'impact de cette décision pour laquelle tous les médecins reconnaissent une vraie légitimité.

Ainsi tous les médecins estiment que la RCP donne du poids à la décision (40/40)

Si la RCP éclaire la décision du médecin, elle n'enlève pas le poids de celle-ci, mais la RCP lui donne une légitimité ; cela concorde avec l'idée que la décision d'une équipe a plus de poids que celle d'un médecin. Cela n'empêche pas le médecin d'en garder la responsabilité.

D- La décision

1- Résultats du questionnaire auprès des patients

Sentiment de mise à l'écart de la décision

Tableau 55 : (Questionnaire patient question n° IV,9)

Echelle	0 à 4	5 à 9	Non renseigné
Vous vous sentez mis à l'écart de la décision ? (n=145)	62	42	41

Un tiers des patients n'a pas répondu à cette question. Soixante pour cent de ceux qui ont répondu estiment qu'ils ne se sentent pas mis à l'écart de la décision par le processus de la RCP et un tiers des patients estiment être mis à l'écart de la décision.

Qualités de la décision de la RCP pour le patient

Tableau 56 : (Questionnaire patient questions IV,10 à 12)

Echelle	0 à 4	5 à 9	Non renseigné
La décision prise par la RCP vous rassure (n=145)	4	117	24
La décision prise par le RCP vous réconforte	3	120	22
Ne change rien car vous faites confiance à votre médecin	5	107	33

Les patients dans leur majorité (plus de 80%) reconnaissent la décision de la RCP comme un élément rassurant et de réconfort. Il existe une légitimité de la décision du groupe pour le patient mais aussi une confiance dans son médecin référent.

Place du médecin référent pour le patient

Tableau 57 : (Questionnaire patient question n°IV,13)

Positions	1 ^{ère} et 2 ^{ème}	3 ^{ème}	4 ^{ème} et 5 ^{ème}	non renseigné
votre médecin référent est celui qui (n=145) :				
vous connaît	34	34	43	34
est compétent pour choisir le traitement	54	44	8	38
en qui vous avez confiance pour le choix du traitement	49	42	17	37
avec qui vous pouvez discuter pour choisir le traitement	16	31	51	47
discute avec ses collègues pour vous proposer un traitement	34	37	32	42

Cette question explore la place que donne le patient au médecin référent pour le choix du traitement, à savoir celui qui choisit le traitement ou le choisit avec ses collègues ou discute avec le patient pour le choix du traitement.

Parmi les cinq propositions le patient doit les classer de 1 à 5, 1 étant ce qui est le plus juste pour lui. Pour la présentation des résultats, nous avons regroupé la première et deuxième places et quatrième et cinquième.

Confiance dans le médecin pour le choix et compétence pour le choix de la décision par le médecin référent sont reconnues en première position le plus souvent. La discussion du médecin avec ses collègues est en position intermédiaire pour le patient. La discussion du patient avec le médecin référent pour le choix du traitement arrive de façon surprenante en dernière position, si l'on considère le souhait exprimé par beaucoup de patients de participer au choix du traitement.

L'ensemble de ces réponses montre que la confiance du patient dans son médecin référent pour le choix des traitements est un élément primordial.

2- Résultats du questionnaire auprès des médecins

Choix de la décision appliquée

Tableau 58 : (Questionnaire médecin questions n° VI,5,6,7)

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

Si les médecins sont très attachés à leur proposition thérapeutique, et la défendent, ils ne l'appliquent jamais de façon systématique à l'exception d'un médecin. La décision de la RCP reste la référence et le travail de représenter le dossier pour 85% des médecins à la RCP (tableau 26, page 22) semble permettre d'aboutir à un accord pour le médecin référent avec la décision de la RCP.

La décision tient compte des souhaits du patient pour 92% des médecins.

Il a d'autre part été traité de l'appréciation et des qualités de la décision de la RCP dans les tableaux 22 et 23.

V- Points de vue des patients et des médecins sur la relation médecin patient dans ce contexte

Le questionnaire patient explore la relation du patient avec son médecin référent, s'il le connaît et a confiance en lui, si le patient a exprimé ses souhaits et s'ils ont été pris en compte. Enfin les commentaires des patients peuvent aussi être un élément d'information sur leur relation avec le médecin et l'équipe soignante et nous avons choisi de les présenter là.

Le questionnaire médecin pose la question de savoir si le médecin a discuté la décision avec son patient, s'il connaît les priorités de vie du patient.

A- Connaissance du médecin référent et confiance

Le médecin référent est défini comme le médecin hospitalier qui voit les patients en consultation, et leur explique les traitements. Cette définition était indiquée dans la lettre accompagnant le questionnaire patient.

Cent trente deux patients savent qu'ils ont un médecin référent, six ne le savent pas, quatre ne savent pas s'ils ont un médecin référent et quatre n'ont pas répondu.

Fréquence des consultations avec le médecin référent

Tableau 59 : (Questionnaire patient question n° II,2)

Fréquence des consultations	toujours	souvent	parfois	rarement	non renseigné
Nombre de patients (n=145)	57	27	20	20	21

Cinquante huit pour cent des patients rencontrent toujours ou souvent leur médecin référent en consultation.

Pour les patients rencontrant parfois à rarement le médecin référent, il peut exister une confusion entre les consultations et les venues à l'hôpital de jour ; la mise en place de chaque traitement à l'hôpital de jour est précédée d'un entretien et examen avec le médecin en charge

de l'hôpital de jour et n'est pas assimilée pour l'équipe médicale à une consultation, alors que le patient peut estimer qu'il s'agit d'une consultation ; cette prise en charge à l'hôpital de jour est rarement faite par le médecin référent et le plus souvent par l'interne du service.

La communication avec le médecin référent

Tableau 60 : (Questionnaire patient question n° II,4)

Qualité de la communication (plusieurs réponses possibles)	bonne	insuffisante	bonne mais manque de temps	difficultés de compréhension
Nombre de patients (n=145)	123	8	16	5

Quatre vingt dix pour cent des patients estiment que la communication est bonne ; la gêne la plus souvent exprimée est le manque de temps- pour 12% d'entre eux et 6% estiment que la communication est insuffisante. Seulement 4% des patients expriment des difficultés de compréhension.

La confiance dans le médecin référent

Tableau 61 : (Questionnaire patient question n° II,5)

Confiance envers le médecin	totale	grande	faible	non renseigné
Nombre de patients (n=145)	86	53	2	4

Cent trente neuf patients soit 95.8% ont totalement ou une grande confiance dans leur médecin. Deux ont une confiance faible et quatre n'ont pas répondu. Ces chiffres soulignent la priorité d'une relation de confiance pour le patient avec son médecin référent.

B- Les commentaires des patients

Cinquante trois commentaires ont été notés par les patients. Nous avons choisi de les retranscrire dans leur forme et l'intégralité.

1. Bravo à tous ceux qui nous soignent et aux infirmières pour leur dévouement

2. juste une petite remarque qui concerne l'attente pour voir un médecin (entre 30 mn et une heure), avoir une chambre (15mn), avoir le traitement
3. Dommage de voir le médecin référent très peu souvent. Sa présence redonne espoir et revitalise l'énergie pour combattre
4. Il est regrettable de voir des chambres à un lit occupés par 2 patients dont 1 sur un fauteuil
5. Je suis satisfaite des bons soins de l'hôpital ; Merci
6. Je suis très satisfaite des soins ainsi que de l'équipe qui s'occupe de la chimiothérapie
7. L'absence de certaines réponses tient au fait que je n'ai aucune information sur la présentation de mon dossier en réunion de concertation
8. Accueil chaleureux. Personnel charmant
9. 2 premiers protocoles ont été essayés en vue de ne pas perdre les cheveux. Devant le peu de résultats encourageants un troisième protocole a été tenté qui a permis une amélioration et une stabilisation mais aussi une chute totale des cheveux
10. En raison de mon âge (79 ans) et de mon état de faiblesse actuelle, je voudrais pouvoir obtenir un lit pour y subir la chimiothérapie, ce qui n'a pas été toujours le cas ; une journée au fauteuil pour le traitement est pénible
11. Moi, patiente estime ne pas être compétente pour juger de la compétence de mon médecin référent. Je fais confiance à mon médecin référent et au groupe de médecins qui se réunissent en staff
12. Concernant les réunions de concertation, je n'ai jamais été informé ni de leur tenue ni de leur résultat
13. Lors de la chimio, pour l'examen clinique, nous n'avons jamais le même interne et parfois c'est un désagrément d'une fois à l'autre quand on a un petit problème. Autrement dans le service rien à dire, tout le personnel est gentil et près des malades, même les internes
14. Il faudrait absolument organiser la pose de la chambre implantable avant la 1^{ère} cure de chimio
15. Il faut avoir le courage de dire que l'on ne comprend pas tout et le stress nous empêche de comprendre au début
16. Je préfère la décision du staff et savoir qu'il a lieu
17. Nous attendons trop longtemps les produits de perfusion parfois 2h
18. Les infirmières du service hôpital de jour font un travail remarquable- gentilles, disponibilité, redonne des explications claires sur le traitement, rassure le patient

19. Ca m'est très rassurant d'être suivie par une équipe médicale de qualité, et dans un hôpital à taille humaine
20. L'information- communication entre services est parfois mauvaise. Ca mériterait un effort d'amélioration
21. Le personnel, les soins, l'accueil, le suivi, la nourriture tout est bien
22. Je trouve la prise en charge psychologique un peu « légère ». Après l'annonce de mon cancer du sein, je n'ai pas eu de paroles rassurantes de la part du médecin qui m'a laissé partir de son cabinet en pleurant et complètement désemparée
23. Je ressens une confiance totale mais une prise en charge incomplète due à ce qui me semble être un manque de personnel à tous niveaux
24. Le fait d'avoir consulté à Paris ne met aucunement en question la confiance que j'ai en mon médecin référent. Ayant rechuté moins de 2 ans après le 1^{er} traitement de chimio et une mastectomie, le requête d'une 2^{ème} opinion me semblait très importante
25. Pour moi je voudrais voir le Dr plus souvent car depuis que j'ai commencé mon traitement je n'ai vu personne. Je pense que ce serait important qu'elle soit là pour me rassurer si j'ai des questions à poser
26. Dr - en qui j'ai toute confiance
27. Je n'ai pas le choix
28. Je fais confiance en ma cancérologue et je suis très satisfaite du service et du personnel
29. Mon médecin référent et toute l'équipe sont exceptionnels (compétence, gentillesse, disponibilité, écoute) et donc merci à tous
30. Je souhaite être associée au choix du traitement dans la limite de mes connaissances
31. Il est bien d'avoir un référent entouré d'une équipe
32. Excellent service, grande mise en confiance pour les traitements
33. Le traitement est trop récent pour faire des commentaires
34. 6 semaines se sont écoulées le temps des examens médicaux. Sans soin c'est long psychologiquement
35. Le choix par le patient me paraît difficile ; il faut faire confiance aux personnes compétentes
36. L'équipe médicale est à l'écoute des patients, c'est important et elle est très sympathique
37. Je n'ai pas à discuter la décision. Chacun son métier

38. L'équipe qui est présente en radiothérapie lors de mes séances est très attentionnée. Elle est pour moi, ce qui fait que le traitement ne me pèse pas. Il y a 12 ans j'ai ressenti la même chose
39. Je tiens à préciser que j'ai été entièrement satisfait par les compétences, la gentillesse et la sympathie de l'ensemble de l'équipe du service de radiothérapie
40. Je remercie tout le personnel (médecins, soignants, stagiaires infirmiers) pour leur amabilité car lorsque nous venons dans ce genre de service où nous n'avons pas toujours le moral, vous avez toujours le sourire et un mot gentil. Cela est fort important. Je vous remercie encore et vous souhaite bon courage.
41. J'ai toujours opté pour des soins en hôpital public et toujours fait confiance en l'équipe qui me soigne sans réserve.
42. Manque de communication entre les différents services et dans le service (internes, infirmières, médecins)
43. Chaque service que j'ai été amené à fréquenter démontre un professionnalisme exemplaire et surtout un accueil chaleureux qui aide énormément. Il serait peut-être cependant nécessaire de fixer un RDV imposé avec un psy afin de déterminer si tout se passe bien pour le patient. Je n'ai eu pour ma part aucun problème de ce genre mais si cela avait été le cas, les docteurs étant fort occupés et focalisés sur mon traitement auraient-ils été en mesure de déceler quelque chose. Merci à tout le personnel.
44. En ce qui concerne la radiothérapie, j'ai un médecin référent, ce qui est plutôt rassurant.
45. Je remercie toute l'équipe de soins de tous les services pour la chaleur des personnes qui nous accueillent en cette période si difficile de notre vie. Merci à toutes et à tous pour leur gentillesse, leur disponibilité. Seule l'attente est quelque fois un peu difficile à supporter.
46. Je n'ai pas été opérée à l'hôpital, pourtant je dois dire que j'ai été extrêmement bien accueillie par le personnel hospitalier qui m'a paru très compétent. Merci au service de radiothérapie et bravo pour leur bonne humeur constante.
47. Bonne prise en charge pour le traitement au niveau du plateau technique.
48. Concernant la discussion sur la décision : protocole proposé et expliqué par le médecin référent Dr et accepté par moi.
49. C'est certainement difficile d'associer les patients à cette décision.

50. En radiothérapie, j'ai apprécié d'avoir eu toujours le même médecin, ce qui n'est pas le cas en chimiothérapie et qui de ce fait provoque un grand désarroi pendant ce lourd traitement.
51. Je n'ai pas été informée que mon traitement a été décidé lors d'une réunion de concertation mais je suppose qu'il n'y avait pas lieu de faire autrement. Je fais confiance aux médecins et aux techniciens décidant et appliquant ces traitements.
52. Je fais confiance à l'équipe d'oncologie, radiothérapie et pneumologie dans lesquelles je suis passé, pour la gentillesse du personnel et le savoir faire des professeurs et docteurs, contre cette maladie implacable. Merci à tous.
53. J'ai été et je suis toujours impressionnée par l'accueil, le calme et la qualité des soins. L'accompagnement est fait naturellement et permet de maîtriser ses angoisses. J'ai confiance dans les spécialistes. Ils ne le sont pas pour rien. Je trouve cela très rassurant que ce soit une équipe de spécialiste qui décide. Je ne trouve pas cela rassurant que ce soit à chaque fois des internes différents en chimiothérapie. Parfois certains ne savent pas répondre à nos questions.

Ces commentaires des patients nous disent beaucoup. Nous noterons les mots qui reviennent le plus souvent : confiance (10), merci (8), gentillesse (7), rassurer (6), accueil (6), satisfait (4), attente (3). Huit patients commentent sur la prise de décision et tous expriment la confiance dans la décision du médecin ou de l'équipe et certains la difficulté à pouvoir participer à la décision. Trois patients reprochent de ne pas être suivis par le même interne en cours de chimiothérapie, et cela souligne la nécessité pour le patient d'établir une relation avec son médecin ce qui lui permet de se sentir en confiance.

C- D'après le questionnaire médecin

Discussion du médecin avec le patient par rapport à la décision, quand le médecin ne présente pas le dossier à la RCP : (Questionnaire médecin question n° III, 8)

Le médecin discute presque toujours avec le patient de la décision puisque sur 21 réponses, 20 discutent toujours avec le patient et 1 discute parfois avec le patient. Dix neuf médecins n'ont pas répondu à cette question.

Présenter le dossier modifie votre relation avec le patient (Questionnaire médecin question IV, 6):

Six médecins (15%) estiment que la présentation du dossier modifie la relation et 33 que cela ne modifie pas la relation. La majorité des médecins estiment que la présentation du dossier ne modifie pas la relation avec le patient.

DISCUSSION

Le Plan Cancer a la volonté de structurer l'activité liée aux soins, à la prévention et à la recherche pour donner les mêmes chances à tous les patients atteints de cancer. Dans ce contexte d'homogénéisation des pratiques et de l'amélioration des soins, les mesures 31 et 40 sur les RCP et le dispositif d'annonce, structurent le processus décisionnel et l'annonce de la maladie et des traitements auprès des patients. Nous avons observé ce processus au CHU de Tours, comment il est apprécié par les médecins et son influence sur la relation médecin patient.

Nous avons observé que la décision de la RCP s'appuie sur une présentation très ciblée en fonction de la décision à prendre et les modalités de ce processus sont semblables quelle que soit la RCP. Si le mode de fonctionnement des RCP est identique quelle que soit la spécialité il existe une grande variabilité dans les dossiers présentés et le type de décision à prendre. Les intervenants ou ce qui est l'objet de la discussion sont aussi variables. Ainsi la RCP recouvre à partir d'un même mode de fonctionnement une grande variabilité liée à la discipline et ses impératifs et aux hommes qui la composent et l'animent.

La RCP produit des décisions en relation avec les référentiels mais aussi beaucoup de décisions hors du référentiel, ce qui est dans son champ spécifique de compétence.

Le médecin éprouve le besoin de faire valider sa décision par la RCP, ce qui donne du poids à la décision et la légitime. Même lors d'un désaccord avec la décision de la RCP, il choisit le plus souvent (85%) de porter le débat en RCP pour modifier cette décision.

Tout en s'appuyant sur la RCP, le médecin garde son engagement envers le patient. Il a la volonté d'être en accord avec la décision qu'il présente au patient et il porte la responsabilité de la décision.

Pour sa part le patient est généralement satisfait de l'information qu'il reçoit et la moitié d'entre eux ne cherche pas d'autre information. Il a une très grande confiance dans son médecin référent et il a confiance dans la décision qu'il lui propose. Si le patient exprime le plus souvent le souhait de participer à la décision, il ne se sent pas pour autant exclu de la décision alors que le médecin lui propose une décision préalablement discutée en RCP et qu'il la conteste très rarement. Il exprime surtout le désir d'être soutenu dans cette épreuve. Pour le patient la RCP est un outil supplémentaire de compétence pour le choix de la décision mais elle ne remplace pas son médecin et n'amointrit pas la confiance qu'il a en lui.

Nous discuterons à partir de ces résultats, comment la RCP, par son fonctionnement, peut modifier la décision médicale, ce qu'elle apporte à la décision et quelles sont les limites de ce processus décisionnel. Nous verrons ensuite quelle est son influence sur le rôle du médecin référent et comment cette instance décisionnelle peut modifier la relation entre le médecin et le patient.

I- En quoi la RCP modifie t- elle la décision ?

A- Rationalité, multidisciplinarité et collégialité : des évolutions favorables ?

1- Rationalité

La rationalité implique l'idée d'une systématisation du processus décisionnel, d'une traçabilité de la décision et du processus, d'une décision établie à partir des référentiels. Nous regarderons comment le processus décisionnel de la RCP induit de la rationalité, la place des référentiels dans cette rationalisation et comment le fait de discuter le dossier en RCP favorise la réduction de la subjectivité médicale.

a- Rationalisation induite par le processus décisionnel

Evolution des pratiques des médecins :

Cette évolution est marquée par la systématisation de la fiche RCP et le choix de présenter essentiellement des éléments objectifs du dossier clinique.

- La fiche de RCP : la présentation d'un dossier en RCP nécessite de rédiger une fiche de présentation à la RCP. Cela exige de réaliser la synthèse du dossier, envisager les options thérapeutiques et que l'ensemble de ces éléments soit consigné. L'écriture de ces éléments implique la rigueur et la mise au clair des questions ainsi que la réunion des informations nécessaires. Transformer en document de référence (qu'est la fiche de RCP) ce qui auparavant était le plus souvent une réflexion en cours de consultation amène par cette démarche une prise en compte des éléments objectifs de la décision avec la rigueur nécessaire et la clarification de l'ensemble des éléments du dossier. Ce qui est alors recherché pour la présentation est la cohérence des éléments, leur utilité et leur exhaustivité dans le cadre de la

décision à prendre. La nécessité d'une présentation standardisée pour une efficacité du processus décisionnel est soulignée par Ruhstaller et al (2006).

Les éléments contenus dans la fiche RCP :

La fiche fixe le cadre de qui est retenu pour indiquer l'action. Cette fiche est rédigée habituellement par le médecin qui connaît le patient pour être présentée lors de la RCP et reprend dans un cadre pré- déterminé les éléments qui doivent être renseignés pour la prise de la décision.

Elle donne des informations sur la maladie, le stade TNM (stade défini par les mesures de la tumeur, la présence de ganglions et la présence de métastases), les facteurs pronostiques ; elle définit un cadre prenant en compte les possibilités thérapeutiques selon des critères précis essentiellement liés à la maladie. Très adaptée aux outils thérapeutiques proposés, il s'agit là d'un prisme à travers lequel est vu le patient, prisme basé sur la finalité de l'action thérapeutique. La RCP a pour finalité essentielle de proposer une action diagnostique et ou thérapeutique dans un cadre balisé par les référentiels.

- Objectivation des éléments présentés : de manière générale, la présentation des dossiers en RCP s'appuie sur un ensemble de données chiffrées caractérisant

- l'état du malade : status (défini de 0 à 5) en fonction de son aptitude à mener une activité dans la journée, poids

- le stade de la maladie : mesures tumorales, dosage des marqueurs tumoraux (dosages sanguins de substances produites par la tumeur)

- la tolérance aux traitements dont les effets secondaires sont évalués selon un grade spécifique coté de 1 à 4.

Les images radiologiques sont vérifiées au cours de la RCP pour 78% des dossiers en orthopédie, 48% des dossiers en gastroentérologie et pour 89% des dossiers en pneumologie. Cette vérification est nécessaire au choix d'un geste chirurgical ou la mise en place d'un traitement.

La nécessité d'une objectivité des données pour en permettre l'analyse et la traçabilité favorise cette prééminence des données chiffrées et ou mesurables et tend à gommer d'autres éléments cliniques pour devenir l'argument principal et appauvrir alors la sémiologie clinique qui n'est plus citée.

Dans notre étude, réalisée en 2005, nous avons observé cette objectivation des données de manière générale. Seule la RCP de gastroentérologie avait déjà mis en place une fiche de présentation et dans ce cas, l'observation montre l'intérêt de cette fiche car plus d'éléments sont renseignés:

- état général du patient : l'information est présentée dans 57% des dossiers en gastroentérologie contre 48% en pneumologie et 22% en orthopédie ;
- le stade TNM : l'information est présentée dans 73% des dossiers en gastroentérologie contre 59% en pneumologie et 22% en orthopédie.

Ces chiffres sont des indicateurs et nous rappelons que la variabilité des dossiers présentés dans chacune de ces RCP peut aussi expliquer en partie ces différences.

- Les données manquantes :

Une étude menée dans le Royaume Uni (Fleissig, 2006) précise que certaines données manquantes dans le dossier lors de la RCP telles que les co-morbidités, les préférences du patient, certaines informations cliniques amènent à une non application de la décision de la RCP. Le relevé de ces informations manquantes pour prendre la décision en RCP a un rôle de formation et de rappel de l'ensemble des éléments utiles et amène à une systématisation de la présentation. Dans notre étude nous retrouvons ce parallélisme entre les données manquantes et l'absence de décision : 5% de données manquantes en orthopédie et 8% de non décision, 8% de données manquantes en gastroentérologie et 8% de non décision et 2% de données manquantes en pneumologie et 3 % de non décision.

L'organisation institutionnelle :

La mise en place des RCP a été prise en compte dans l'institution essentiellement par le Comité de Coordination en Cancérologie (3C) de l'établissement qui organise la mise en place des moyens de fonctionnement de ces RCP. Ces moyens sont constitués par des moyens techniques et des moyens humains. Les outils techniques sont des moyens de communication : visioconférence et de numérisation des images radiologiques pour permettre leur transmission et leur projection sur écran dans les salles de RCP. Les RCP ont bénéficié de la mise en place d'un secrétariat spécifique dont le travail consiste à la mise en page des fiches, l'envoi aux médecins concernés de la fiche RCP avec la proposition de traitement retenue. Aucun poste médical n'a été ajouté dans les services du fait des RCP.

L'organisation de la RCP crée de nouvelles obligations dans les services par l'accélération de la procédure de collecte d'examens complémentaires (récupérer pour la RCP les différents examens et en particulier les comptes-rendus anatomopathologiques) et l'anatomopathologiste qui assiste à la RCP a connaissance des dossiers présentés et a lu les examens de ces patients. Fleissig et al (2006) souligne l'importance d'un support de management efficace des RCP par une aide administrative et de coordination, du matériel technologique et du temps médical dédié « protégé ». Cette étude indique que l'absence de ces moyens reporte sur une autre catégorie de personnel cette organisation (au Royaume Uni, les infirmières) au détriment d'autres tâches et d'une organisation performante.

Ainsi cette organisation au niveau de l'institution, en accordant de nouveaux moyens, favorise l'amélioration des soins en permettant une meilleure coordination et peut diminuer les délais de prise en charge.

b- Place des référentiels dans la rationalisation :

* Définition du référentiel

La circulaire relative à l'organisation des soins en cancérologie du 22 février 2005 indique que : « Cette stratégie thérapeutique doit se fonder sur des recommandations de pratique clinique, dont l'élaboration et la mise à jour sont assurés au niveau national par l'Institut National de Cancer, en coordination avec les programmes européens ou internationaux et les sociétés savantes concernées. A partir de ces recommandations nationales, les réseaux régionaux de cancérologie élaborent des référentiels régionaux. Au niveau local, les établissements de santé et les réseaux de santé en cancérologie, implantés au niveau du territoire, assurent leur mise en œuvre. »

Le référentiel est défini par l' « Institute of Medicine » aux USA en 1990 comme une recommandation pour la pratique clinique, proposition développée méthodiquement pour aider le praticien et le patient dans leur décision concernant le caractère approprié des soins dans les circonstances cliniques données. Un soin est approprié lorsque le bénéfice clinique qu'il procure est supérieur aux risques et aux coûts qui en découlent (Dosquet et al, 1995).

L'établissement de ces référentiels répond à une méthodologie rigoureuse s'appuyant sur des méthodes modélisant l'avis d'expert (conférences de consensus et quantification de l'avis d'expert) et les méthodes fondées sur la quantification du niveau de preuve scientifique dans l'analyse de la littérature médicale (Dosquet et al, 1995).

Gregor et al (2001) montre dans une étude réalisée en 1995, en Ecosse que la non application, des référentiels dans la prise en charge des patients porteurs d'un cancer du poumon, est responsable d'une diminution de la survie, avec une médiane de 3.6 mois. Seulement 44% des patients ont reçu un traitement spécifique et 11% ont bénéficié d'un traitement chirurgical, alors que la moyenne des autres pays est de 20 à 25% bénéficiant d'un acte chirurgical. L'application de ces référentiels permet de ne pas sous-traiter les patients.

*L'appropriation des référentiels par les équipes médicales

Les référentiels établis dans le cadre des réseaux régionaux de cancérologie visent à permettre l'appropriation des référentiels par les cliniciens et une adaptation aux possibilités et compétences régionales. « Les règles de départ à respecter sont en effet suffisamment imprécises et incomplètes pour nécessiter une déclinaison locale et laisser aux acteurs de soin une marge de liberté dans cette déclinaison. ». Castel et al (2002) indique que « Même lorsque des recommandations cliniques nationales ou internationales existent, elles sont rarement prêtes à l'emploi et nécessitent un travail des médecins pour les rendre plus facilement utilisables ..., pour les actualiser ... ou pour privilégier une stratégie lorsque plusieurs options sont scientifiquement valides ».

Dans le cadre de notre étude, nous avons observé que les référentiels utilisés lors des RCP sont ceux du réseau Oncocentre. Ces référentiels étaient cités lors des RCP sans que les documents soient consultés en réunion. Le travail d'appropriation de ces référentiels, nécessaire pour leur mise en pratique quotidienne est réalisé grâce à des séances de discussion et de mise à jour organisées dans le cadre du réseau Oncocentre.

Chan et al (2001) montrent que la mise en place d'un nouveau référentiel au sein d'un service de réanimation, implique un processus d'intégration et d'appropriation par l'équipe pour en permettre l'utilisation.

Ces référentiels sont une aide à la décision et favorise l'homogénéisation des pratiques comme le montre une étude menée au centre Léon Bérard où la proposition de référentiels a réduit la variabilité des pratiques (Ray Coquard et al, 1997).

Une étude réalisée aux USA est plus nuancée quant à l'impact de ces référentiels sur la pratique clinique, les médecins n'appliquant pas toujours ces derniers (Smith et al, 2001).

* Le rôle de la RCP par rapport aux référentiels :

L'utilisation des référentiels pour la décision :

L'étude des décisions de la RCP montre qu'entre 32% et 45% des décisions sont en accord avec les référentiels, le chiffre le plus élevé est celui de la RCP de gastroentérologie qui prend le plus de décisions thérapeutiques. Ces décisions concernent plus souvent le projet thérapeutique initial, situation dans laquelle il existe habituellement un référentiel.

La volonté politique du Plan cancer par la généralisation des RCP est de favoriser un égal accès aux moyens diagnostiques et thérapeutiques dans toute région et donc de favoriser une homogénéité des pratiques en particulier par l'application des référentiels régionaux.

La proposition d'un traitement, s'il existe un référentiel, implique lors de la RCP, de vérifier les critères d'inclusion possibles. C'est aussi le moment où la spécificité du patient et de la situation est examinée. L'étude du centre Léon Bérard montre que les arguments échangés lors de la discussion concernent le plus fréquemment l'état clinique et psychologique du patient (50 dossiers sur 219). (Castel et al, 2004) et que l'un des rôles de la RCP est l'adaptation des référentiels au cas du patient.

Lors de l'observation des RCP, nous constatons qu'environ 18% des décisions prises sont en accord avec les recommandations mais adaptées aux caractéristiques du patient.

L'application ou non d'un référentiel tient compte de plusieurs facteurs :

- la situation clinique n'est exposée dans aucun référentiel, par exemple une nième ligne de chimiothérapie
- les situations frontières comme les définissent Sauvagnac et al (1999)
 - patients à la limite d'une catégorie
 - patients présentant des caractéristiques particulières
 - des cas atypiques en dehors de toute catégorie
 - problème particulier par rapport au traitement
- la prise en compte du souhait du patient qui s'oppose au référentiel.

Lors de la RCP, la décision répond pour une part à un travail d'analyse selon des critères bien déterminés pour savoir si le patient peut bénéficier d'un traitement selon un référentiel donné et même lorsque la décision est en dehors d'une situation référencée, la décision apparaît formalisée selon certains critères. « La prise de décision en cancérologie apparaît centrée sur l'utilisation de critères explicites auxquels sont attribués des valeurs » (Sauvagnac, 1999).

La qualité d'une décision de la RCP ne découle pas du fait qu'elle applique le référentiel. L'application des référentiels évite une variabilité des décisions et éventuellement une

incohérence de prise en charge. Elle répond à des données scientifiques reconnues mais elle ne constitue pas à elle seule, un critère de qualité de la décision pour le patient dans une situation donnée. Envisager qu'une RCP prendrait 100% de ses décisions en conformité avec les référentiels, démontrerait une absence de prise en compte de la spécificité des situations cliniques présentées lors de la RCP ou une approximation de l'application des référentiels.

* L'apport des référentiels en termes d'efficacité

L'efficacité de l'utilisation des référentiels a été évaluée par Birchall(2004), qui montre une meilleure survie chez les patients traités pour un cancer ORL. Gabel (1997) montre que cette prise en charge coordonnée raccourcit les délais de prise en charge.

Forrest (2005) montre que l'application des référentiels chez les patients traités pour un cancer pulmonaire augmente le nombre de patients qui reçoivent une chimiothérapie

c- Réduction de la subjectivité médicale :

La rationalisation introduite par la présentation des dossiers favorise la prise de distance et réduit la subjectivité du médecin.

Selon Castel et al (2002), « Les médecins estiment que ces dispositifs contribuent à améliorer la qualité de la prise en charge des patients atteints de cancer en réduisant considérablement la part occupée par les facteurs subjectifs dans les décisions thérapeutiques. Ils considèrent en effet que leur perception des problèmes et les solutions qu'ils proposent pour les résoudre sont nécessairement perturbées par de tels facteurs : leur relation avec le patient et leur spécialité sont par exemple des éléments qui peuvent avoir un impact direct sur la décision prise.»

Dans le questionnaire adressé aux médecins, 85% d'entre eux estiment que la RCP permet de prendre du recul par rapport à la décision et 15% estiment qu'ils ne prennent pas de recul par la RCP. Tous ont répondu à cette question.

La RCP permet l'élaboration de quelque chose de plus précis et plus argumenté au-delà de l'élément subjectif traduit par « il est en demande » ou « elle ne peut le supporter ». Présenter les éléments du dossier favorise la mise à distance et la clarification de la demande tant par rapport à la proposition de traitement que l'éventuel souhait du patient. L'émotion est peu présente. La RCP est un lieu professionnel où la densité des informations, la nécessité d'une réflexion soutenue pour tous les dossiers et le poids des décisions thérapeutiques discutées obligent à ce professionnalisme et à cette distance.

L'émotion liée à l'enjeu vital très prégnant dans certaines situations peut être pondérée par le groupe et permettre d'envisager l'arrêt des soins. De plus, la discussion hors du face à face avec le patient autorise le recul nécessaire à la décision.

2- Multidisciplinarité

a- Richesse de cette réunion de compétences

La multidisciplinarité de la RCP ouvre à une complémentarité des compétences et une confrontation des avis émis par des spécialistes possédant une expertise différente liée à leur spécialité.

Ainsi, Castel et al (2002) énoncent : « Les RCP concentrent dans une unité de lieu et de temps toutes les informations qui doivent être mobilisées au cours du processus de décision thérapeutique : résultats des différents examens et autres informations qui ont une influence sur la prise de décision. Elles leur permettent (aux médecins) d'échapper en partie à l'incertitude à laquelle ils sont soumis quand ils doivent prendre une décision individuellement...Elles permettent aux médecins de faire valider certaines de leur décision ou d'amener à la discussion des cas qui correspondent mal aux guides de pratiques existants. »

L'observation des séances de RCP montre que les dossiers sont présentés par des spécialistes différents : les radiothérapeutes pour 7% des dossiers, les chirurgiens pour 11% à 60% des dossiers selon la RCP, les spécialistes d'organe pour 26% à 75%, et l'oncologue médical pour 4% à 11% des dossiers.

Lors de la délibération, ces spécialistes interviennent aussi. Ceux qui interviennent le plus dans les trois RCP sont les chirurgiens, de 52% à 72%. Les spécialistes d'organe interviennent aussi de façon prépondérante : les pneumologues, en pneumologie (76%) et les gastroentérologues en gastroentérologie (71%) où ils prennent en charge les traitements médicaux du cancer alors qu'en orthopédie, les rhumatologues interviennent sur 11% des dossiers –les rhumatologues ne réalisant pas de chimiothérapie dans leur service-. Le radiologue intervient de façon plus importante dans les RCP où se posent plus souvent des questions diagnostiques et où il peut prendre en charge le patient pour le geste biopsique.

Ainsi, il intervient sur 54% des dossiers en orthopédie et sur 40% des dossiers en pneumologie à propos de décisions diagnostiques et d'évaluations en cours de chimiothérapie. En moyenne, six spécialistes différents interviennent de façon régulière dans la délibération pour ces trois RCP.

Dans l'étude menée au centre Léon Bérard (Castel et al, 2004), 6% des décisions sont prises par un seul médecin, (2 à 5% à Tours), 24% des décisions sont discutées entre deux médecins (21 à 33% à Tours), 35% des décisions par trois médecins (35 à 59% à Tours) et 35% par au moins quatre médecins (15 à 26% à Tours).

Plusieurs équipes ont étudié l'apport de cette réunion de compétence : elle favorise l'expression et l'étude d'options thérapeutiques alternatives (Castel, 2004), elle permet le respect des protocoles et l'amélioration des résultats (Mitry et al, 1998) (Uwer et al, 2003), une analyse des échecs. Elle permet également d'émettre des hypothèses diagnostiques, l'accès à des traitements standardisés mis à jour. Une étude anglaise (Fleissig et al, 2006) souligne l'importance de la diversité des spécialistes présents à la RCP, et parfois l'impact significatif de la présence de certains spécialistes –comme les oncologues médicaux- sur les stratégies thérapeutiques proposées, sur le travail d'équipe ou sur l'efficacité globale.

Le quorum de spécialistes nécessaires pour chaque RCP est déterminé au niveau régional et comporte au minimum un radiologue, un chirurgien spécialisé et un oncologue radiothérapeute ou médical. L'observation des RCP montre que le quorum est réuni neuf fois sur onze en orthopédie et gastroentérologie et six fois sur sept en pneumologie.

La réunion hebdomadaire est une contrainte en temps particulièrement pour les spécialistes participant à plusieurs RCP. Nous avons recherché dans notre étude auprès des médecins, le temps consacré aux RCP : 5 médecins sur 40 consacrent 5 à 10 heures par semaine aux RCP ; temps qui s'ajoute à leurs activités habituelles. Quarante pour cent d'entre eux consacrent deux heures par semaine et 37% d'entre eux 4 heures par semaine. Ce temps prend en compte pour la plupart des médecins seulement le temps où ils assistent à la RCP et ne compte pas le temps d'élaboration des fiches ni la transmission de la décision aux patients.

Fleissig et al (2006) souligne la difficulté pour certains spécialistes (anatomopathologistes et radiologues) d'être présents et parfois certains spécialistes sont présents seulement pour une partie de la séance ; ainsi selon une enquête, seulement 44% des oncologues médicaux participent à toute la durée de la séance. La visioconférence ou la télé-médecine peuvent être une réponse en regroupant les compétences médicales mais ne résout pas la question de la disponibilité en temps des médecins.

b- La place de l'expert :

La loi demande actuellement aux médecins une obligation de moyens définie comme la mise en œuvre des moyens en rapport avec les données actuelles de la science, et l'expert est souvent considéré dans l'équipe comme celui qui a la maîtrise de ces moyens.

Nous définissons l'argument expert comme le jugement sur un cas sans autre justification qu'une énonciation d'autorité. L'expert a une compétence liée à ses connaissances et son expérience, compétence reconnue par ses pairs. Cette expertise suppose une formation et une expérience de terrain car la reconnaissance du groupe est liée à la qualité de la décision et à la fiabilité technique de celui-ci.

Lorsque nous regardons l'argument principal de la décision, l'argument d'expertise est prépondérant en orthopédie, constituant l'argument principal pour 59% des dossiers et il est aussi très présent pour les autres RCP constituant l'argument principal pour 30% des dossiers. L'expertise est d'autant plus présente qu'il y a peu de référentiels dans le domaine de la décision et que les décisions font appel à une grande spécificité technique.

Cette compétence reconnue à un médecin dans un domaine spécifique amène le groupe à s'en remettre à l'expert sans critiquer sa proposition, particulièrement s'il y a un seul expert dans la discipline à la RCP. Ces savoirs experts sont les plus nombreux dans l'étude menée au centre Alexis Vautrin (Sauvagnac, 1999) constituant l'argumentation dans 113 décisions sur 186 et reconnus comme les plus fragiles et les moins examinables. Ces avis sont basés sur l'expérience et partiellement inexplicables ; la discussion peut devenir une « bataille d'expert » et les processus d'influence jouent d'autant plus que les opinions émises sont peu examinables.

Un des médecins expert ayant répondu au questionnaire, conscient de cette difficulté – de l'isolement de l'expert- précise qu'il adresse certains dossiers à d'autres RCP sur des établissements de référence d'une autre ville pour un avis lors d'une décision difficile. La RCP de gastroentérologie a proposé sur une décision difficile de demander l'avis d'un expert sur un autre CHU, expert compétent dans le domaine.

Ainsi il arrive que la RCP ouvre sur un deuxième avis d'expertise complémentaire, ce qui participe à l'amélioration des soins et répond à l'obligation de moyens.

La RCP est l'un des lieux qui valorise le statut d'expert. La notion de quorum illustre en partie cette reconnaissance et certaines décisions de la RCP peuvent être reportées en l'absence de l'expert concerné.

c- Légitimation de la décision :

Quand nous interrogeons les médecins sur le poids de la décision de la RCP, tous estiment que la RCP donne du poids à la décision et 87.5% d'entre eux que « le label RCP » facilite la présentation de la décision au patient.

La décision médicale est maintenant soumise à la procédure mise en place par la mesure 31 du Plan cancer. La mise en place de cette procédure vise à améliorer les conditions de la décision en proposant une décision multidisciplinaire et collégiale renforçant ainsi le professionnel dans la décision. La légitimation de la décision par la RCP conforte le médecin mais il a moins de latitude à décider seul et le colloque singulier entre le malade et le médecin n'est plus le seul lieu de la décision.

Le premier lieu de la décision, indiqué dans le Plan cancer est la RCP et la mesure 31 positionne le médecin référent comme codécideur dans le cadre de la RCP. Si celui-ci n'approuve pas la décision, il peut la modifier mais la mesure 31 indique que la décision du médecin référent se situe en second plan; il doit en conséquence informer le patient de la décision de la RCP, argumenter sa propre décision et l'inscrire dans le dossier.

Les médecins reconnaissent la légitimité de la décision de la RCP : 85% d'entre eux expliquent qu'ils discutent à nouveau la décision devant la RCP en cas de désaccord. Lorsqu'ils présentent une décision au patient, 57.5 % d'entre eux font valider leur décision en RCP.

Ainsi cette réunion de concertation légitime la décision médicale et donne une justification par rapport au patient ou aux administrations.

Castel (2002) écrit que « Ces dispositifs sont aussi pour les médecins un moyen de mieux résister à l'éventuelle pression exercée par les patients.....Ils peuvent permettre d'éviter toute surenchère thérapeutique ou de prouver le bien-fondé de leur décisions en cas de recours en justice » et que « Le processus de normalisation des pratiques médicales est aussi perçu par les médecins comme une source de légitimation de leur pratique médicale... Les médecins qui en ont l'usage peuvent légitimement espérer que l'on cesse de mettre en doute la qualité de leur travail ».

La question se pose de savoir si le médecin décidant seul peut être considéré comme hors du processus normal de la décision dans ce contexte. Nous y reviendrons quand nous aborderons la question de l'autonomie du médecin.

3- Collégialité et éthique de la discussion dans le groupe de la RCP

A côté de la pluridisciplinarité, la collégialité s'intéresse aux rapports des personnes et au mode de fonctionnement du groupe en terme de prise de parole et de discussion, c'est-à-dire aux conditions qui vont permettre d'aboutir à une décision où l'ensemble des compétences réunies se sont exprimées lors d'une prise de décision.

Nous nous appuyons pour cette analyse sur les critères de l'éthique de la discussion définis par Habermas (1992) et nous regardons le cadre de la discussion. Ainsi sont pris en compte :

- le lieu et le temps de la délibération,
- la pluralité des points de vue,
- la situation de parole et
- la recherche d'un consensus.

Soulignons dès à présent un premier résultat que nous discuterons (quand nous aborderons la place du patient dans le chapitre n° III, B intitulé quelle place pour le patient au sein de la RCP): il s'agit dans les pratiques étudiées d'une éthique de la discussion qui ne fait pas place à la présence physique du patient. Cependant, les patients ont préalablement rencontré et discuté avec le médecin référent qui a expliqué les possibilités thérapeutiques et noté les souhaits du patient. Les principes de l'éthique de la discussion supposent en effet que les personnes premièrement concernées soient consultées. Nous nous intéressons donc dans ce chapitre à l'étude de l'éthique de la discussion entre professionnels.

a- Le lieu et le temps de la délibération

Deux questions définissent le cadre :

*Est-ce que les locaux et leur arrangement favorisent la discussion ?

Les salles de RCP d'orthopédie et de gastroentérologie ont la même disposition ; ce sont de salles de cours où les personnes sont en rangées les unes derrière les autres tournées vers les négatoscopes et l'écran de projection pour la visualisation des images radiologiques. Les personnes se regardent peu et la discussion impose que la personne se retourne vers son interlocuteur. La salle est souvent dans une demi obscurité pour permettre la visualisation des images.

En pneumologie, les médecins sont autour d'une même table en rond, mettant les personnes en vis-à-vis direct. Les projections sont réalisées sur un des murs à l'aide d'un rétroprojecteur, mur de la porte d'entrée de la salle ; la discussion se déroule lumière allumée.

A la question de savoir si les locaux se prêtent à la discussion, 7.5% des médecins toutes catégories confondues estiment qu'ils ne s'y prêtent pas et 65% d'entre eux en sont satisfaits. Les salles utilisées pour les RCP n'ont pas une fonction dédiée. Leur obscurité et leur disposition ne semblent pas optimales pour favoriser la discussion. De plus des éléments tels que les appels téléphoniques viennent troubler les prises de parole.

L'institution ne semble donc pas avoir encore pris en compte les besoins d'aménagement spécifique à ce type de travail.

.

*Comment est réparti le temps de la discussion ?

Le temps de délibération est un élément subjectif. Il dépend du type de dossier présenté, du type de décision et des intervenants présents. L'observation des RCP montre un temps moyen et médian de discussion d'un dossier assez proche pour les trois RCP avec une médiane de cinq minutes et une moyenne de cinq à six minutes, les écarts allant de 1 à 19 minutes. Cet écart témoigne du caractère « simple » et « automatique » de certaines décisions et à l'inverse de la complexité technique et humaine d'autres.

Si nous interrogeons les médecins, 10% estiment qu'ils manquent souvent de temps pour discuter, et 47.5% qu'ils en manquent parfois.

Le temps apparaît donc comme une donnée comptée et il n'y a pas toujours ce confort dans la discussion.

Nous n'avons pas mesuré comment se distribue ce temps pour chaque dossier mais nos observations montrent qu'il y a à chaque fois (100% des dossiers) un temps de présentation des dossiers, et un temps de vérification des données en particulier la vérification des images radiologiques pour la moitié à trois quart des dossiers selon la RCP. Ce temps de vérification des données, bien que n'appartenant pas en propre à la délibération, l'introduit et permet de connaître tous les aspects de la question et il favorise la qualité de la discussion.

Nos résultats montrent que le temps moyen global est relativement court pour chaque dossier, La délibération dure deux à trois minutes en moyenne. Nous remarquons que la moyenne est presque la même quelle que soit la RCP et sans doute ce temps permet-il un échange suffisant pour une décision discutée et argumentée sur la plupart des dossiers. Ruhstaller et al

(2006) expliquent que les arguments, lors de la délibération, peuvent être annoncés très brièvement dans les équipes qui se connaissent bien et qui ont un bon niveau de compétence, qui permet de ne pas remettre en cause le point de vue des personnes dans leur domaine d'expertise. La durée de la délibération permet un exposé synthétique des approches d'expertises différentes. Une durée importante de délibération ne semble donc pas être un critère de qualité en soi.

b-La pluralité de point de vue:

La question de la pluralité des points de vue interroge sur la possibilité d'exposer lors de la délibération des arguments fondés sur des valeurs divergentes, dans un dialogue permettant d'éclairer les questions complexes et l'élaboration de la décision.

Deux conditions doivent être réunies : que la décision implique plusieurs intervenants aux approches et compétences différentes et que ces intervenants se sentent moralement impliqués dans ces situations. Toutes les situations présentées en RCP ne sont pas en elles mêmes source de discussion sur des valeurs divergentes car certaines situations sont d'emblée consensuelles.

*Seuls les médecins participent aux RCP, il s'agit donc d'une pluralité médicale.

Concernant les médecins, nous avons constaté lors de notre recherche (observation des RCP et réponses au questionnaire) que les intervenants dans les RCP sont des médecins engagés et moralement impliqués.

En France, le choix d'une pluralité médicale a été fait de facto, par habitude et n'intègre pas à ce jour les infirmières. Les études anglo-saxonnes montrent une participation habituelle des infirmières cliniciennes aux comités de décision, en particulier des infirmières spécialisées dans le cancer du sein. Haward et al (2003), dans une étude sur 72 équipes prenant en charge les femmes porteuses d'un cancer du sein, souligne que les infirmières apportent une parole différente avec un impact positif de façon significative sur l'efficacité, l'innovation, la réflexion dans les décisions et la prise en charge de ces patientes. Ceci pourrait faire l'objet d'une discussion en France, dans la mesure où le Plan Cancer propose d'associer les infirmières au dispositif d'annonce et qu'elles sont incontestablement porteuses d'un regard complémentaire sur les patients.

Les médecins généralistes (médecins traitants de ville) ne peuvent être présents en pratique durant les RCP (contraintes de temps et rentabilité). Pourtant ils connaissent le mieux le contexte de vie du patient et l'impact du traitement à domicile. Cette valence est donc

complexe à intégrer à la RCP, et ce n'est donc sans doute pas le lieu propice à cette approche qui sera gérée en amont et en aval par le médecin référent cancérologue.

Concernant les attachés de recherche clinique, ils ne sont pas présents. Pourtant leur expertise pourrait éclairer les décisions pour faire le choix d'un protocole de recherche clinique dans la stratégie thérapeutique. La dimension recherche pourrait être plus représentée d'autant plus que l'objectif du Plan Cancer est que 10% des patients soient inclus dans un protocole de recherche clinique. Ces constats se retrouvent dans les travaux de Ruhstaller et al (2006) qui proposent la collaboration éventuelle du médecin traitant du patient, du coordinateur des essais cliniques, d'une infirmière clinicienne spécialisée et si besoin d'un membre de l'équipe de soins palliatifs.

*Nombre des intervenants: l'observation des RCP montre que lors de la délibération 60% à 75% des dossiers sont débattus par au moins trois intervenants ayant une spécialité différente. Seulement 2% à 5% des dossiers sont présentés par un seul intervenant.

Une majorité des médecins estiment que la confrontation de leurs points de vue est une richesse pour la décision : 90% pensent que cette confrontation permet d'aboutir à la meilleure solution ; une majorité des médecins estiment que la discussion permet de trouver de nouvelles propositions (toujours : 15%, souvent/ 32%, parfois : 45%)

Nous avons relevé que la contradiction (opposition forte) est peu présente dans les délibérations. Nous avons regardé ces dossiers donnant lieu à un débat contradictoire. Ils concernent des différences de points de vue fortes sur l'analyse bénéfice/risque en fonction de l'état du patient et du geste à réaliser. L'intérêt du geste diagnostique en l'absence de thérapeutique proposée est aussi l'objet d'un débat contradictoire.

c-La situation de parole :

*La situation de parole pour que le principe de liberté soit respecté suppose une condition d'égalité et de symétrie dans lesquelles doivent se trouver les partenaires d'une discussion, soit une situation d'égalité des chances dans le choix de leurs énoncés et dans la mise en œuvre de leur argumentation.

Ces conditions favorables à l'expression de chacun impliquent que la parole ne soit pas monopolisée par l'un des intervenants et que plusieurs intervenants interviennent de façon régulière et soient écoutés.

Au vue de nos résultats, ces principes semblent respectés. L'observation des RCP montre que le débat est animé spontanément par un des médecins pour 50% des dossiers environ et que

celui-ci n'est pas désigné et varie selon le dossier discuté. L'animateur est celui qui peut donner la parole à un intervenant ou relancer le débat par une question. Pour 65% des dossiers, au moins trois intervenants participent. L'animateur des débats est un chef de service pour 20% des dossiers environ et le médecin référent du patient pour 20% des dossiers également et pour 10% des dossiers l'animateur est un autre intervenant. Ce fonctionnement commun aux trois RCP témoigne d'une fluidité de prise de parole dans le groupe, puisqu'il n'y a pas d'animateur désigné et que les médecins interviennent régulièrement sur l'ensemble des dossiers.

*Bienveillance de l'écoute dans le groupe : pour 90% des médecins ce principe de bienveillance est respecté : 20% des médecins disent pouvoir toujours exprimer leurs difficultés par rapport à un patient et 70% pouvoir l'exprimer souvent ou parfois. Ce sentiment des médecins de pouvoir s'exprimer – particulièrement sur leurs difficultés- dans le groupe rejoint aussi l'idée d'une liberté de parole dans le groupe.

d-Le consensus:

Le consensus comme le définit Habermas est un consensus fort dans le sens où les arguments de chacun sont exprimés avec conviction et la divergence des points de vue entendue, le consensus se fondant sur la rationalité des arguments et leur efficacité à convaincre.

Le consensus est l'acceptation par les différents intervenants d'une proposition fondée sur la force du meilleur argument. Les arguments en faveur d'une proposition ne sont ni contraignants ni nécessaires (sinon il n'y aurait pas besoin d'argumentation) et ils sont efficaces dans la mesure où ils déterminent une adhésion des intervenants. Ainsi la validité des arguments et leur justesse dépendent de la façon dont ils sont reçus par les autres participants à la RCP. Sans doute cela explique-t-il l'importance d'un référentiel commun qui permet de donner validité à un ensemble d'arguments, favorisant une discussion harmonieuse. Ainsi la discussion peut amener à valider rationnellement le référentiel en vigueur.

La question est de savoir si l'existence d'un référentiel peut gommer la discussion par l'évitement des divergences, le référentiel « bornant » la discussion et organisant le consensus et si ce savoir commun ne pousse pas à éviter la discussion en ne considérant que la question de savoir si le patient est dans une situation hors ou dans le référentiel. Tel ne semble pas être le cas puisque la discussion perdure y compris lorsqu'il y a un référentiel et également pour tous les dossiers « hors référentiels ». Lors de l'observation des RCP, la discussion apparaît harmonieuse pour 70% à 90% des dossiers discutés et une discussion avec contradiction

existe pour 1% à 14% des dossiers discutés (selon la RCP); enfin une tension survient parfois lors de ces discussions contradictoires dans 1% à 4% des cas.

Dans une étude réalisée au centre Léon Bérard (Castel et al, 2004), l'expression d'une contradiction est présente dans 33% des dossiers discutés- ce qui est beaucoup plus que ce que nous avons observé. Elles concernent plus souvent la prise en charge initiale, le diagnostic, le choix d'un traitement adjuvant ou le choix de procéder à une reprise chirurgicale. La contradiction est portée dans 89% des cas par deux des médecins intervenants. Et les observateurs de conclure que la personnalité et la compétence des intervenants sont des éléments déterminants du bon fonctionnement de la RCP.

Ruhstaller et al (2006) interroge les modes de résolution possible des contre verses suivant deux approches : soit laisser la décision à celui qui dirige le groupe, soit prendre une décision à la majorité de ses membres. Il reconnaît la difficulté parfois la difficulté à obtenir un consensus dans les cas où on ne peut accorder des positions différentes. Dans notre étude, ces deux approches ne se retrouvent pas et en cas de non consensus, c'est le médecin référent qui prend une décision avec le patient au décours de la RCP. La relation médecin patient après RCP reste donc dans notre travail le lieu de résolution de certains choix complexes.

B- Les limites de ce processus

La décision produite par la RCP répond aux exigences de la médecine actuelle et d'une société qui croit dans la technicité de la médecine. Nous regarderons les limites de ce processus et particulièrement le risque de surcharge de ces réunions, la qualité des décisions à l'aune des médecins participants, le sens de la non application d'une décision et la vision de la personne dans ces processus décisionnels.

1- Que d'eau, que d'eau (Mac Mahon, 1873) ou le risque de surcharge procédurale

*Retard dans la mise en traitement

Dans le questionnaire médecin, 5% des médecins répondent que la RCP retarde souvent la mise en traitement et 52% que cela la retarde parfois. Si la RCP apparaît au vue de nos résultats comme un moment positif améliorant la prise de décision, il n'en demeure pas moins que la lourdeur de la procédure, les contraintes de temps, l'urgence de certaines situations ne

soient pas compatibles avec ce processus de décision. Dans ces cas, le médecin référent doit apprécier en conscience l'intérêt du passage en RCP, et pouvoir exercer son autonomie de choix en dehors de ce cadre. Il faut souligner ici l'importance dans ces cas d'un argumentaire de qualité au sein du dossier médical, quitte à le faire valider à posteriori par la RCP, compte tenu d'une mise en jeu plus grande de la responsabilité professionnelle par cette décision individuelle.

*Limites du temps/quantité de dossiers

Pour ce qui est du temps de discussion par dossier, 10% des médecins estiment qu'ils manquent souvent de temps pour discuter au cours de la RCP et 48% que parfois ils manquent de temps pour discuter les dossiers en RCP.

Les médecins interrogés ne présentent pas toutes leurs décisions en RCP, et les médecins ayant une pratique exclusive de la cancérologie sont ceux qui soumettent le moins fréquemment leurs dossiers.

Le rapport d'activité des RCP sur le CHU en 2006 montre que le nombre moyen de dossiers par séance est de 24 en gastroentérologie (13.7 lors de notre étude en 2005), 14.5 en pneumologie (13.2 dans l'étude) et 7 en orthopédie (7.2 dans l'étude). Ces chiffres supposent que pour la RCP de gastroentérologie une trentaine de dossiers sont présentés lors de certaines séances. La question du nombre maximum de dossiers étudiés par séance peut être posée.

Ce point fait écho à la question du manque de temps des professionnels, condition limitante pour une organisation optimale. Ceci rejoint le paradoxe d'une société où droits des patients et démarches qualité doivent progresser, alors que les moyens ne sont pas toujours en rapport. Ceci pose une vraie question dans le domaine de la médecine où l'obligation de moyens est la règle.

2- "Much Ado About Nothing" (William Shakespeare, 1600)

Un médecin expérimenté peut-il produire une décision équivalente à celle de la RCP ?

Est-ce que la décision de la RCP est la meilleure ?

Seulement 7.5% des médecins ont répondu que cette décision est toujours la meilleure et 37.5% qu'elle est souvent meilleure. Nous avons vu que les médecins ne sont pas toujours d'accord avec la décision de la RCP et débattent alors à nouveau pour trouver un accord. Le

médecin référent garde donc le plus souvent une conviction sur la décision et critiquer celle de la RCP.

Deux études ont porté un regard critique sur l'apport de la RCP à la décision.

Kee et al (2004) ont évalué la décision de la RCP et celle du médecin référent, avant et après la RCP, lors d'une RCP de pneumologie en posant deux questions : est-ce que le jugement des médecins change après la RCP ? Quel est l'apport de la discussion en RCP à la décision, si l'on mesure cet apport par un index défini sur l'utilité attendue du traitement ?

En fonction de l'index choisi, définissant l'utilité du traitement sur la survie à six mois et la morbidité attendue des traitements, la discussion en RCP n'augmente pas cet index par rapport à la décision du médecin référent.

Sur 221 cas, 87 cas (39%) montrent une divergence de décision entre la RCP et le médecin référent. Cependant le médecin n'a pas modifié son choix dans 50 cas, a adopté le choix de la RCP dans 23 cas et a adopté un autre traitement dans 14 cas.

La participation à une RCP n'apporte pas forcément une homogénéisation des savoirs, et ils concluent que les médecins ne sont pas toujours convaincus par la décision du groupe.

Jones et al (2000) définissent les biais pouvant entacher le processus décisionnel d'un groupe et fausser le jugement du groupe. Ils définissent quatre biais :

- le faux consensus : tendance à accepter le jugement ou le choix d'un intervenant sans discussion
- la pensée du groupe : tendance du groupe à produire des décisions peu raisonnées
- la polarisation du groupe : la discussion amène les intervenants à faire des propositions plus extrêmes après la discussion qu'avant
- l'escalade de l'engagement : le groupe poursuit les traitements plus loin que ne le ferait un médecin seul.

Bien que bénéficiant d'une réunion de compétences, la RCP produit des décisions qui peuvent être questionnées. Le fonctionnement du groupe, dans sa capacité à produire une décision adaptée, nécessite la compétence de chacun de ses membres, de trouver l'équilibre au sein du groupe permettant l'expression de toutes les compétences et la discussion des propositions. L'évaluation de la dynamique des groupes RCP pourrait être sujet d'étude.

3- La non application d'une décision RCP : un échec ?

L'observation des RCP montre que dans 6 à 10% des cas, la décision de la RCP n'a pas été appliquée. Les raisons sont liées soit à un refus du patient soit à un évènement clinique ayant empêché ou décalé la mise en place de la décision. Enfin une décision chirurgicale proposée par la RCP n'a pas été retenue par le chirurgien qui a réalisé un acte qui lui apparaissait adapté à l'état de son patient. Doit-on voir cela comme un échec de la procédure ou plutôt comme le nécessaire espace lié à l'incertitude et à l'impossibilité de prendre en compte toutes les variables et donc à l'acceptation que celles-ci soient exprimées et viennent contredire la décision de la RCP.

Que penser si les résultats nous avaient montré une application complète et totale des décisions ?

Blazeby et al (2006) étudie l'application de la décision d'une RCP de cancérologie digestive et évalue à 15% le taux de non application des décisions dont 44% pour co-morbidité, 34% en raison du choix du patient et 19% pour une raison médicale autre. Ils concluent à la nécessaire attention à porter aux souhaits du patient et aux co-morbidités qui peuvent modifier les décisions thérapeutiques.

Pouvons nous même envisager le fait qu'il existe des cas de non application de la décision de la RCP comme un critère de qualité ? En effet, ne faut-il pas laisser une place à l'incertitude et au subjectif, éléments indispensables dans toute relation et en particulier dans la relation de soin ?

4- Interroger la vision de la personne et du soin

*Qu'est-ce qui est discuté ?

L'essentiel de la discussion est tourné vers les choix diagnostiques et thérapeutiques et incluent peu les aspects psychologiques ou sociaux de la personne. Nous avons observé au cours de la présentation des dossiers en RCP que le contexte familial et social est très rarement présenté (4% à 13% des cas) et que le médecin référent va au cours de la délibération argumenter sur ces éléments dans 6% à 19% des cas seulement.

Si nous considérons les réponses des médecins au questionnaire, ceux-ci estiment que la discussion est limitée aux questions techniques de façon constante pour 2.5% des médecins, de façon fréquente pour 15% des médecins et de façon plus rare pour 75% des médecins. Ils estiment aussi qu'il n'y a pas de discussion sur les aspects psychologiques et sociaux du patient le plus souvent pour 17.5% d'entre eux et de façon peu fréquente pour 72% d'entre eux.

Est-ce que la prise en compte de tous ces aspects est nécessaire pour le choix d'un traitement ? Lorsque cela est nécessaire, la question est posée de savoir si ce débat doit être porté en RCP ou appartient à un autre temps de la décision dans le cadre de la relation entre le médecin référent et le patient.

Quels éléments dans notre étude nous permettent d'avancer sur cette question ?

- le temps par dossier (ou par patient ?) : en moyenne cinq à six minutes.
- les intervenants dans la délibération : essentiellement des spécialistes médicaux ; le médecin référent du patient intervient dans 50% à 60% des cas, essentiellement sur le choix du traitement (37% à 43%) et aussi sur le contexte familial (6% à 19%), et les souhaits du patient (1% à 13%).
 - l'absence d'intervenants non médecins : psychologue, assistante sociale, infirmière
 - moins de la moitié des décisions prises par la RCP appliquent un référentiel – ce qui indique la prise en compte de facteurs spécifiques au patient dans un grand nombre de cas.
 - certains dossiers n'ont donné lieu à aucune décision en raison de l'absence du médecin référent alors que la décision impliquait une chirurgie mutilante. L'équipe de la RCP a refusé de prendre une telle décision sans l'avis du médecin connaissant le patient.
 - d'après le questionnaire médecin, la discussion est toujours limitée aux questions techniques pour 2.5% d'entre eux, souvent limitée aux questions techniques pour 15% d'entre eux et parfois limitée aux questions techniques pour 40%. Ainsi plus de la moitié des médecins interrogés considèrent que la discussion peut être limitée dans un certain nombre de cas aux éléments techniques du dossier. Ces éléments sont renforcés par leur réponse à la question de savoir si les aspects psychologiques et sociaux sont absents de la discussion : 17,5% estiment que ces éléments sont souvent absents et 45% estiment qu'ils sont parfois absents.
 - le médecin référent défend sa décision devant la RCP alors qu'il l'a le plus souvent discuté avec le patient, 25% défendent toujours leur décision et 52% défendent souvent leur décision.

Ces arguments obtenus d'après nos données font apparaître que la réponse à cette question n'est pas univoque. La RCP produit beaucoup de décisions hors référentiel prenant en compte les spécificités du patient. La connaissance du patient est intégrée comme une composante de la décision grâce à la présence du médecin référent qui seul peut répondre de la prise en charge du patient dans sa globalité. La prudence de la RCP dans les décisions rendues en l'absence du médecin référent est aussi un élément permettant de préserver la prise en compte d'une préférence du patient

*Y a-t-il une sélection des dossiers présentés en RCP?

Est-ce que les médecins sélectionnent les dossiers présentés en RCP en raison de leur connaissance du mode de fonctionnement de la RCP ? Et en particulier, ceux dont l'incertitude est la plus grande sont-ils présentés en RCP ? (3^{ème} ligne de traitement, arrêt des traitements)

L'observation du type de décisions discutées en RCP montre que le projet thérapeutique concerne 71.4% des dossiers en gastroentérologie et 30% des dossiers en pneumologie. L'évaluation thérapeutique, il s'agit là essentiellement des évaluations en cours de chimiothérapie concerne 5.9% des décisions en gastroentérologie et 27.9% des décisions en pneumologie. Il est probable que certaines décisions sont discutées dans un autre lieu pour les modifications de chimiothérapie en gastroentérologie.

L'arrêt des traitements spécifiques, ce qui correspond surtout à la décision d'arrêt des chimiothérapies, est une décision discutée dans 9% des dossiers présentés à la RCP de pneumologie et dans 1.9% des dossiers en gastroentérologie.

A cette question de l'arrêt de la chimiothérapie, lorsque nous interrogeons les médecins, pour savoir s'il présente le dossier à la RCP, 10% des médecins proposent toujours le dossier à la RCP et 15% le propose souvent; nous rappelons que sur les 40 médecins interrogés, 20 (50%) sont chirurgiens et ne sont donc pas directement concernés par cette question; nous déduisons que 50% des médecins concernés par ce type de décision vont avoir recours à la RCP le plus souvent et aussi que 50% n'ont pas recours du tout à la RCP pour cette décision.

La question se pose de savoir pourquoi ces décisions, pourtant difficiles et relevant d'une complémentarité de compétences, ne sont pas soumises à la RCP. Plusieurs hypothèses existent. Les médecins les discutent dans une autre structure, avec l'équipe du service, avec un collègue et nous avons observé que la plupart des médecins ont une pratique de décision concertée hors de la RCP. La sélection des dossiers peut aussi répondre aux dossiers les plus techniques ou dont l'avis de différents spécialistes est utile.

Les dossiers d'évaluation et de proposition de nouvelle ligne de chimiothérapie, ce qui est fréquent dans les cancers pulmonaires et certains cancers digestifs (mais aussi dans les cancers gynécologiques), relèvent essentiellement de l'oncologie médicale et ne trouvent pas toujours l'espace de discussion au sein des RCP. Pouvons-nous envisager une modulation de ces RCP pour discuter spécifiquement ces dossiers ? par exemple la présence de plusieurs oncologues, médecin de la douleur, médecin des soins palliatifs, médecin traitant.

Il est probable qu'un certain nombre de dossiers hors des situations répondant aux référentiels ne soit pas présenté.

II- Quelle est l'influence de la RCP sur le rôle du médecin référent ?

A- L'autonomie du médecin référent par rapport à la décision de la RCP:

L'encadrement de la décision médicale par la mesure 31 du Plan Cancer est une donnée nouvelle pour le médecin clinicien, même s'il a déjà la pratique de la concertation pluridisciplinaire. Antérieurement, la concertation ou le comité émettait un avis et non une décision. Les questions sont de savoir si la décision de la RCP est contraignante pour le médecin et s'il peut prendre une décision hors de la RCP.

*La décision de la RCP est-elle contraignante ?

Quand nous demandons au médecin quelle décision est appliquée, 16 médecins (40%) affirment qu'elle est toujours en accord avec la décision de la RCP, 15 (37.5%) affirment que celle-ci est toujours en accord avec les souhaits du patient, et seulement 1 (2.5%) médecin affirme qu'elle est toujours en accord avec la décision qu'il propose. Ainsi la décision de la RCP paraît s'imposer à certains médecins même s'ils pensent que la décision de la RCP n'est pas toujours la meilleure. En effet, seulement 7% des médecins interrogés pensent que la RCP produit toujours une meilleure décision et 27% estiment que la décision de la RCP est souvent meilleure.

*La validation de la décision du médecin référent par la RCP :

Lorsque le médecin présente le dossier à la RCP, 25% d'entre eux défendent toujours leur décision et plus de la moitié la défendent souvent. Si nous demandons aux médecins les avantages de la décision de la RCP, 35% des médecins estiment pouvoir toujours défendre leur décision devant la RCP.

Le praticien connaît le patient, il a discuté des options de traitement avec lui et cela peut être une des raisons du médecin de vouloir « défendre » ce qu'il pense être la meilleure décision pour le patient. Les médecins continuent à investir le choix de la décision et ils portent ce choix devant la RCP. Ils intègrent dans leur pratique cette nécessaire validation et restent engagés dans la décision.

Nous n'avons pas étudié plus longuement cet aspect de la validation de la décision, en particulier ce qui motive le médecin à le faire, quelles décisions sont présentées pour validation, quel est le résultat, c'est à dire si cette décision est discutée et si elle est confirmée ou non.

*Que se passe t-il en cas de désaccord sur la décision entre le médecin référent et la RCP?
Selon les résultats du questionnaire, le médecin peut être en désaccord avec la décision de la RCP ; 35% sont parfois en désaccord avec la décision de la RCP et 52% rarement en désaccord, soit 87% des médecins qui peuvent être en désaccord avec une décision.

Lors d'un désaccord avec la décision de la RCP, 20% des médecins représentent toujours le dossier à la RCP, 17% le représentent souvent et presque la moitié des médecins le représentent parfois. Ainsi, il apparaît difficile au médecin de ne pas tenir compte de la décision de la RCP et la plupart font le choix d'argumenter à nouveau le dossier devant la RCP pour obtenir une décision commune.

Si le médecin référent n'assiste pas à la RCP et lorsque la décision proposée diffère de la décision du médecin référent, il apparaît nécessaire que la RCP argumente le choix différent pour permettre au médecin référent soit de porter à nouveau le débat devant la RCP soit d'accepter l'argumentaire et la décision.

*Est-ce que le médecin référent prend une décision hors de la RCP et prend-il une décision seul ?

Selon les résultats du questionnaire, la présentation des dossiers à la RCP n'est pas systématique et ne concernent pas toutes les décisions. A peine la moitié des médecins présentent tous leurs dossiers en RCP. Ce sont les médecins ayant une activité exclusive en cancérologie qui présentent le moins souvent leur dossier, et 37% d'entre eux ne présentent pas tous leur dossier en RCP.

Pour autant le médecin référent prend rarement une décision seul : 10% prennent souvent une décision seul et 50% prennent parfois une décision seul. La prise de décision en cancérologie est souvent collégiale et le médecin s'appuie sur la discussion avec ses collègues (12% toujours), sur l'équipe du service (15% toujours) et sur l'équipe de soins palliatifs de façon beaucoup plus rare. La complexité de la médecine, l'évolution des connaissances, la gravité des situations et des décisions à prendre peuvent expliquer la pratique d'une prise de décision collégiale et il peut exister une collégialité hors de la RCP.

B- L'évolution de la responsabilité

Bien que le recours au juridique de la part des patients soit rare en France aujourd'hui, la prise de décision en collégialité pose un certain nombre de questions et nous aborderons dans un deuxième temps la responsabilité du médecin vis-à-vis du patient.

1- La responsabilité médico-légale

Décider appartient à la fonction du médecin, il ne peut être démis de ce rôle ni par la RCP, ni par le patient et il est responsable des décisions qu'il prend pour son patient.

Cependant lorsqu'il est amené à discuter le dossier d'un patient en RCP et qu'il ne verra jamais ce patient, quelle est sa responsabilité vis-à-vis de ce patient ? Et inversement, quand le médecin n'est pas d'accord avec la décision de la RCP concernant un patient qu'il suit, quelle est sa responsabilité par rapport à la décision adoptée, s'il retient la décision de la RCP? L'évolution actuelle des pratiques se fait vers une traçabilité de toute décision, mais pouvons-nous tout tracer dans la décision médicale pour pouvoir en répondre au plan légal?

*L'article 64 du Code de Déontologie médicale stipule que lorsque plusieurs médecins collaborent à l'examen ou au traitement d'un malade, chacun des praticiens assument ses responsabilités personnelles. Le praticien ne saurait en conséquence être tenu par les conclusions de sa concertation avec ses confrères. Il devra cependant pouvoir en justifier le cas échéant.

Le médecin référent garde donc toute la responsabilité de la décision qu'il va proposer à son patient quelque soit les avis dont il s'est entouré avant de prendre la décision. Les médecins ayant répondu au questionnaire proposent pour 85% d'entre eux, à nouveau le dossier en RCP lors d'un désaccord pour pouvoir assumer une décision avec laquelle ils sont en accord. Ces décisions sont prises dans un cadre d'incertitude et personne, ni la RCP ni le médecin référent, n'a la réponse exacte. Cette incertitude est levée en partie par les propositions des référentiels mais aussi par l'expertise et les convictions de chaque médecin. Cet espace de décision laissé au médecin en cas de désaccord avec la RCP est nécessaire et restera un espace de tension. Nous nous interrogeons pour savoir si ce lieu de tension peut être balisé par des recommandations.

*Une étude australienne sur la responsabilité médicale des médecins participants à une RCP, indique que ceux-ci sont responsables de la décision devant le patient (Sidhom et al, 2006) car le médecin a le devoir de prendre soin du patient qui lui est confié.

Est-ce que la prise d'une décision pour un patient lors d'une RCP équivaut à ce que ce patient soit confié aux médecins participants ?

Selon les cours juridiques australiennes, les éléments d'appréciation qui engagent la responsabilité personnelle du médecin lors d'une RCP, sont les suivants :

- une demande écrite d'avis est faite (soit la fiche RCP) ou le médecin qui connaît le patient présente le dossier

- les informations données sont complètes et en particulier le nom du patient

- le patient sait que son dossier est présenté en RCP

- l'avis de la RCP est généralement suivi

- l'avis de la RCP est documenté (compte rendu de la RCP)

- il existe un paiement pour cet avis

La responsabilité des médecins présents à la RCP est engagée même si toutes ces conditions ne sont pas remplies. Les médecins sont personnellement responsables de la décision dans la mesure où celle-ci dépend de leur domaine d'expertise.

Considérant que la responsabilité personnelle de chaque médecin est engagée, la proposition dans cette étude, est que la RCP ne devrait pas proposer un traitement par consensus mais indiquer, si c'est le cas, les différentes options proposées au patient afin que celui-ci puisse choisir entre ces différentes propositions. En effet le consensus suppose de rassembler en une proposition toutes les suggestions des médecins présents et donc ne pas donner à chaque intervenant la proposition qu'il a faite. Enfin si un médecin est en désaccord avec la proposition de la RCP, ce désaccord devrait être notifié dans le compte rendu de la RCP « afin de dégager sa responsabilité ». .

Il est précisé d'autre part que la RCP n'est pas une entité à laquelle puisse se rattacher une responsabilité et la responsabilité incombe à ses participants.

Cette étude réalisée en Australie, prend en compte un contexte social différent où les plaintes des patients sont plus fréquentes qu'en France et où les médecins sont préoccupés de leur protection juridique. Cependant les fondements de cette réflexion nous interrogent sur le fait que les médecins doivent rester attentifs à ce que les conditions d'exercice de la décision au sein des RCP restent compatibles avec un soin attentif et ne favorisent pas de négligence, risque qui pourrait exister en cas de surcharge lors de ces réunions.

En France, cela interroge sur la responsabilité de l'institution hospitalière, en particulier dans des conditions d'exercice inadaptées qui pourraient entraîner des plaintes par rapport à la décision prise ou un retard dans la prise de décision.

La question se pose aussi en exercice libéral où il s'agit de préciser la responsabilité de chaque médecin participant.

Dans la mesure où la nécessité de la multidisciplinarité de la décision est affirmée par le législateur, comment ne pas envisager qu'il précise au plan législatif la part de responsabilité de chacun ? Le code de déontologie place la responsabilité uniquement sur le médecin prenant en charge le patient. Dans le cas d'une systématisation de la collégialité de la prise de décision, la place et la responsabilité du groupe peut être interrogée.

2- La responsabilité vis à vis du patient

La responsabilité médico légale, si elle doit être évoquée, reste encore une préoccupation faible pour le médecin et seulement un médecin sur quarante a évoqué cet aspect dans les commentaires du questionnaire. Par contre la responsabilité personnelle que le médecin a envers son patient paraît très présente et le processus de la RCP ne semble pas diminuer ce sentiment de responsabilité.

*Définition de la responsabilité :

Le droit romain définit une personne responsable comme celle qui donne sa parole pour autrui.

Talmud de Babylone : « Si je ne répons pas de moi, qui répondra de moi

Mais si je ne répons que de moi, suis-je encore moi »

*Les champs de la responsabilité :

Dans sa pratique quotidienne, face au patient, le choix de la nature et de la forme de l'information qu'il donne au patient, le choix des examens à réaliser et de tout traitement spécifique de la cancérologie ou autre, tous ces choix sont des décisions prises en temps réel .

La responsabilité du médecin couvre tous ces aspects de sa pratique médicale et non seulement la décision thérapeutique.

- Responsabilité de l'information donnée

Thouvenin (2000) dans un rapport de l'ANAES explique qu'une information « loyale, claire et appropriée » implique que chaque médecin doit fixer un contenu de l'information à donner

au patient, lui garantir des informations validées, réfléchir à la manière de préserver les risques et à leur prise en charge, veiller à la compréhension de l'information par les patients et à ce que l'information soit intégrée comme un élément du système de soins.

-L'observation des dossiers après la RCP montre que le médecin référent informe lui-même le patient dans 84% des cas en pneumologie, dans 67% des cas en orthopédie (29% des dossiers étant non renseignés sur ce point) et dans 61% des cas en gastroentérologie, alors que le « relais » est pris par un autre médecin dans 22% des cas – souvent par le gastroentérologue qui va prendre en charge le patient pour la suite des traitements.

Les patients pour 83% d'entre eux disent être informés des modalités du traitement par leur médecin référent.

Si nous demandons aux médecins s'ils informent eux-mêmes leurs patients après la RCP, 70% répondent toujours et 22% souvent.

Sur l'ensemble de ces résultats qui sont bien cohérents, il apparaît que les médecins sont attentifs à informer eux même leur patient et les patients sont satisfaits de l'information reçue.

- Responsabilité de la décision :

D'après le questionnaire médecin, le fait que la décision soit prise par la RCP facilite la présentation de cette décision pour 87% des médecins ; cela peut s'expliquer par la légitimité que les médecins reconnaissent à cette décision et qui rend plus « confortable » l'annonce. Nous pouvons imaginer que cette décision collégiale diminue l'incertitude liée à la décision et facilite la présentation auprès du patient. Il s'agit aussi d'une décision plus discuté et argumentée, et conforte donc aussi le médecin. Est-ce que la facilitation de la présentation de la décision enlève le poids de la responsabilité ?

A la question de savoir si la RCP allège le poids de la décision, la moitié des médecins estime que la RCP allège ce poids et la moitié qu'elle ne l'allège pas. Le fait que la RCP puisse alléger le poids de la décision ne veut pas dire que le médecin ne garde pas le sentiment de la responsabilité de la décision.

Certains éléments indirects, comme les discussions avec les collègues, la validation de la décision auprès de la RCP, le fait de proposer à nouveau le dossier à la discussion en cas de désaccord sont autant d'attitudes qui montrent l'implication des médecins dans la décision et le sens qu'ils ont de leur responsabilité.

La présentation du dossier en RCP favorise la mise à distance, et réduit la subjectivité du médecin mais ne paraît pas pour autant diminuer le sens de ses responsabilités.

III- Qu'est-ce que la RCP modifie dans la relation entre le médecin et son patient ?

A- L'état des lieux de la relation entre le médecin et le patient

Quels sont les enjeux de la relation entre le patient et le médecin et quelles sont les évolutions de cette relation ?

L'évolution actuelle de la relation entre le patient et le médecin est marquée par le souci de donner au patient l'autonomie, enjeu fort, concrétisé dans la loi du 4 mars 2002. Nous proposons de revenir sur cette notion d'autonomie afin de la situer.

1- Le concept d'autonomie

*Définir l'autonomie :

Beauchamp et al (1979) définissent une personne autonome comme une personne capable de réfléchir sur ses objectifs personnels et de décider par elle-même, d'agir conformément à cette réflexion.

L'autonomie renvoie toujours à la capacité d'un être humain d'assumer ses choix et de les justifier en s'appuyant sur une vision particulière du bien (Marzano, 2006).

La loi du 4 mars 2002, dans la perspective de la démocratie sanitaire, vient renforcer le droit du patient à décider et lui donner les outils législatifs de son autonomie. Cette autonomie suppose la connaissance de la situation et des possibilités thérapeutiques pour permettre la réflexion qui aboutira au choix. La loi appuie sur la nécessité de l'information dans ce contexte du choix.

*Quelques résultats sur les études sur l'autonomie des patients

Moumjid-Ferdjaoui (2000) différencie deux points dans l'autonomie du patient : le désir d'information et le désir de participer à la décision médicale. Elle distingue ces deux éléments qui participent tous deux à l'autonomie, car les patients ont souvent une attitude divergente

entre désir d'information et désir de participer au choix, comme le montre de nombreuses études.

- Le désir d'information du patient est presque constant, et la majorité des patients a un comportement actif de recherche de l'information (Ende et al, 1989). Cependant, en position de vulnérabilité, certains patients ne recherchent pas l'information alors qu'ils déclarent vouloir être informés (Ryan,1992). Des études sur la qualité de l'information et les modalités de cette information au patient relèvent une qualité insuffisante de cette information (Coulter et al, 1998) et l'information écrite peut, par des effets de présentation entraîner des décisions différentes. Ruhnke et al (2000) nous montrent que le désir d'information et les modalités de cette information varient selon l'appartenance culturelle des patients.

Dans notre étude un patient sur trois souhaite que l'information soit répétée et un sur deux cherche une information hors de l'hôpital, le plus souvent auprès de son médecin traitant, mais aussi auprès d'autres malades ou sur internet.

Un des enjeux de l'information est donc bien celui de donner au patient cette capacité d'un choix ; cependant intégrer cette information et donc affronter la réalité de la maladie est le plus souvent un processus nécessitant du temps et non une intégration immédiate et peut limiter le patient dans la possibilité de faire ses propres choix.

- Le désir de participer à la décision médicale a fait l'objet de nombreuses études et de plusieurs revues de la littérature qui montrent une variabilité des patients dans leur souhait de participer (Benbassat et al, 1998, Guadagnoli et al,1998, Moumjid-Ferdjaoui, 2000). La volonté de participer à la décision semble liée dans certaines études à la sévérité de la maladie- qui influence alors négativement le souhait de participer, l'âge – plus le malade est jeune et plus il souhaite un rôle actif, le genre –les femmes sont plus enclins à participer à la décision, la culture et l'éducation (Baider et al, 1995, Ende et al, 1989, Benbassat et al, 1998) Ziebland et al (2006) ont conduit des interviews auprès de femmes traitées pour un cancer ovarien afin de connaître leur participation à la décision et ont différencié trois attitudes par rapport à la décision. Le premier groupe, le plus nombreux laisse la décision à leur médecin en raison d'un effondrement psychologique, ou du manque de temps et de connaissance pour prendre une décision. Le second groupe cherche plus d'information et parfois des informations contradictoires et suit les recommandations du médecin référent.

Le troisième groupe, le moins nombreux, discute les options thérapeutiques et participe aux choix. Ils concluent sur l'importance, pour ces patients porteurs d'une maladie menaçant la vie, de s'appuyer sur « une certitude » par rapport aux traitements et que l'énoncé des options

thérapeutiques par le médecin sans qu'il se prononce sur sa préférence est vécu par la plupart des patients comme un abandon.

Grunfeld et al (2006) montrent que le désir de participer à la décision augmente avec la gravité de la maladie (en comparant l'attitude des femmes en première ou deuxième ligne de chimiothérapie pour un cancer du sein métastatique) et comment ce choix est guidé par la nécessité de garder l'espoir.

Les conditions de ce choix, de participer à la décision – à savoir la prise en compte d'une réalité brutale et douloureuse- interrogent sur l'aptitude des patients à prendre la distance nécessaire à la décision et ne pas être dans les conditions d'un choix réactionnel.

2- La relation médecin patient

Nous retiendrons les enjeux et objectifs de la relation définis par Ong et al (1995) et replacés dans le contexte actuel par Libert et al (2006) qui sont : créer une relation interpersonnelle de qualité, échanger des informations entre les deux partenaires de la relation et prendre une décision thérapeutique. La prise de la décision est fonction de la part que souhaite prendre le patient dans la décision et qui est proposée par le médecin. Cette définition ne fige pas le processus décisionnel entre le patient et le médecin dans un modèle donné et prend en compte les différentes dimensions de la relation.

-La qualité de la relation : le respect, l'empathie, la confiance

C'est autour d'une demande que s'instaure la relation entre un patient et son médecin...mais l'aide demandée ne justifie pas l'instauration d'un rapport de domination au profit du médecin. Comment construire un rapport de confiance susceptible à la fois de laisser au médecin son rôle d'expert et de conserver pour le patient une place de sujet. (Marzano, 2006)

Schattner et al (2004) ont interrogé les patients sur les qualités qu'ils attendent de leur médecin. Ces patients, porteurs de tous types de pathologie, demandent à leur médecin, la compétence professionnelle (50%) puis des qualités humaines, patience (38%) et attention (30%) et des qualités favorisant l'autonomie du patient, délivrer une bonne information (36%), défendre l'intérêt du patient (28%), respecter les préférences du patient (25%). La qualité relationnelle et le respect du patient apparaissent essentiels.

*La confiance :

Les patients interrogés disent pour 95.8% avoir une totale ou une grande confiance dans leur médecin référent. Ces chiffres ne sont pas retrouvés dans les rares études qui explorent la confiance et c'est peut-être en raison de la gravité de la maladie que l'indice de confiance est si élevé. C'est comme si la confiance était nécessaire et les commentaires des patients vont dans le même sens. Lorsque l'enjeu est vital, la confiance devient une nécessité, comme un appui, pour affronter l'épreuve. Comme l'écrit la philosophe Baier (1986) la confiance est ce qui amène quelqu'un à s'en remettre à l'autre afin de réaliser un objectif particulier.

La confiance est définie selon Pearson et al (2000) comme une construction multidimensionnelle compliquée ! Ils distinguent une confiance interpersonnelle basée sur la relation et la confiance sociale. Un essai de conceptualisation de la confiance montre qu'elle repose sur plusieurs dimensions dont la compétence, des qualités relationnelles et des aptitudes d'organisation ou de prise en charge. Safran et al (1998) montrent que la confiance augmente très significativement l'adhésion au traitement (43% contre 17%) et multiplie par cinq la satisfaction du patient. Cette corrélation entre confiance et satisfaction des soins est retrouvée par Thom et al (2002).

Kraetschmer et al (2004) ont évalué l'indice de confiance des patients dans leur médecin ; celle-ci est totale pour 6.3% d'entre eux, forte pour 36.1%, modérée pour 48.6% et faible pour 9% d'entre eux. Ils ont évalué le mode décisionnel souhaité en fonction de la confiance et les patients préférant être autonomes pour la décision ont un niveau de confiance bas alors que les patients souhaitant une décision partagée ont un haut niveau de confiance. Ils concluent à une corrélation entre confiance et mode décisionnel du patient.

Notre étude rejoint ces observations puisque les patients accordent une très grande confiance dans leur médecin et seulement 11% d'entre eux ont placé en premier ou deuxième choix le fait de décider leur traitement avec leur médecin. Par comparaison, 54% des patients ont placé en premier ou deuxième choix que le médecin est compétent pour choisir le traitement.

Le niveau de confiance paraît corrélé au mode décisionnel du patient ; la confiance est aussi un atout pour le patient puisque sa satisfaction des soins s'en trouve augmentée. C'est aussi cette confiance qui oblige le médecin et l'amène à s'engager auprès du patient.

-Le partage des informations :

Le médecin donne des informations sur la maladie et le traitement. Le niveau de l'information et la progressivité de l'information sont idéalement adaptés à la demande du patient. Ces informations sont nécessaires pour lui permettre de participer au choix dans la mesure de ce qu'il souhaite.

L'information est un acte médical et un acte de soin car c'est grâce à ces informations que le patient va construire petit à petit son projet de vie intégrant la réalité de la maladie et des traitements. La parole du médecin est essentielle dans l'établissement de la relation et de la confiance avec le patient et les études confirment l'importance de cette parole (Jenkins, 2001) Apporter ces informations avec empathie, respect et sensibilité favorise la confiance (Libert, 2006).

Libert (2006) souligne l'importance d'une information réciproque et explique comment les patients en cancérologie sont réticents à exprimer leurs difficultés ; le médecin doit pouvoir favoriser l'expression de ces difficultés et être à son écoute. Les études montrent que l'écoute active du médecin, lorsque le patient exprime ses difficultés est limitée à moins d'une minute ou quelques minutes. L'enseignement de l'écoute active et des techniques de communication favorisant l'expression du patient est globalement réduit durant les études médicales et un enseignement dédié en formation continue garde un impact limité.

Nous n'avons pas réalisé d'étude sur l'écoute et rapportons que lorsque nous interrogeons les médecins, 92.5% estiment connaître les priorités de vie du patient. D'autre part 90% des patients interrogés estiment que la communication avec le médecin référent est bonne.

-La part de décision que souhaite prendre le patient

*Typologie des modèles de décision (Moumjid et al, 2006) Ces modèles expriment la prise de décision en fonction de la part que chacun des partenaires prend dans la décision. Tout un éventail de possibilités existe du médecin décideur au patient décideur et un modèle intermédiaire est proposé dit modèle de processus de décision partagée ou après une information réciproque les partenaires prennent ensemble une décision. Une proposition est aussi de demander au patient sa préférence par rapport à son implication dans le choix décisionnel de la même façon qu'il lui est proposé sa préférence dans l'information qu'il souhaite.

Alors que la valeur première actuelle dans la prise de décision est l'autonomie du patient, il est intéressant de remarquer que lorsque le patient consent à la décision du médecin son rôle est décrit comme un rôle passif. Nous rappelons que le consentement est attaché au fait que le patient est reconnu dans sa dignité de sujet. La loi sur l'expérimentation de 1988 qui met en place le consentement dans les essais thérapeutiques donne au patient une part active dans le processus de décision. Consentir n'est pas une forme passive d'être, mais suppose un dialogue, une information et une compréhension qui vont déboucher sur le consentement. Le patient est sujet dans l'acte de consentir.

Interroger l'évolution de la relation patient médecin, c'est aussi prendre en compte les accidents médicaux qui ont influencé de façon majeure cette relation. L'affaire du sang contaminé a modifié ces relations comme le montre Fillion (2003) dans une étude auprès des patients hémophiles. Jusque dans les années 80, les relations étaient un partenariat basé sur des compétences complémentaires où le médecin avait la charge des traitements et les patients et leur famille géraient la part psychosociale liée à la maladie. La contamination massive des hémophiles a rompu ce partenariat et la confiance dans la relation ; mais elle a aussi induit chez certains médecins et certains patients un regard critique sur les référentiels et les procédures et les patients sont associés à cette connaissance des évolutions thérapeutiques et des questions posées par les référentiels en cours de validité. Ce nouveau modèle pose ainsi la question de ce qui peut être partagé avec le patient des connaissances médicales, des évolutions actuelles des connaissances et des doutes.

Nous avons observé dans l'étude que certains patients cherchent des informations sur internet (17%) ou sur d'autres média mais que la majorité cherche des informations auprès des médecins à l'hôpital ou auprès de leur médecin traitant. La diffusion des informations scientifiques, la reconnaissance de l'autonomie du patient comme unique valeur éthique de la décision, le déplacement de la compétence du patient dans le domaine médical va probablement induire de nouvelles évolutions dans ces relations. Il ne s'agit pas de nier l'aptitude des patients à comprendre les éléments scientifiques de leur pathologie, mais les connaître n'est pas en avoir la maîtrise et les connaissances médicales ne répondent pas aux certitudes des sciences exactes. Surtout, le risque de déplacer le dialogue sur le terrain scientifique est de les priver de leur parole propre et du sens de ce qu'ils vivent.

B- Quelle place pour le patient au sein de la RCP?

Le patient n'est pas présent à la RCP, alors que son dossier est discuté. Cette donnée est générale et même dans les pays anglo-saxons où les patients peuvent être très autonomes pour la décision médicale, la RCP reste le lieu de parole des professionnels. Outre les aspects pratiques qui ne permettent pas d'envisager facilement la présence des patients, cet outil décisionnel est conçu comme un lieu de la discussion professionnelle permettant par la confrontation entre spécialistes de proposer le traitement le plus adapté. La parole du patient est présente par le médecin référent et constitue l'un des éléments de la décision.

Nous verrons comment est exprimée la parole du patient lors de la RCP, et si ce mode de délibération en RCP satisfait le patient.

-Comment est exprimée la parole du patient à la RCP

Nous avons vu que les souhaits du patient sont rarement exprimés comme tels lors de la RCP, de 4% à 10% selon les RCP et lors de la délibération le médecin référent va argumenter sur les souhaits des patients dans 1% à 13% des dossiers selon les RCP. C'est lors des RCP où sont discutées les décisions thérapeutiques, où les traitements sont moins efficaces et les patients plus fatigués que le souhait du patient est alors un argument de la délibération. Ainsi il semble que lorsque la certitude d'une efficacité ou d'un bénéfice pour le patient est faible, la RCP fait appel au souhait du patient et pose de nouveaux arguments à côté des arguments techniques.

Si nous regardons l'argument principal de la délibération, les arguments en rapport avec le patient sont l'argument principal pour 25% à 60% des dossiers selon les RCP et de la même façon, c'est en pneumologie où l'efficacité des traitements est plus aléatoire, que cet argument est le plus fréquemment donné.

D'après le questionnaire, les médecins estiment présenter les souhaits du patient de façon constante pour 27% d'entre eux et de façon fréquente ou plus rare pour 72% d'entre eux, soit tous les médecins estiment exprimer en RCP les souhaits de leurs patients plus ou moins fréquemment. Nous ne l'avons pas observé en cours de RCP mais le souhait peut être intégré à l'argumentation du médecin sans être expressément nommé.

-La délibération avec le patient après la RCP :

*Si nous interrogeons les patients, 34% ont exprimé un souhait à leur médecin référent et 84% de ceux-ci estiment que leur souhait a été pris en compte.

Les patients interrogés expriment qu'ils souhaitent associés au choix du traitement pour 34% d'entre eux de façon importante et 29% de plus souhaitent être associés. Deux tiers estiment garder la possibilité de discuter avec le médecin après la RCP et 58% disent avoir discuté après la RCP. Cependant 26% estiment être mis à l'écart de la discussion et 28% estiment être mis à l'écart de la décision.

Si nous regardons les réponses des médecins, 90% des médecins délibèrent avec le patient après la RCP dont 44% ont aussi rencontré le patient avant la RCP.

Les patients reconnaissent la décision de la RCP comme une décision rassurante et réconfortante pour 80% d'entre eux. Une majorité des patients, 73%, estiment cependant que ce qui reste important est la relation à leur médecin et la confiance qu'ils ont en lui. Et cette réponse est confirmée dans la question sur la place du médecin dans le choix de la décision car pour 37% d'entre eux, il est celui qui est compétent pour le choix, alors que le choix de mettre en premier la RCP (traduit comme : discute avec les collègues pour le choix du traitement) est retenu par 23% des patients. Seulement 11% des patients placent en première proposition le fait qu'ils discutent avec leur médecin pour choisir le traitement.

Le dispositif d'annonce propose la délibération entre le patient et le médecin référent après la RCP. Est-ce que ce choix n'est pas paradoxal dans la mesure où il paraît plus difficile à un bétotien de discuter la décision d'un groupe d'experts que celui d'un médecin face à lui. Nous avons vu que 44% des médecins discutent avec le patient avant et après la RCP, ce qui favorise sans doute une délibération en RCP tenant compte des souhaits du patient. Cela explique aussi que le moyen d'informer le patient après la RCP peut être une communication téléphonique quand médecin et patient sont d'accord sur les modalités d'intervention (ce que les médecins interrogés ont confirmé comme pratique) et que nous avons observé dans le recueil de données sur les dossiers.

*L'observation des RCP a montré que les patients refusent très rarement la proposition de la RCP, 1% à 3% selon les RCP. L'un de ces refus concerne un patient soigné en pneumologie et qui souhaitait poursuivre un traitement de chimiothérapie alors que la RCP avait proposé un arrêt des traitements spécifiques. La délibération avec le médecin référent a amené à la reprise d'un traitement, vite interrompu en raison de l'aggravation de son état.

La question se pose de savoir comment gérer le choix du patient lorsque que ce choix apparaît aller contre son bien et chaque médecin se souvient d'un patient refusant un acte tout à fait nécessaire mais inacceptable pour lui et dont les conséquences ont pu être délétères pour lui. Oppenheim et al (2006) situent bien la question en soulignant que cette décision n'a de valeur que si le patient est capable de comprendre les propositions thérapeutiques, et les conséquences de son refus, non influencé par son désarroi psychique, son entourage, ses méconnaissances, son appréciation excessivement négative de sa situation, un conflit avec les médecins ou la médecine. Ils concluent que dans le contexte de la médecine actuelle et des lois qui en définissent les conditions d'exercice, les uns et les autres peuvent préserver leur

liberté, celle du patient et celle du médecin, et leur relation faite de solidarité lucide et non de rapports de force.

-Qu'apporte la parole du patient à la délibération ?

Si nous interrogeons les patients, 34% ont exprimé un souhait à leur médecin référent et 84% d'entre eux estiment que leur souhait a été pris en compte.

La compétence du patient n'est pas du domaine de la science médicale aussi la discussion de la décision ne se situe habituellement pas à ce niveau mais si la discussion n'a pas pour objet le choix médical technique, le médecin doit pourtant donner au patient l'ensemble des informations qu'il souhaite et lui permettre de comprendre les nécessités du traitement pour l'intégrer à son projet de vie.

A côté de la compétence médicale - qui apparaît parfois à tort, comme la seule compétence-, il y a la compétence du patient, sa parole. Compétence humaine, sans support scientifique, sans niveau de preuve, elle doit garder toute sa place car la parole du patient est irremplaçable dans ce qu'il est sujet de sa vie.

Les médecins interrogés estiment pour 92.5% connaître les priorités de vie de leur patient et 7.5% estiment ne pas toujours les connaître, tous les médecins ont répondu à cette question. Les médecins présument pour 72.5% d'entre eux que le patient souhaite vivre plus longtemps, 20% le présument parfois, et 5% ne le présument jamais. Les médecins paraissent considérer les valeurs en jeu pour les patients.

Les commentaires des patients dans le questionnaire témoignent de ce qui leur est important dans cette traversée de la maladie et leur parole se situe le plus souvent dans la relation avec les soignants et non dans l'évaluation d'une compétence ni d'une demande dans la décision. Le terme confiance est celui le plus fréquemment cité.

Ces témoignages sont très importants pour notre réflexion face au processus actuel de démocratie sanitaire qui situe souvent le patient comme un consommateur de soins et engage la relation soignant soigné dans un rapport d'objectivation de part et d'autre.

« D'une certaine façon, il faudrait toujours distinguer les conséquences de la douleur : il y a une douleur qui intervient à un certain moment de notre vie et qui nous oblige à prendre contact avec la matérialité et les limites de notre existence humaine et qui peut parfois avoir un contenu de vérité sur le sens de la vie, mais il y a aussi la douleur qui arrive parfois à briser une vie en empêchant une personne malade de vivre et de s'épanouir. » Marzano, 2002

Les patients que nous rencontrons sont porteurs pour nous de ces questionnements à la recherche du sens de leur vie et nous partagent leur expérience.

CONCLUSION

Notre étude porte sur l'évaluation de la RCP, processus mise en place depuis 2005. Elle montre que la RCP permet de mettre en place un processus décisionnel lié à la multidisciplinarité et que pour cela elle s'appuie sur la réunion des compétences nécessaires en cancérologie et sur une analyse de la maladie au regard des choix thérapeutiques qu'elle peut proposer. La finalité de cette réunion des compétences est une proposition active de soin. Ce processus d'élaboration de la décision médicale porte en lui-même rationalité et multidisciplinarité.

La RCP est un outil en accord avec les valeurs de rationalisation, de collégialité de la décision et de démocratie sanitaire. A côté de cet outil proposant une décision reposant sur les technologies les plus adaptées et sur les spécificités liées au patient, notre étude montre l'importance de reconnaître le temps de la relation entre le médecin et le patient comme un temps essentiel de la décision qui donne la parole au patient et met en forme la décision de la RCP; il existe une complémentarité nécessaire entre ces deux temps de la décision. Le patient accorde une grande confiance à son médecin et dans la décision que celui-ci lui propose et la décision médicale reste portée par le médecin qui s'engage pour son patient. Un des éléments de tension dans ce processus sont les cas de désaccord entre la décision de la RCP et celle du médecin référent.

Les limites de cet outil décisionnel sont surtout liées au risque de surcharge en rapport avec le nombre de dossiers, le manque de temps médical, le manque de soutien organisationnel

Les critères de qualité des décisions de la RCP doivent tenir compte de la réalité et spécificité des décisions médicales et pourraient comporter une fourchette du nombre de dossiers par séance, l'examen du quorum, la nécessité d'une argumentation des dossiers.

Cette structuration du processus décisionnel contribue à l'évolution de la relation entre le patient et son médecin par la mise en place d'un « tiers » entre le patient et le médecin, bien que nous n'ayons pas dans notre étude constaté ni un amoindrissement de la confiance du patient ni un désengagement du médecin.

REFERENCES

- Baider L., Ever-Hadani P., Kaplan De-Nour A. The impact of culture on perceptions of patient-physician satisfaction , Israeli journal of medical Science, 1995; 31: 179-185.
- Baier A. Trust and anti-trust, Ethics, 1986; 96: 201-30.
- Beauchamp T., Childress J., Principles of Biomedical Ethics (1979), Oxford, Oxford University Press; 2001.
- Benbassat J., Philpel D., Thidar M. Patient's preferences for participation in clinical decision making: a review of published surveys, Behavioral Medecine, 1998; 24: 81-88.
- Birchall M., Bailley D., King P. Effect of process standards on survival of patients with head and neck cancer in the south and west of England, Br J Cancer, 2004; 91: 1477-81.
- Blazeby J., Wilson L., Metcalfe C., Nicklin J., English R., Donovan J. Analysis of clinical decision-making in multi-disciplinary cancer teams, Annals of Oncology, 2006; 17: 457-460.
- Castel P., Merle I. Quand les normes des pratiques deviennent une ressource pour les médecins, Sociologie du travail, 2002 ; 44: 337-355.
- Castel P., Blay J-Y., Meeus P., Sunyach M-P., Ranchère-Vince D., Thiesse P., Bergeron C., Marec-Bérard P., Lurkin A., Ray-Coquard I. Fonctionnement et impact d'un comité pluridisciplinaire en cancérologie, Bull Cancer, 2004 ; 91(10): 799-804.
- Chan P., Fischer S., Stewart T., Hallett D., Hynes-Gay P., Lapinsky S., Mac Donald R., Mehta S. Practising evidence-based medecine : the design and implementation of a multidisciplinary team-driven extubation protocol, Critical Care, 2001; 5: 349-354.
- Coulter A., Entwistle V., Gilbert D. Informing patients: an assessment of the quality of patient information materials, 1998 (a); London: King's Fund.
- Document de la Ligue et de l'INCa. Le dispositif d'annonce. 2006. <http://www.e-cancer.fr>.
- Dosquet P., Goldberg J., Matillon Y. Comment élaborer des recommandations de pratique clinique ?, Bull Cancer, 1995; 82, 754-760.
- Ende J., Kazis L., Ash A., Moskowitz MA. Measuring patient's desire for autonomy: Decision making and information-seeking preferences among medical patients, Journal of general Internal Medecine, 1989; 4: 23-30.
- Fillon E. How is medical decision-making shared? The case of haemophilia patients and doctors: the aftermath of the infected blood affair in France, Health Expectations, 2003; 6: 228-41.
- Fleissig A., Jenkins V., Catt S., Fallowfield. Multidisciplinary teams in cancer care: are they effective in the UK?, Lancet Oncol, 2006; 7: 935-43.

Forest L., Mc Millan D., Mc Ardle C., Dunlop D. An evaluation of the impact of a multidisciplinary team in a single center, on treatment and survival in patients with inoperable non-small-cell lung cancer, *Br J Cancer*, 2005; 93: 977-78.

Gabel M., Hilton N., Nathanson S. Multidisciplinary breast cancer clinics. Do they work? *Cancer*, 1997; 79: 2380-84.

Gregor A., Thomson C., Brewster D., Stroner P., Davidson J., Fergusson R., Milroy R; On behalf of the Scottish Cancer Trials Lung Group and the Scottish Cancer Therapy Network; Management and survival of patients with lung cancer in Scotland diagnosed in 1995: results of a national population based study, *Thorax*, 2001; 56: 212-217.

Grunfeld E., Maher E., Browne S., Ward P., Young T., Vivat B., Walker G., Wilson C., Potts H., Westcombe A., Richards M., Ramirez A., "Advanced Breast Cancer Patients' Perceptions of Decision Making for Palliative Chemotherapy", *Journal of Clinical Oncology*, 2006; 24 (7): 1090-97.

Guadagnoli E., Ward P. Patient participation in decision- making, *Social Science and Medicine*, 1998; 47: 329-339.

Haward R., Amir Z., Borrill C., Dawson J, Scully J., West M., Sainsbury R. Breast cancer teams: the impact of constitution, new cancer workload, and methods of operation on their effectiveness, *British Journal of Cancer*, 2003; 89: 15-22.

Habermas J., *De l'éthique de la discussion*, trad Mark Hunyadi, Les éditions du Cerf ; 1992

Jenkins V., Fallowfield L., Saul J. Informations needs of patients with cancer: results of a large studying UK cancer centers, *Br J Cancer*, 2001; 84: 48-51.

Jones P, Roelofsma P. The potential for social contextual and group biases in team decision-making: biases, conditions and psychological mechanisms, *Ergonomics*, 2000; 8: 1129-52.

Kee F, Owen T, Leathem R: Decision making in a multidisciplinary cancer team: does team discussion result in better quality decision? *Medical Decision Making*, Nov-dec 2004: 602-613.

Kraetschmer N., Sharpe N., Urowitz S., Raisa B., Deber P. How does trust affect patient preferences for participation in decision-making?, *Health Expectations*, 2004; 7: 317-326.

Kravitz T., Bell R., Krupat E., Azari R. Patient trust in physician: relationship to patient requests, *Fam. Pract*, 2002; 19(5): 476-83.

Libert Y., Merckaert I., Reynaert C., Razavi D., Les enjeux, objectifs et particularités de la communication médecin-malade en oncologie : état des lieux et perspectives futures, *Bull Cancer* 2006; 93(4): 357-62.

Lagrée J. *Le Médecin, le malade et le philosophe*, Paris, éditions Bayard, 2002.

Mitry E., Pompili P-L., Rougier P., Toma C., Ducreux M., Lusinchi A., Elias D., Fabri M-C., Bouhris J., Kac J., Eschwege F., Lasser P. Intérêt d'une approche multidisciplinaire des cancers du rectum initialement métastatiques, *Bull Cancer*, 1998; 85(8): 716-20.

Marzano M., Parisoli M. *Penser le corps*, Presses Universitaires de France, 2002; p70.

Marzano M. *Je consens, donc je suis...Ethique de l'autonomie*, Presses Universitaires de France, 2006 ; p87.

Moumjid-Ferdjaoui N, Carrère MO. 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 juin 2000: 73-88.

Moumjid N., Brémond A., Révélation des préférences des patients en matière de décision de traitement en oncologie: un point de vue actuel, *Bull Cancer*, 2006; 93(7): 691-7.

Ong L.; De Haes J.; Hoos A. Lammes B. Doctor-Patient communication: A Review of the literature, *Soc Sci Med*, 1995; 40(7): 903-18.

Oppenheim D., Dauchy S., Hartmann O. Refuser le traitement: responsabilité et autonomie du patient. A propos de l'avis n° 87 (avril 2005) du comité consultatif national d'éthique, *Bull Cancer*, 2006 ; 93(1): 133-7.

Pearsons S., Lisa M., Raeke MA., Patients' Trust in Physicians: Many Theories, Few Measures, and Little Data, *J Gen Intern Med*, 2000; 15: 509-13.

Ray-Coquard I., Thiesse P., Ranchère-Vince, Chavin F., Bobin J-Y., Sunyach M-P., Carret J-P, Mongodin B., Marec-Bérard P., Philip T., Blay J-Y. Conformity to clinical practice guidelines, multidisciplinary management and outcome of treatment for soft tissue sarcomas, *Annals of Oncology*, 2004; 15: 307-15.

Ryan M., Theory of Agency in health care: lessons from non-economists for economists, Discussion paper, Health Economics Research Unit, University of Aberdeen, Mar 1992.

Ruhnke G., Wilson S., Akamatsu T., Kinoue T., Takashima Y., Goldstein M., Koenig B., Hornberger J., Raffin T. Ethical Decision Making and Patient Autonomy: A Comparison of Physicians and Patients in Japan and the United States, *Chest*, 2000; 118(4): 1172-82.

Ruhstaller T., Roe H., Thürlimann B., Nicoll J. The multidisciplinary meeting: An indispensable aid to communication between different specialities, *European journal of Cancer*, 2006; 42: 2459-62.

Safran D., Taira D., Rogers W., Kosinski M., Ware J., Tarlov A. Linking primary care performance to outcomes of care, *J Fam Pract*, 1998; 47: 213-20.

Sauvagnac C., Beckendorf V., Lesur A., Luporsi E., Stines J., Falzon P., Bey P. Des traitements standard aux cas particuliers: la place des comités de décision thérapeutique en cancérologie; *Bull Cancer*, 1999; 86(9): 767-72.

Schattner A., Rudin D., Jellin N. Good physicians from the perspective of their patients, *BMC Health Service Research*, 2004; 4(26): 1-6.

Sidhom M., Poulsen M. Multidisciplinary care in oncology, medicolegal implications of group decisions, *Lancet Oncol*, 2006; 7: 951-54.

Smith T., Hillner B. Ensuring Quality Cancer Care by the Use of Clinical Practice Guidelines and Critical Pathways, *Journal of Clinical Oncology*, 2001; 19(11): 2886-97.

Thom D., Bloch D., Segal E. An intervention to increase patients' trust in their physicians, *Acad Med*, 1999; 74: 195-8.

Thouvenin D. ANAES, Information des patients: recommandations destinées aux médecins, 2000; 54-57.

Uwer L., Rios M., Sommelet D., Mole D., Sirveaux F., Verhaeghe J-L., Stines J., Bey P. Comment améliorer la prise en charge initiale des patients adultes atteints de tumeurs des os et parties molles : expérience d'un comité de concertation pluridisciplinaire du réseau Oncolor, avant la diffusion des référentiels régionaux, *Bull cancer*, 2003 ; 90(3) : 269-77.

Ziebland S, Evans J, McPherson A. The choice is yours? How women with ovarian cancer make sense of treatment choices; *Patient Education and Counseling*, 2006; 62: 361-67.

ANNEXES

Annexe 1 : Le plan Cancer- Mesure 31

Un programme personnalisé de soins

Coordination systématique des acteurs de soins

Mesure 31: Faire bénéficier 100% des nouveaux patients atteints de cancer d'une concertation pluridisciplinaire autour de leur dossier. Synthétiser le parcours thérapeutique prévisionnel issu de cette concertation sous la forme d'un "programme personnalisé de soins" remis au patient.

Actions: Ce programme, établi après concertation pluridisciplinaire, sera remis et expliqué au patient. Il doit être parfaitement compréhensible par le patient. Dans l'attente d'un véritable dossier communiquant, ce programme doit, lors des épisodes extra-hospitaliers (qui représentent environ 90% du temps de traitement), faciliter la transmission des informations entre les professionnels, et en premier lieu le médecin généraliste. Ce programme identifiera en outre le réseau et l'établissement de prise en charge, le médecin référent pour le patient, et les coordonnées d'un représentant des patients pour l'hôpital.

Résultats: La circulaire du 22 février 2005 relative à l'organisation des soins en cancérologie guidera les ARH dans la préparation du volet cancérologie des SROS de 3eme génération, qui devront être arrêtés au plus tard le 31 mars 2006. Ces derniers seront élaborés dans une optique nouvelle, fondée sur les principes de l'équité d'accès aux soins, de la coordination des acteurs et de la qualité des pratiques professionnelles, et centrée sur l'écoute et l'information des patients et de leurs familles. La circulaire définit un certain nombre de mesures qui doivent garantir une prise en charge de qualité : - l'information du patient et son accord sur le parcours thérapeutique - un accès rapide au diagnostic - des conditions d'annonce du cancer organisées - une stratégie de traitement définie sur la base de la pluridisciplinarité et de référentiels validés et actualisés - la remise au patient d'un programme personnalisé de soins - une prise en charge globale et continue avec le domicile, associant des traitements de qualité et l'accès aux soins de support La circulaire précise dans ses annexes les principes généraux et les modalités de fonctionnement des réunions de concertation pluridisciplinaire à l'issue desquelles un programme personnalisé de soins (PPS) est remis au patient, en lien avec le dispositif d'annonce. Le PPS explique au patient la chaîne de soins coordonnés qui se met en place autour de sa prise en charge. Il contient au minimum la proposition thérapeutique acceptée par le patient, les noms et coordonnées du médecin et de l'équipe soignante référente, ainsi que ceux des associations de patients avec lesquelles ce dernier peut prendre contact. Un

contenu de PPS sera proposé par l'Institut national du cancer. Par ailleurs, le dossier communiquant en cancérologie, outil commun indispensable au fonctionnement en réseau, est expérimenté dans quatre régions : les Pays de Loire, la Basse Normandie, l'Aquitaine et la Réunion. Un comité national coordonne le suivi des quatre expérimentations et une évaluation doit être produite en septembre 2005. Un cahier des clauses techniques particulières (CCTP) devrait être diffusé au cours du second semestre 2005, il permettra à l'Institut national du cancer de référencer les produits du marché et aux maîtrises d'ouvrage régionales de lancer des appels d'offre pour acquérir un dossier communiquant interopérable, choisi parmi les produits référencés. La généralisation de cet outil à tous les réseaux est prévue pour 2007. La loi du 13 août 2004 relative à l'assurance maladie a créé un dossier médical personnel (DMP), le dossier communiquant en cancérologie permettra d'alimenter ce dernier dans le respect des droits des patients. Inversement, depuis le dossier communiquant en cancérologie, les accès au DMP seront possibles.

Annexe 2: Le plan Cancer- Mesure 40

Le dispositif d'annonce du diagnostic

Répondre aux attentes des patients et de leurs proches

Mesure 40: Permettre aux patients de bénéficier de meilleures conditions d'annonce du diagnostic de leur maladie.

Actions: Définir les conditions de l'annonce du diagnostic au patient, incluant le recours possible à un soutien psychologique et à des informations complémentaires (cahier des charges).

Résultats: Le dispositif d'annonce du cancer a été expérimenté entre mars 2004 et mars 2005 dans 37 sites parmi lesquels figurent 7 réseaux de cancérologie. Au total, 58 établissements de santé, publics et privés, répartis dans 15 régions y ont participé. Un comité de suivi et d'évaluation a été mis en place pour tirer les enseignements de l'expérimentation avant sa généralisation. L'évaluation a porté sur l'impact organisationnel du dispositif, tant au niveau des établissements et services que des réseaux, les aspects médico-économiques et la satisfaction des patients (ressenti de la qualité de l'annonce, adéquation du dispositif aux attentes). Les premiers éléments de l'évaluation ont été présentés aux équipes le 1er février 2005. Des démarches complémentaires ont été engagées sur le volet d'évaluation patient et le volet médico-économique. Par ailleurs, des séminaires sont organisés par l'Institut national du cancer et la Ligue nationale contre le cancer pour approfondir plusieurs thématiques (les consultations paramédicales, l'articulation du dispositif entre l'hôpital et la ville, le repérage des besoins sociaux et psychologiques, le programme personnalisé de soins, les modalités de généralisation du dispositif d'annonce). De plus, la Ligue organise des " focus group patients " dans plusieurs villes (Lorient, Lille, Paris, Saint-Nazaire). Les conditions et les modalités de déploiement du dispositif d'annonce devraient être finalisées d'ici à juin 2005 et proposées au Ministre. Le dispositif d'annonce du cancer s'articule en trois temps : - l'annonce du diagnostic au cours d'une consultation longue et spécifique, réalisée par un médecin acteur du traitement (oncologue, chirurgien, spécialiste d'organe), - dans un délai le plus rapproché possible, et après la réunion de concertation pluridisciplinaire, la mise au point d'un programme personnalisé de soins, accepté par le patient, - la mise à disposition d'une équipe soignante (infirmier, psychologue, travailleurs sociaux) pour le malade et ses proches.

**Annexe 3 : Grille d'analyse des RCP
(Réunion de Concertation Pluridisciplinaire)**

<u>Intitulé de la réunion :</u>		
<u>Modalités pratiques :</u>		
Date :	- Horaires de début :.....	
	- Horaires de fin :.....	
	OUI	NON
Nombre de dossiers présentés :		
Présentation des dossiers :		
- pré-établie sur transparent		
- pré-établie sur autre support		
- pas de support		
Matériel dans la salle :		
* Technique :		
- négatoscope :		
- vidéo-conférence		
- rétroprojecteur		
- outil informatique		
* Thésaurus des protocoles		
* Autre SOR TNM		
Compte rendu :		
* support :		
- dossier patient		
- cahier de staff		
- informatique		
- autre support		
<u>Les intervenants :</u>		
* Médecins présents		
- nombre		
- fonction /expérience /spécialité		
- médecins d'autre établissement		
* Intervenants non médecin		
- fonctions		
<u>Evènements intercurrents :</u>		
* les appels téléphoniques		
* bips		

RCP :	Date :	N° :	Nom :
Heure début :	SERVICE :		
Fin :			

I. Présentation	OUI	NON
1. Qui présente : - le médecin qui connaît le patient :		
RT* (___) Chir* (___) OM* (___) SO* (___)		
- senior (___) - junior (___)		
2. Eléments présentés :		
Sur le patient :		
Sexe (___) - âge (___) - status : (___) - EG : (___) - Indication sur le poids : (___)		
Atcd : (_____) - ex. clinique (_____) - hdm (_____) - ttt habituel (_____)		
Sur le cancer : - localisation : - TNM : (___) - anapath : (___)		
Sur les ttt spécifiques : (___) - résultats des ttt : (___) - tolérance des ttt : (___)		
Sur l'environnement : - social (___) - familial : (___) - souhaits : (___)		
3. Question posée :	OUI	NON
- que fait-on ? (___) - validation d'une décision (___) - alternatives (___)		
II. Quel type de décision :		
1. Démarche diagnostique : - initiale (___) - à la récurrence (___)		
2. Projet thérapeutique : - initial (___) - après chirurgie (___) - à la récurrence (___)		
3. Choix de traitement après un échec thérapeutique :		
4. Evaluation en cours de chimiothérapie :		
5. Prise en charge complications des traitements :		
6. Arrêt des traitements spécifiques :		
7. Choix d'un traitement symptomatique :		
8. Validation d'une décision : - diagnostique(___) - thérapeutique(___)- arrêt ttt spécifique(___)		
9. Autres :		
	OUI	NON
III. Vérification des données		
- hypothèses diagnostiques :		
- éléments techniques : - anapath (___) - Rx (___) - geste technique (___)		
- BE (___) - Données manquantes (___)		
I- IV. Délibération		
	OUI	NON
1. Qui intervient : - le médecin connaissant le patient :		
- autres médecins :		
RT*(___)Chir*(___)OM*(___)SO*(___)AP*(___)Rx*(___)		
- 1 (___) 2 (___) 3 (___) 4 ou + (___)		
2. Intervention du médecin référent sur :		
- un choix thérapeutique :		
- le contexte socio-familial du patient:		
- le souhait du patient :		

* RT = radiothérapeute – Chir = chirurgien – OM = oncologue médical – SO = spécialiste d'organe – AP = anapath – Rx = radiologue.

RCP :	Date :	N° :	Nom :
--------------	---------------	-------------	--------------

3. Argumentation de la délibération	OUI	NON
- état psychologique ou physique du patient		
- référence à une étude ou SOR		
- parole d'expert / expérience personnelle		
4. La délibération est animée par		
- un chef de service		
- un modérateur :		
- le médecin référent du patient		
- pas d'animateur		
5. Lors de la délibération, il y a : contradiction		
expression d'une tension		
6. Expression d'une émotion		
7. Objet du débat		
<u>V. La Décision :</u>		
1. L'élément prépondérant de la décision est :		
- l'avis du médecin référent du patient :		
- l'avis d'un expert :		
- le souhait du patient :		
- autre :		
2. La décision est obtenue par :		
- consensus des médecins intervenants :		
- accord sur la proposition d'un modérateur :		
- pas de décision :		
3. Contenu de la décision :		
- conduite diagnostique :		
- stratégie thérapeutique :		
- organisation des traitements / coordination :		
- surveillance :		
- prise en charge par une équipe SP		
- autre :		
4. La décision est :		
- en accord avec les protocoles :		
- en accord avec les protocoles, adaptée aux caractéristiques du patient		
Selon quels critères :		
- adaptée aux caractéristiques du patient		
Selon quels critères :		
- proposition d'un essai thérapeutique :		
- en accord avec les souhaits du patient		

RCP :	Date :	N° :	Nom :
--------------	---------------	-------------	--------------

VI. Organisation de la mise en application de la décision de la RCP :	OUI	NON
1. Quand :		
- au téléphone		
- lors de la consultation		
- lors de la mise en traitement		
- en hospitalisation		
2. Qui donne les informations au patient :		
- médecin référent		
- autre médecin : junior		
Senior		
- non précisé		
3. Quelle décision finale :		
- a-t-elle été modifiée :		
lors de l'entretien avec le patient		
par la survenue d'un élément nouveau		

OBSERVATIONS :

Annexe 4 : Lettre aux médecins



CENTRE REGIONAL DE CANCEROLOGIE HOPITAL DE JOUR COMMUN

Professeur P. BOUGNOUX, Chef de Service

HÔPITAL BRETONNEAU - 2 Boulevard Tonnellé à Tours

Pr. P. BOUGNOUX
Dr. M.B ORGERIE
Praticiens Hospitaliers

Tours le 07 10 2005

Dr. C. DARTIGEAS
Chef de Clinique Assistant
Dr. C. CENDRIE
Médecin Attaché

Secrétariat : 02 47 47 82 61

A.M. BRAZILIER-BONTEMPS
Cadre infirmier *supérieur*
A. HILLIERE
Cadre infirmier - Hôpital de jour
Poste 74415

Secteur Oncologie Médicale
Hospitalisation : 02 47 47 47 38
Fax : 02 47 47 80 65
Internes : poste 73260 - 7 1478

Secteur Hématologie
Hospitalisation : 02 47 47 37 91
Fax : 02 47 47 38 11
Médecins : 74540 - 78072

Chers amis, chers confrères,

Je réalise une étude sur la décision médicale en cancérologie, en particulier sur le rôle de la Réunion de Concertation Pluridisciplinaire la RCP.

Vous participez à des RCP et vous prenez en charge des patients cancéreux. Je souhaite connaître votre pratique et vos observations.

Pour cela je vous propose de remplir ce questionnaire de quatre pages , ce qui devrait prendre environ quinze minutes de votre temps.
Eventuellement vous pouvez ajoutez vos commentaires.
Il suffit de glisser ensuite le questionnaire dans l'enveloppe jointe.

Merci beaucoup par avance.

Dr Marie Brigitte Orgerie

Merci d'adresser toute votre correspondance à :
Centre Régional de Cancérologie - Hôpital de Jour Commun
Hôpital Bretonneau - CHRU de TOURS - 37044 TOURS Cedex 9 - ☎ 02.47.47.47.47

IV- PRESENTATION DES DOSSIERS A LA RCP

Quand vous présentez le dossier à la RCP :

toujours souvent parfois jamais

1. Vous présentez vous même le dossier de vos patients :
2. Vous demandez à un collègue de présenter vos dossiers
3. L'interne du service présente les dossiers
4. Vous défendez « votre décision » pour le patient
5. Vous présentez les souhaits de votre patient

Présenter le dossier du patient à la RCP :

- | | | |
|---|-----|-----|
| 6. modifie votre relation avec le patient : | oui | non |
| 7. vous permet de prendre du recul pour la décision : | oui | non |
| 8. allège pour vous le poids de la décision | oui | non |
| 9. donne du poids à la décision proposée au patient : | oui | non |

V- LA DELIBERATION DE LA RCP :

La présentation du dossier à la RCP est le plus souvent suivie d'une discussion-délibération.
Sur l'expérience des RCP auxquelles vous assistez :

1. La délibération vous satisfait : toujours souvent parfois jamais

Elle vous satisfait car :

toujours souvent parfois jamais

2. la RCP vérifie l'ensemble du dossier :
3. vous pouvez défendre votre décision :
4. la confrontation permet de trouver la meilleure solution :
5. de la discussion naît de nouvelles propositions :
6. vous pouvez exprimer vos difficultés par rapport à un patient :

Celle-ci ne vous satisfait pas car :

toujours souvent parfois jamais

7. elle retarde la mise en traitement
8. vous manquez de temps pour discuter
9. les locaux ne se prêtent pas à la discussion
10. les décisions sont « prévisibles »
11. seuls les aspects techniques sont discutés
12. le contexte social ou psychologique n'est pas abordé
13. autre :

VI- LA DECISION :

Une décision est prise par la RCP pour votre patient. Comment gérez vous cette décision en particulier s'il y a désaccord :

1. Il vous arrive d'être en désaccord avec la décision de la RCP :
souvent : parfois : rarement : jamais :

Si vous n'êtes pas d'accord, que faites vous ?

2. vous représentez le dossier avec de nouveaux éléments et ou arguments :
 toujours souvent parfois jamais
3. vous en discutez avec le patient :
 toujours souvent parfois jamais
4. vous discutez le dossier avec un expert :
 toujours souvent parfois jamais
- autre :

La décision appliquée est :

- toujours souvent parfois jamais
5. en accord avec le souhait du patient :
6. celle de la RCP :
7. la décision que vous proposez :
autre :

Quand la décision proposée par la RCP est différente de votre proposition :

8. La décision proposée par la RCP vous paraît meilleure :
 toujours souvent parfois jamais

En quoi est elle meilleure ?

APRES LA RCP :

9. Vous informez vous même le patient de la décision de la RCP :
 toujours souvent parfois
10. au cours d'une consultation : lors de son passage à l'hôpital de jour :
par téléphone : autre :
11. Une autre personne informe le patient :
le médecin référent du patient le médecin qui va le prendre en charge
l'interne du service autre

VII- DELIBERATION AVEC LE PATIENT :

Vous informez le patient et vous faites les propositions de traitement.

1. La délibération a lieu : avant la RCP après la RCP
2. Vous connaissez les priorités de vie du patient :
Toujours souvent parfois jamais
3. Vous présumez que la priorité du patient est de vivre plus longtemps :
toujours souvent parfois jamais

Lorsque la décision de la RCP est connue avant la consultation : oui non

4. cela vous facilite la présentation de la décision :
5. vous présentez quand même toutes les alternatives thérapeutiques :
6. la consultation sert essentiellement à organiser et expliquer les traitements :

COMMENTAIRES :

MERCI POUR VOTRE PARTICIPATION



Annexe 6 : Lettre aux patients

CENTRE HENRY S. KAPLAN
Centre Régional Universitaire de Cancérologie
HÔPITAL BRETONNEAU - 2 Boulevard Tonnellé - Tours

Hôpital de Jour Commun
Professeur Philippe BOUGNOUX , Chef de Service

Pr. P. BOUGNOUX
Dr. M.B ORGERIE
Praticiens Hospitaliers

Tours, le 20.02.2006

Dr. C. DARTIGEAS
Chef de Clinique Assistant
Dr. C. CENDRIE
Médecin Attaché

Secrétariat : 02 47 47 82 61

A.M. BRAZILIER-BONTEMPS
Cadre infirmier supérieur
A. HILLIERE
Cadre infirmier - Hôpital de jour
Poste 74415

Secteur Oncologie Médicale
Hospitalisation : 02 47 47 47 38
Fax : 02 47 47 80 65
Internes : poste 73260 - 7 1478

Secteur Hématologie
Hospitalisation : 02 47 47 37 91
Fax : 02 47 47 38 11
Médecins : 74540 - 78072

Madame, Monsieur,

Vous êtes actuellement en cours de traitement à l'hôpital pour une maladie cancéreuse. Les informations et les choix des traitements vous ont été présentés par l'équipe médicale et vous en avez discuté avec eux.

Nous souhaiterions ensemble connaître votre expérience sur l'information que vous avez reçue et comment s'est déroulé le choix des traitements, afin d'améliorer les soins auprès des malades.

Pour cela nous vous proposons de remplir ce questionnaire, si vous en êtes d'accord.

Les informations que vous donnerez sont confidentielles et ne seront en aucun cas transmises à l'équipe qui vous prend en charge. Cela ne modifiera pas les relations que vous avez avec l'équipe médicale.

Nous vous remercions par avance de votre participation

Dr Marie Brigitte ORGERIE et l'équipe médicale

Quelques définitions utiles pour remplir le questionnaire :

** nous appelons » **médecin référent** » le médecin qui vous prend en charge à l'hôpital et qui vous informe de l'évolution de votre état de santé et de vos traitements ; c'est lui que vous rencontrez en consultation et que vous contactez si vous avez des questions*

** nous appelons « **réunions de concertation** » la réunion d'un groupe de médecins qui discute les dossiers des patients et participent au choix des traitements. Cette réunion peut aussi être appelée « **staff** » ou réunion de concertation pluridisciplinaire ou comité.*

Merci d'adresser toute votre correspondance à :
Centre Régional de Cancérologie - Hôpital de Jour Commun
Hôpital Bretonneau - CHRU de TOURS - 37044 TOURS Cedex 9 - ☎ 02.47.47.47.47

Annexe 7 : Questionnaire patient

I- IDENTITE

1. Vous êtes :
 un homme une femme
2. Quel âge avez vous :
3. Quel traitement recevez vous actuellement :
 radiothérapie chimiothérapie
4. Pour quelle maladie :
5. Depuis combien de temps êtes-vous en traitement :

II- LA RELATION AVEC VOTRE MEDECIN REFERENT :

1. Avez vous un médecin référent à l'hôpital :
 oui non je ne sais pas
2. Est-ce ce médecin que vous rencontrez en consultation :
 toujours souvent (au moins 1 fois sur 2)
 rarement (de 1 fois sur 2 à 1 fois sur 3) moins de 1 fois sur 3 :
3. Est-ce ce médecin qui vous a informé du traitement que vous suivez actuellement :
 oui non
4. Estimez vous que la communication avec votre médecin référent est : (plusieurs réponses possibles)
 bonne
 insuffisante
 bonne mais vous n'avez pas le temps de dire ce qui vous préoccupe
 vous ne comprenez pas toujours ce qu'il vous dit
5. Avez vous confiance en lui (une seule réponse) :
 Totale confiance
 une grande confiance
 une confiance faible
 une absence de confiance
6. Si votre confiance est faible, pouvez vous dire pourquoi ?

III- L' INFORMATION :

1. Avez vous reçu des informations sur
le déroulement du traitement : oui non
les effets bénéfiques attendus du traitement : oui non
les effets secondaires du traitement : oui non
d'autres traitements possibles dans votre cas oui non
la présentation de votre dossier en réunion de concertation : oui non
le pronostic oui non

2. Vous avez posé toutes les questions que vous souhaitiez poser :
 - a. oui, toutes
 - b. la plupart
 - c. quelques unes
 - d. non aucune

3. Vous avez trouvé que l'information était suffisante (entourer un chiffre de 0 à 9)
Tout à fait 9 8 7 6 5 4 3 2 1 0 pas du tout

4. Vous avez compris l'ensemble des informations qu'il vous a donné
Tout à fait : 9 8 7 6 5 4 3 2 1 0 pas du tout

5. Vous auriez souhaité que l'information soit répétée :
 oui non
par un médecin : oui non
par une infirmière : oui non

6. Vous avez cherché d'autres informations :
 oui non
auprès de votre médecin traitant : oui non
auprès de votre famille : oui non
auprès d'autres malades : oui non
sur internet : oui non
autre (citez) :

7. Quelle autre information auriez-vous souhaité ?

IV- LORS DU CHOIX DU TRAITEMENT :

1. Dans votre cas y avait-il différentes possibilités de traitement :
 oui non je ne me souviens pas

2. Avez vous exprimé des souhaits par rapport au traitement :
 oui non

3. Si oui ceux ci ont-ils été pris en compte :
 oui non

4. Souhaiteriez être associé au choix de votre traitement :
oui: 9 8 7 6 5 4 3 2 1 0 pas du tout

5. Si votre dossier a été discuté en réunion de concertation, qui vous a informé de la décision de la réunion de concertation ou staff ?
votre médecin référent
l'interne du service
un autre médecin
autre (précisez) :

6. Avez vous discuté du traitement avec votre médecin référent après la réunion de concertation :
 oui non

Votre dossier a été discuté en réunion de concertation et la décision d'un traitement a été prise ; vous estimez que :

7. vous gardez la possibilité de discuter de cette décision avec votre médecin :
tout à fait : 9 8 7 6 5 4 3 2 1 0 pas du tout

8. vous vous sentez mis à l'écart de la discussion :
tout à fait : 9 8 7 6 5 4 3 2 1 0 pas du tout

9. vous vous sentez mis à l'écart de la décision :
tout à fait : 9 8 7 6 5 4 3 2 1 0 pas du tout

Le fait que la décision du traitement soit prise lors d'une réunion de concertation ou staff:

10. vous rassure sur la qualité des traitements proposés :

tout à fait : 9 8 7 6 5 4 3 2 1 0 pas du tout

11. vous reconforte car c'est une équipe qui vous suit :

tout à fait : 9 8 7 6 5 4 3 2 1 0 pas du tout

12. ne change rien car vous faites confiance à votre médecin :

tout à fait : 9 8 7 6 5 4 3 2 1 0 pas du tout

13. Votre médecin référent est :

(classer ces cinq propositions de 1 à 5 , 1 étant ce qui est le plus juste pour vous)

le médecin qui vous connaît

il est compétent pour choisir le traitement

celui en qui vous avez confiance pour le choix du traitement

celui avec qui vous pouvez discuter pour choisir le traitement

celui qui discute avec ses collègues pour vous proposer un traitement

COMMENTAIRES

(si vous le souhaitez vous pouvez écrire vos remarques)