

Quel parcours pour les patientes en réticence de soins ?

E.Jouve¹, J.L.Lacaze³, E.Berthelot², G.Selmes¹, L.Dahan¹, M.Ung³, M.Deslandres³, C.Vaysse⁴, F.Dalenc³

1: Département de chirurgie, Institut C.Régaud, IUCT-Oncopole, Toulouse

2: Département des soins de support, Institut C.Régaud, IUCT-Oncopole, Toulouse

3: Département d'oncologie médicale, Institut C.Régaud, IUCT-Oncopole, Toulouse

4: Département de chirurgie, CHU de Toulouse, IUCT-Oncopole, Toulouse



INSTITUT UNIVERSITAIRE
DU CANCER DE TOULOUSE
Oncopole

OBJECTIF

Identification et description des patientes avec un diagnostic de cancer du sein localisé consultant dans un centre dédié à la cancérologie et exprimant un refus ou une réticence aux propositions thérapeutiques.

MATERIEL ET METHODE

Entre février et avril 2018, les médecins spécialistes consultant en sénologie (oncologues, chirurgiens, radiothérapeutes) au sein de l'IUCT-Oncopole pouvaient signaler toute patiente en réticence ou en refus de soins, pour une pathologie de diagnostic récent, ou en surveillance. Etaient exclues les patientes avec une pathologie psychiatrique identifiée pouvant compliquer l'évaluation de l'adhésion au parcours de soins.

RESULTATS

Sur environ 4 500 consultations,
26 patientes ont été identifiées réticentes aux propositions thérapeutiques.
âge moyen = 53 ans.

- 16 patientes ont un diagnostic récent
- 10 sont suivies depuis plus d'un an.

Répartition par **stades** : I: 4, IIA: 6, IIB: 10, IIIA: 1, IIIB: 4, IIIC:1.

- Répartition par **activité professionnelle** : 13 avec un niveau « universitaire », 4 « enseignement professionnel », 3 sans profession et 6 non renseignée.
- Cinq patientes nous ont informés du suivi d'un **régime alimentaire particulier** et 5 de leur adhésion à des **médecines alternatives**.

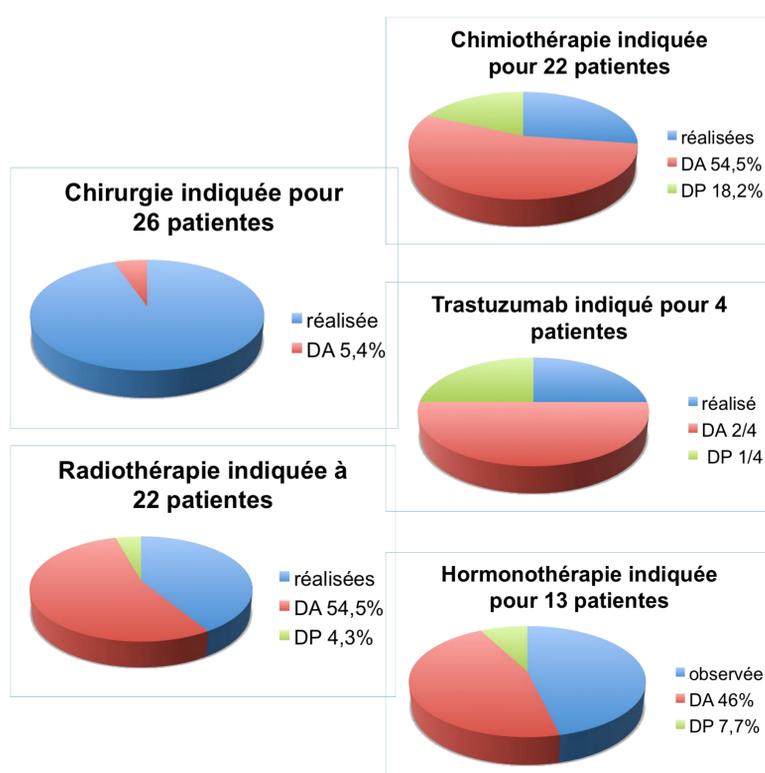
Parmi les 7 patientes refusant initialement **l'ensemble** du parcours de soins, 6 l'ont ensuite accepté **dont 4 en totalité**.

La plupart ont refusé **une partie** seulement du parcours de soins avec :

- un des traitements non initié : **défaut d'adhésion (DA)** (1)
- une interruption prématurée d'un des traitements : **défaut de persistance (DP)**

Les motifs évoqués sont : la crainte de la toxicité des traitements, les doutes sur la balance bénéfices/risques, la crainte de la stigmatisation et de l'impact socio-professionnel ainsi que le refus d'une modification corporelle.

Parmi les 10 patientes en suivi, on pouvait constater 1 poursuite évolutive, 3 récidives locorégionales et 2 récidives métastatiques.



DISCUSSION

L'article L. 1111-4 du code de santé publique définit les droits du patient du refus de soins et les devoirs du médecin face à cette situation notamment palliative. A l'heure du « parcours de soins », le refus complet ou partiel chez des patientes en très bon état général et en situation de curabilité bouscule le cadre. Face à cette situation relativement fréquente, plusieurs questions sont soulevées :

1/ Est-il possible d'identifier précocement ce profil de patientes ?

Ces patientes, avec un **niveau professionnel plutôt élevé** (2), adeptes de **médecines alternatives** et **régimes alimentaires spécifiques** expriment aussi un souhait d'« **empowerment** », de participation à leur santé (3).

L'oncologue peut **initier la communication** sur l'utilisation de médecines alternatives ou régimes particuliers afin de discuter de leur éventuelle complémentarité ou interaction avec la prise en charge conventionnelle.

On pourrait discuter l'intérêt de l'élaboration de **rapports scientifiques** et de **supports** à destination des patientes sur l'efficacité/inefficacité de tel ou tel régime, de telle ou telle médecine alternative.

2/ Doit-on créer un parcours de soins particulier ?

Six patientes dans notre cohorte ont, après un refus complet initial, accepté une prise en charge complète. Ces **situations sont complexes et chronophages** avec : des consultations supplémentaires, une individualisation de la relation mais également une pluridisciplinarité, une communication accentuée avec l'entourage et le médecin traitant.

Un **avis spécialisé** pourrait se discuter pour dépister **une souffrance psychique ou des troubles psychiatriques non identifiés**.

L'**équipe soignante** pourrait également être **formée** à ces situations déstabilisantes qui peuvent susciter des **attitudes de contre transfert** telles qu'un agacement, une opposition pouvant aller jusqu'à un rejet.

Certaines patientes en réticence de soins demanderont **une prise en charge différente de nos référentiels** en terme de délais (temporalités psychique et carcinologique), d'actes (éventuelle reconstruction mammaire immédiate pour accepter une mastectomie), d'adaptation de doses, etc...

Le médecin doit **pouvoir en discuter en équipe** pour partager et valider un parcours de soins différent mais cohérent avec nos connaissances scientifiques et acceptable pour la patiente.

3/ enfin, dans notre relevé, comme le décrit la littérature récente (4), le pronostic de ces patientes est défavorable.

Ces patientes restent souvent inquiètes d'une évolution défavorable et sont demandeuses d'examen complémentaires coûteux et non recommandés dans le suivi.

CONCLUSION

Les patientes en réticence de soins/en négociation de soins, mettent à mal un parcours préétabli par les professionnels de santé ou les administrateurs. Ces parcours sont coûteux émotionnellement et au sens strict du terme. L'enjeu est de respecter la liberté de l'individu-patient mais également les considérations de bonnes pratiques cliniques et des enjeux de santé publique.

BIBLIOGRAPHIE (1) Observance des médicaments anticancéreux. F.Despas, H.Roche, G.Laurent. Bulletin du cancer, 2013, Vol 100, n°5, p.473-484.

(2) Use of complementary and alternative medicine in breast cancer patients and their experience : a cross sectional study. Tautz E, Momm F, Hasenburger A, Guethlin C. European Journal of cancer, 2012, 48, 3133-3139.

(3) Use of complementary and alternative medicine by cancer patients is not associated with perceived distress or poor compliance with standard treatment but with active coping behavior. Sollner W, Maislinger S, DeVries A, Steixner E, Rumpold G, Lukas P. Cancer 2000;873-80.

(4) Complementary Medicine, Refusal of Conventional Cancer Therapy, and Survival Among Patients With Curable Cancers. S. B. Johnson, Henry S. Park, Cary P. Gross, et al. JAMA Oncol. July 19, 2018.