



Info suppl.



# Leviers et freins à la prise de décision partagée en France en 2021 : enquête nationale auprès des patients atteints de cancer

Article original

Léna Milan<sup>1</sup>, Sandra Doucène<sup>2</sup>, Gilbert Lenoir<sup>2</sup>, Fadila Farsi<sup>3</sup>, Nora Moumjid<sup>4</sup>, François Blot<sup>5</sup>

Reçu le 3 janvier 2023  
Accepté le 24 avril 2023  
Disponible sur internet le :  
22 juin 2023

1. Université Paris Cité, laboratoire de Psychopathologie et Processus de Santé, F-92100 Boulogne-Billancourt, France
2. Association Cancer Contribution ([www.cancercontribution.fr](http://www.cancercontribution.fr)), 39, rue Camille-Desmoulins, 94800 Villejuif, France
3. Association Cancer Contribution, Réseau Régional de Cancérologie ONCO-AURA, CRLCC Léon-Bérard, 69373 Lyon, France
4. Université Claude-Bernard Lyon 1, Centre Léon-Bérard ; Collaboration FREEDOM ; Parcours Santé systémique, UR 4129, Lyon, France
5. Université Paris-Saclay – Gustave-Roussy cancer campus, Département interdisciplinaire d'organisation du parcours patient, comité d'éthique, Collaboration FREEDOM, 94805 Villejuif, France

## Correspondance :

Sandra Doucène, Association Cancer contribution, 39, rue Camille-Desmoulins, 94800 Villejuif, France.  
[sandra.cancercontribution@gmail.com](mailto:sandra.cancercontribution@gmail.com)

## Mots clés

Cancer  
Hémopathie maligne  
Prise de décision partagée  
Autonomie  
Incertitude  
Démocratie en santé

## Résumé

**Introduction** > La prise de décision partagée associe expertise clinique du professionnel et savoirs, valeurs et préférences du patient. Cette enquête explore, du point de vue des patients, l'implantation, les leviers et les freins de la prise de décision partagée en cancérologie en France en 2021.

**Patients et méthodes** > D'août à octobre 2021, la plateforme digitale Cancer contribution a conduit une enquête en ligne diffusée par onze associations de patients.

**Résultats** > Sur 916 réponses, 727 ont été analysées : 394 provenant de patients porteurs d'hémopathies malignes, 185 de patients atteints de cancers du sein, 93 d'autres tumeurs solides et 55 patients porteurs de cancers multiples. Parmi les participants, 47,2 % déclarent avoir participé à une décision concernant leur prise en charge, participation qui varie significativement selon la pathologie (cancer du sein 43,8 %, hémopathies malignes 41,1 %, autres tumeurs solides 57 %, cancers multiples 60 %,  $p = 0,01$ ), et indépendamment de l'âge et du genre. Deux tiers déclarent s'être sentis à l'aise pour la prise de décision partagée, en lien avec le temps alloué et à la proposition d'informations, indépendamment de la pathologie. Par ailleurs, les émotions, le contexte d'incertitude et le manque d'informations sont les principales raisons citées au manque d'aisance à prendre une décision liée à sa santé.

**Conclusions** > La prise de décision partagée concerne environ la moitié des patients en cancérologie, proportion pouvant différer selon le type de tumeur solide ou d'hémopathie. Les pistes

d'amélioration portent notamment sur la disposition d'un temps suffisant et d'outils d'information et d'aide à la décision.

### Keywords

Cancer  
Hematological malignancy  
Shared-decision making  
Autonomy  
Uncertainty  
Health democracy

### ■ Summary

#### Facilitators and barriers to shared decision-making in France in 2021: National survey in cancer

**Introduction** > Shared-decision making (SDM) combines clinical expertise of the healthcare professional with patient's knowledge, values and preferences. This survey explores from a patient perspective, the implementation, facilitators and barriers of SDM in oncology in France in 2021.

**Patients and methods** > From August to October 2021, the digital platform Cancer contribution conducted an online survey relayed by 11 patient associations.

**Results** > Out of 916 responses, 727 were analyzed: 394 from patients with hematological malignancies [HM], 185 with breast cancer [BC], 93 with other solid tumors [ST] and 55 with multiple cancers [MC]. Among the participants, 47.2 % reported that they participated in a decision about their health management, with a significant variation according to the pathology (BC 43.8 %, HM 41.1 %, ST 57 %, MC 60 %,  $P = 0.01$ ), and regardless of age and gender. Two-thirds felt comfortable with the shared decision-making process, in relation with the time allocated and the information provided, regardless of the pathology. In addition, emotions, uncertainty and lack of information are the main reasons quoted by patients to explain their lack of ease in making a decision related to their health.

**Conclusions** > In this survey, less than half of the patients declared that they have been enrolled in a SDM approach, this rate varying according to the type of solid tumor or hematological malignancy. This study shows that to improve the implementation of SDM in routine clinical practice in cancer, sufficient time and use of decision aids are needed.

### Introduction

La prise de décision partagée dans la relation entre soignant et soigné (professionnel de santé et usager) suppose que se rencontrent savoirs, valeurs et préférences tant du professionnel que de l'usager (le patient). Ces savoirs, mais aussi les biais cognitifs ou les émotions, ne sont pas équivalents, mais ils sont bien réels chez l'un et l'autre. La définition de la prise de décision partagée et ses premières applications remontent aux années 1990, avec notamment les publications fondatrices de Charles et al., Makoul et al., Elwyn et al. [1-3]. Sur le plan de l'éthique, la prise de décision partagée s'inscrit comme l'un des quatre principes cardinaux, (le principe d'autonomie), décrits en 1979 dans les suites du rapport Belmont [4]. Avec l'avènement de la démocratie en santé marquée par la Loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé [5], mais aussi en cancérologie dès 1998 par les États généraux organisés par la Ligue nationale contre le cancer [6], l'importance accordée au principe d'autonomie ne cesse de croître depuis vingt ans. Si la volonté des usagers en faveur de l'information et de leur participation aux décisions de santé qui les concernent est ainsi affirmée juridiquement et politiquement dès les années 1990, la mise en pratique de la prise de

décision partagée sur le terrain reste néanmoins limitée en France, comme dans les autres pays, ou pour le moins hétérogène [7]. La cancérologie se prête pourtant à la mise en œuvre pratique de la prise de décision partagée, notamment dans les domaines de la prévention, du dépistage ou du traitement [8-10].

Ainsi, début 2021, en vue des élections présidentielles, et afin de réaffirmer son soutien à la prise de décision partagée, Unicancer (Fédération nationale des centres de lutte contre le cancer) l'a définie comme l'une de ses thématiques prioritaires dans le cadre de son plaidoyer en matière de politique publique de santé [11]. La même année, Unicancer a organisé une table ronde sur le thème de la prise de décision partagée lors de la convention des centres de lutte contre le cancer [12], à laquelle l'association d'usagers Cancer contribution a été invitée du fait de son intérêt pour la prise de décision partagée comme mise en œuvre concrète de la démocratie en santé [13]. Afin de préparer au mieux la réflexion collective et contribuer de façon significative au débat, Cancer contribution a décidé de conduire durant l'été 2021, un état des lieux national des leviers et des freins à la prise de décision partagée du point de vue des patients atteints de cancer et de leurs proches. Cet article vise

à présenter les résultats issus de cette première enquête nationale.

## Méthodes

### Enquête

L'enquête, destinée aux personnes atteintes de cancer depuis moins de 15 ans, a été conduite par autoquestionnaire sur la plateforme web de Cancer contribution entre août et octobre 2021. Onze associations de patients ont participé : outre Cancer contribution, Aider à aider, A.R.Tu.R., CerHom, Collectif 1310, Europa Donna, France Lymphome espoir ELLyE, Juris Santé, Le jour d'après, Lymphoport et Patients en réseau ont relayé l'enquête à travers leurs réseaux sociaux (Facebook, Instagram, Twitter et LinkedIn) et leurs *newsletters*.

Sur sa page d'accueil, [www.cancercontribution.fr](http://www.cancercontribution.fr) invitait les internautes à participer à l'enquête avec un accès au questionnaire, afin, d'une part de sélectionner les personnes atteintes de tumeurs solides ou d'hémopathies malignes depuis moins de 15 ans, et, d'autre part, de garantir leur consentement à l'utilisation de leurs données; une lettre d'information était présentée en amont de la première question (Annexe 1).

L'ensemble des données a été stocké chez l'hébergeur de données Scaleway agréé et certifié HDS (hébergeur de données de santé), en accord avec la réglementation RGPD (Règlement Général sur la Protection des Données) afin d'assurer leur sécurisation et anonymat, Cancer contribution étant le responsable déclaré du traitement des données personnelles.

### Questionnaire

Le questionnaire, composé de questions fermées et ouvertes, a été élaboré par trois membres de Cancer contribution (SD, FF, GL). Il a été validé en août 2021 par un groupe de seize patients qui ont testé, individuellement, la clarté, la facilité de compréhension des questions, la longueur du questionnaire, la pertinence des questions posées. Leurs modifications ont consisté à ajouter la possibilité de sauvegarder et reprendre le questionnaire en cours de remplissage.

Le questionnaire visait à recueillir les données suivantes :

- données sociodémographiques et médicales succinctes : sexe, âge, lieu de résidence, types de cancers, répartis par la suite en quatre catégories (hémopathies malignes, cancer du sein, autres tumeurs solides et cancers multiples) ;
- le processus de prise de décision partagée en oncohématologie. Les questions fermées étaient relatives au niveau d'information et au temps alloué au patient, au recours à une tierce personne, à l'utilisation « d'outils » d'information ou d'aide à la décision, et, pour finir au sentiment d'aisance pour la prise de décision. Les raisons liées au manque d'aisance ont été recueillies. Des questions ouvertes portaient sur la nature de la décision, le type d'outils d'information/d'aide à la décision mis à disposition, les souhaits des patients en matière d'aide à la décision.

Le questionnaire a été administré via le logiciel Lime Survey® qui rendait impossible de répondre deux fois au questionnaire par blocage de l'adresse IP.

### Participants

L'échantillon est composé de personnes atteintes de tumeurs solides ou d'hémopathies malignes depuis moins de 15 ans et résidant en France. L'échantillon ainsi obtenu est dit de convenance [14]. Le questionnaire initial proposait aux parents d'enfants atteints de cancer de participer, mais du fait du très faible nombre de réponses et surtout de l'hétérogénéité induite par les spécificités de la pédiatrie, le comité de pilotage de l'étude a décidé de ne retenir que les cas adultes.

### Analyses statistiques et thématiques

Dans les quatre catégories de patients (atteints d'hémopathies malignes, cancer du sein, autres tumeurs solides et cancers multiples), une double analyse, quantitative et qualitative, a été conduite.

#### Analyse statistique

Les variables ont été analysées de façon descriptive selon leur typologie (indices de centralité et de dispersion pour les variables continues, et fréquences pour les variables catégorielles). Après vérification des conditions d'application (normalité, colinéarité et homoscedasticité), des tests paramétriques ont été effectués. Le test du Chi<sup>2</sup> a été réalisé pour évaluer les différences entre les groupes de cancer sur chacun des items catégoriels, puis des régressions linéaires multiples ont permis de mettre en évidence les facteurs prédictifs de la prise de décision partagée : le premier modèle a utilisé en variable dépendante la prise de décision partagée, et en variables indépendantes les types de pathologies et les variables sociodémographiques ; dans le second modèle, la variable dépendante était l'aisance à la décision, les variables indépendantes le temps alloué, les outils disponibles, la pathologie et les sollicitations d'autrui.

#### Analyse thématique

Les questions ouvertes ont fait l'objet d'une analyse thématique assistée en première phase par le logiciel IRAMUTEQ afin d'obtenir les occurrences les plus présentes [15]. En raison du vocabulaire spécifique, de la singularité des données et de la très grande fréquence d'expressions non reconnues (ex. : groupe de parole, protocole de soin, choix de traitement, etc.), la compréhension des thèmes s'est ensuite faite manuellement (LM, SD). Si les outils disponibles permettent de quantifier un certain nombre de données et de faire ressortir des éléments quantitativement saillants, ils ne permettent pas de saisir réellement le message dans les commentaires déposés. En effet, chacun(e) s'exprime différemment avec des caractéristiques lexicales et l'outil ne considère que des suites de caractères, pas le sens des phrases. Afin de mettre en avant la subjectivité incontournable dans tout discours, une lecture complète des commentaires en amont du traitement automatique, mais également après celui-

TABLEAU I  
Caractéristiques (âge, sexe) en fonction des groupes de pathologies

	Sexe, F/H : n [%]	Âge, années : moyen [ET]
Population totale, n = 727	462/265 [63,6/36,4 %]	56 [15]
Hémopathies malignes, n = 394	188/206 [47,7/52,3 %]	59,2 [4,14]
Cancer du sein, n = 185	183/2 [98,9/1,1 %]	59,3 [3,10]
Autres tumeurs solides, n = 93	63/30 [67,7/32,3 %]	51,1 [3,11]
Cancers multiples, n = 55	30/25 [54,5/45,5 %]	63,7 [9,11]

ci, a été effectuée. L'ensemble du corpus de réponse à chaque question a été « harmonisé » en corrigeant les fautes d'orthographe et en explicitant les sigles afin de permettre la lecture du logiciel sans omettre des propos potentiellement importants. Par ailleurs, à des fins éthiques et de respect de la confidentialité, les noms de médecins cités ont été supprimés. Une lemmatisation a été appliquée sur l'ensemble des corpus lors de l'analyse d'occurrence par le logiciel. Une fois la fréquence des mots établie, un « concordancier » a permis de faciliter leurs mises en sens dans le corps du texte et ainsi d'en extraire les thématiques représentées. Ces thématiques ont par ailleurs été vérifiées au travers d'une analyse de similitude [16].

## Résultats

Neuf cent seize questionnaires ont été retournés. Après exclusion secondaire de douze questionnaires concernant des enfants et 177 questionnaires qui comportaient des réponses incomplètes (aux questions fermées), 727 questionnaires de patients adultes atteints de cancer ont été analysés : 394 hémopathies malignes, 185 cancers du sein, 93 autres tumeurs solides et 55 patients porteurs de cancers multiples.

### Caractéristiques de l'échantillon (tableau I)

L'âge moyen des répondants est de 56 ans ( $\pm$  15 ans), en majorité des femmes (63,6 %). Les départements de résidence des répondants sont répartis dans toutes les régions de France ; la proportion en région parisienne est de 20,7 %.

### Résultats quantitatifs concernant la prise de décision partagée (Tableau II)

Moins de la moitié (47,2 %) des patients déclarent avoir « pris une décision partagée » avec leur médecin. La différence entre cancer du sein, hémopathies malignes, autres tumeurs solides et cancers multiples est significative (respectivement, 43,8 %, 41,1 %, 57 % et 60 %,  $\chi^2$ ,  $p = 0,016$ ). Aucun effet de l'âge ni du sexe n'est observé sur la propension à la prise de décision partagée.

#### Prise de décision partagée et informations

Parmi les 343 personnes indiquant avoir participé à la prise de décision, 87,4 % estiment avoir disposé d'assez d'informations, et 85,4 % d'assez de temps ; 43,6 % ont pris l'avis d'une tierce personne, en large majorité (et à égalité) un ou plusieurs proche

(s) et professionnel(s) de santé (très rarement, auprès d'associations de patients ou d'anciens patients) ; 22,4 % disent avoir reçu des « outils » d'information ou d'aide à la décision (documentation, guides, etc.).

#### Prise de décision partagée et contexte de la prise de décision

Soixante-dix pour cent des patients concernés par le processus de prise de décision partagée se sont sentis à l'aise pour leur prise de décision. Les trois principales raisons liées au manque d'aisance sont l'émotion, le contexte d'incertitude, le manque d'informations. Parmi les bénéficiaires de la prise de décision partagée, le niveau d'information, le temps alloué, le recours à un tiers, la mise à disposition d'outils d'information ou d'aide à la décision et le sentiment d'aisance ne diffèrent pas selon la pathologie.

#### Prise de décision et pathologies

Une analyse de régression linéaire démontre que la prise de décision partagée est influencée par la pathologie ( $b = 0,697$ ,  $p < 0,001$  et  $b = 0,71573$ ,  $p < 0,001$ ) ; en revanche, l'âge est sans influence sur la prise de décision partagée dans cette analyse multivariée.

Le sentiment d'aisance à prendre une décision est, lui, significativement prédit par le temps alloué ( $b = 0,12$ ,  $t = 5,60$ ,  $p < 0,001$ ) et à la mise à disposition « d'outils » d'information/d'aide à la décision ( $b = 0,13$ ,  $t = 5,20$ ,  $p < 0,001$ ). Le sentiment d'aisance est indépendant de la pathologie, et inversement corrélé à la sollicitation d'un tiers.

### Résultats de l'analyse qualitative (figure 2)

#### Prise de décision partagée et nature de la décision prise

Sur 343 personnes déclarant avoir pris une décision partagée avec leur médecin, 329 ont répondu à la question de la nature de la décision. Pour la majorité d'entre eux, cette décision portait sur le(s) choix de traitement(s), notamment la chimiothérapie, puis la chirurgie avec notamment les questions portant sur la mastectomie et/ou la reconstruction mammaire. L'ordre des différentes étapes du protocole de soin était également fréquemment discuté avec les patients. Pour finir, la décision d'entrer ou non dans des essais cliniques était partagée par plusieurs participants (Tableau IIIa).

Au cours de votre parcours de soins en cancérologie, avez-vous eu à prendre une décision partagée avec votre médecin ?	Oui : Non : Je ne sais pas :	47,2% 45,9% 6,9%
<i>Si oui, pourriez-vous nous dire sur quelle question de santé (choix de traitement, chirurgie...) ?</i>	<i>Question ouverte</i>	
Avez-vous eu assez de temps pour prendre votre décision ?	Oui : Non :	85% 15%
Avez-vous eu assez d'informations pour participer à la prise de décision ?	Oui : Non :	87% 13%
Avez-vous demandé l'avis d'une tierce personne pour prendre votre décision ?	Oui : Non :	44% 56%
<i>Si oui à la question précédente : auprès de qui avez-vous demandé de l'aide ?</i>	Un.e ou plusieurs proches : Professionnels de santé : Anciens patients : Associations de patients :	60% 55,5% 9,8% 14,3%
Vous a-t-on proposé un outil d'aide à la décision (guide de choix, documentation...) ?	Oui : Non :	23% 77%
<i>Si oui, lequel(s) ? et comment vous a-t-il (ont-ils) été utile(s) ?</i>	<i>Question ouverte</i>	
<i>Si oui à la première question, vous êtes-vous senti à l'aise pour participer à cette décision ?</i>	Pas du tout à l'aise : Pas vraiment à l'aise : A l'aise : Tout à fait à l'aise :	6,1% 24% 47,7% 22,3%
<i>Si non à la précédente question : pourquoi n'étiez-vous pas complètement à l'aise ?</i>	Choix de déléguer la décision au médecin : Avis divergents : Je n'ai pas osé donner mon avis, mes préférences : Informations trop complexes : Manque d'informations : Trop d'enjeux : Trop émotionnel : Trop d'incertitudes : Manque de temps pour prendre la décision : On me l'a imposé(e) : Autre :	12,5% 11,5% 1,9% 15,3% 31,7% 24% 46,1% 34,6% 25% 13,4% 0%
<i>À quelle décision dans votre parcours de soins auriez-vous souhaité participer ?</i>	<i>Question ouverte</i>	

TABLEAU II

### **Prise de décision partagée et outils d'information et d'aide à la décision**

Soixante-neuf répondants ont dit avoir eu en leur possession un ou des « outils » pour les aider à prendre une décision, sans préciser, le plus souvent, la nature de ce support, ni le contexte

exact de leur remise. De manière générale, la plupart des outils proposés aux personnes étaient relatifs aux traitements et leurs effets secondaires, et se présentaient sous des formes très variables (*flyers*, brochures, site internet, vidéos, guide, etc.) (*Tableau IIIb*).

Si vous souhaitez recevoir la publication dans son entièreté,  
n'hésitez pas à en faire la demande par mail auprès de :  
[asso.cancercontribution@gmail.com](mailto:asso.cancercontribution@gmail.com).