

Participation des patient.e.s à la décision médicale:

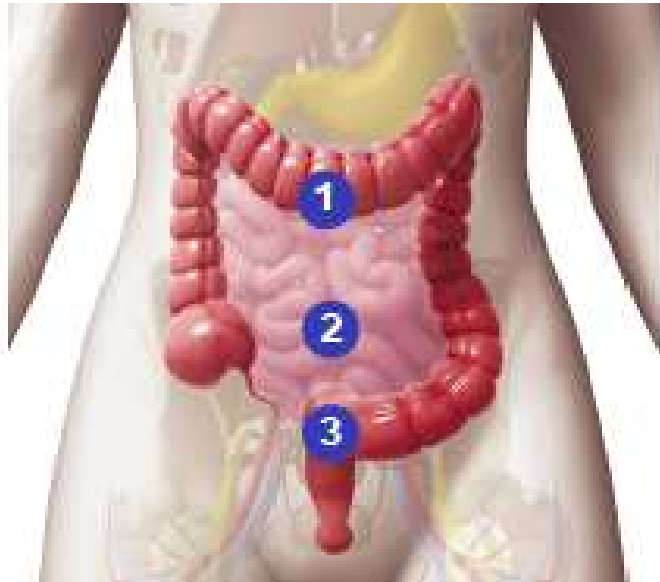
Quelles compétences et outils pour les professionnel.le.s de santé ?

Pr Reto Auer, MD, MAS. Reto.Auer@biham.unibe.ch

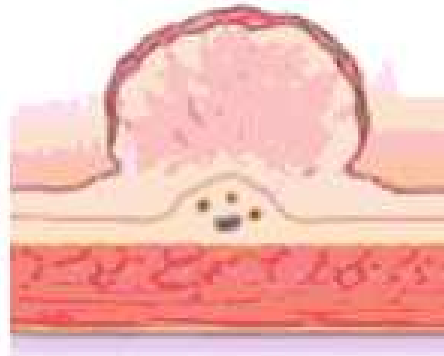
Twitter: @retoauer



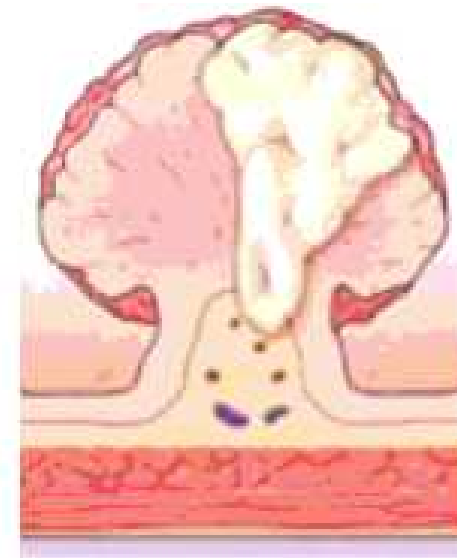
Polypes and cancer du côlon



Paroi normale

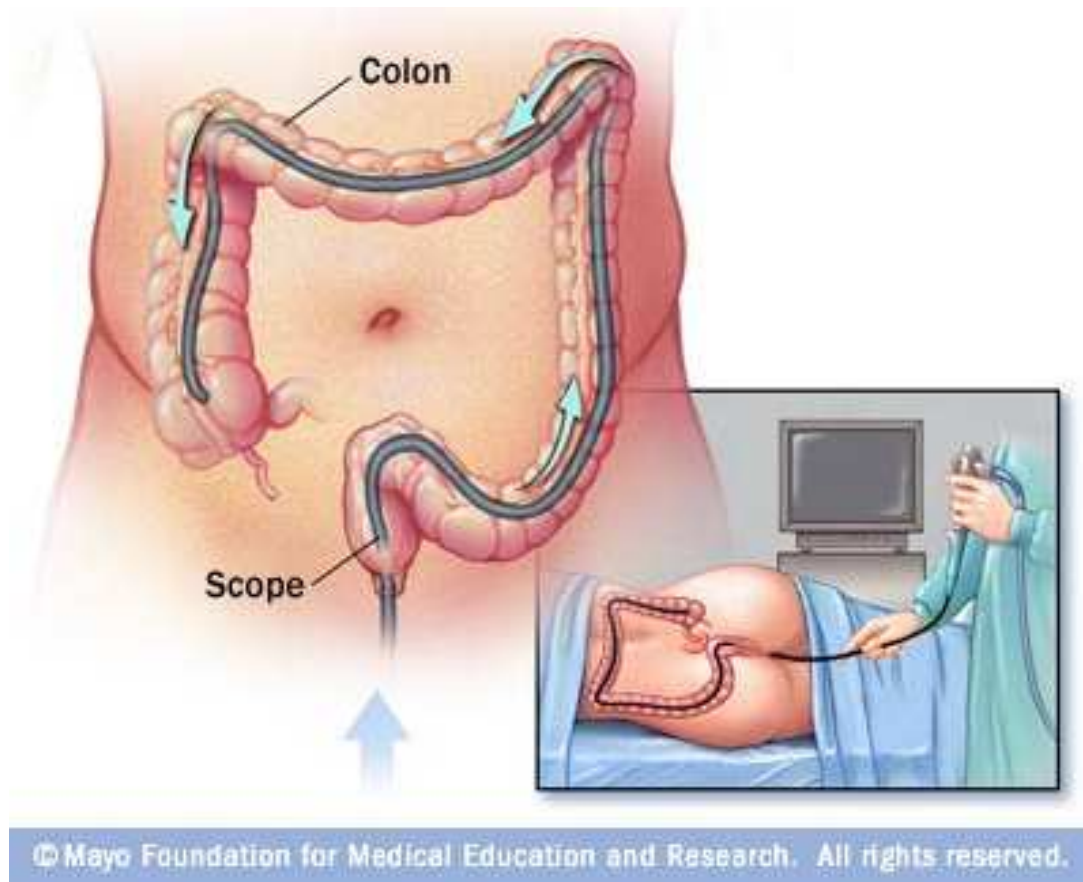


Polype



Cancer

Colonoscopie



Etape 2 pour votre dépistage:

1

Notez sur l'étiquette du tube plat votre nom, prénom, date de naissance, ou collez une étiquette si vous avez reçu une lettre d'invitation.



2

Avant d'aller à la selle, disposez le système de recueil des selles sur la cuvette des WC selon les instructions.



3

Après émission des selles...



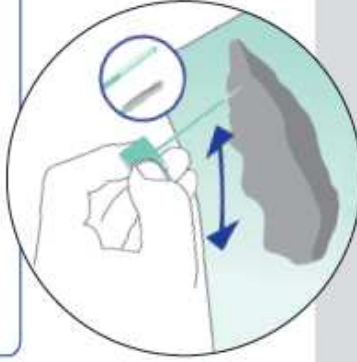
4

...ouvrez le tube plat en dévissant délicatement le bouchon turquoise: la tige de prélèvement apparaît



5

«Râclez» les selles en 5 à 6 endroits différents avec la tige turquoise. Tous les sillons doivent être remplis de selles.



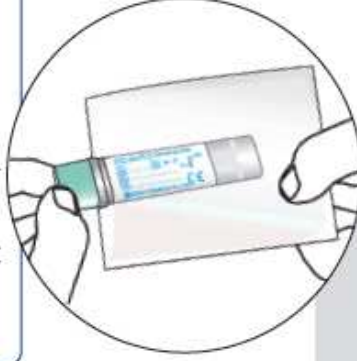
6

Remettez la tige dans le tube et refermez le. Un clic sonore confirme que le tube est bien fermé.



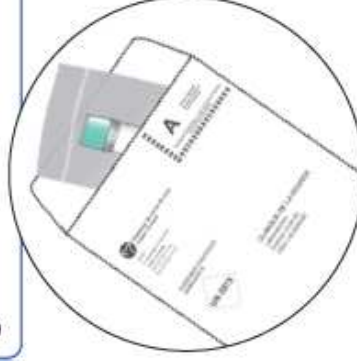
7

Secouez énergiquement le tube de prélèvement fermé. Glissez le dans le sachet plastique, puis dans l'enveloppe d'expédition.



8

Expédiez au plus vite le tube de prélèvement **ainsi que le formulaire** au laboratoire d'analyse. Un envoi rapide garantit une meilleure fiabilité du test.



Votre résultat vous parviendra dans un délai de huit jours

Pour plus d'informations ou des instructions plus détaillées, veuillez contacter votre pharmacien, votre médecin, ou téléphonez nous: Fondation vaudoise pour le dépistage du cancer - Epalinges - 021 314 14 36

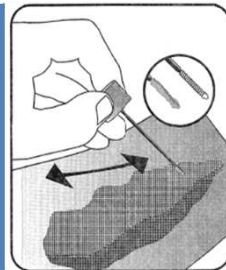
En absence de
dépistage, environs
2 personnes sur 100
décéderont de cancer
du colon avant 80 ans
en Suisse.



En présence d'un
dépistage, environs
1 personnes sur 100
décédera de cancer du
colon avant 80 ans en
Suisse.



2 options
offertes:



Recherche de
sang occulte
dans les selles

Chaque 2 ans

OU



Coloscopie de
dépistage

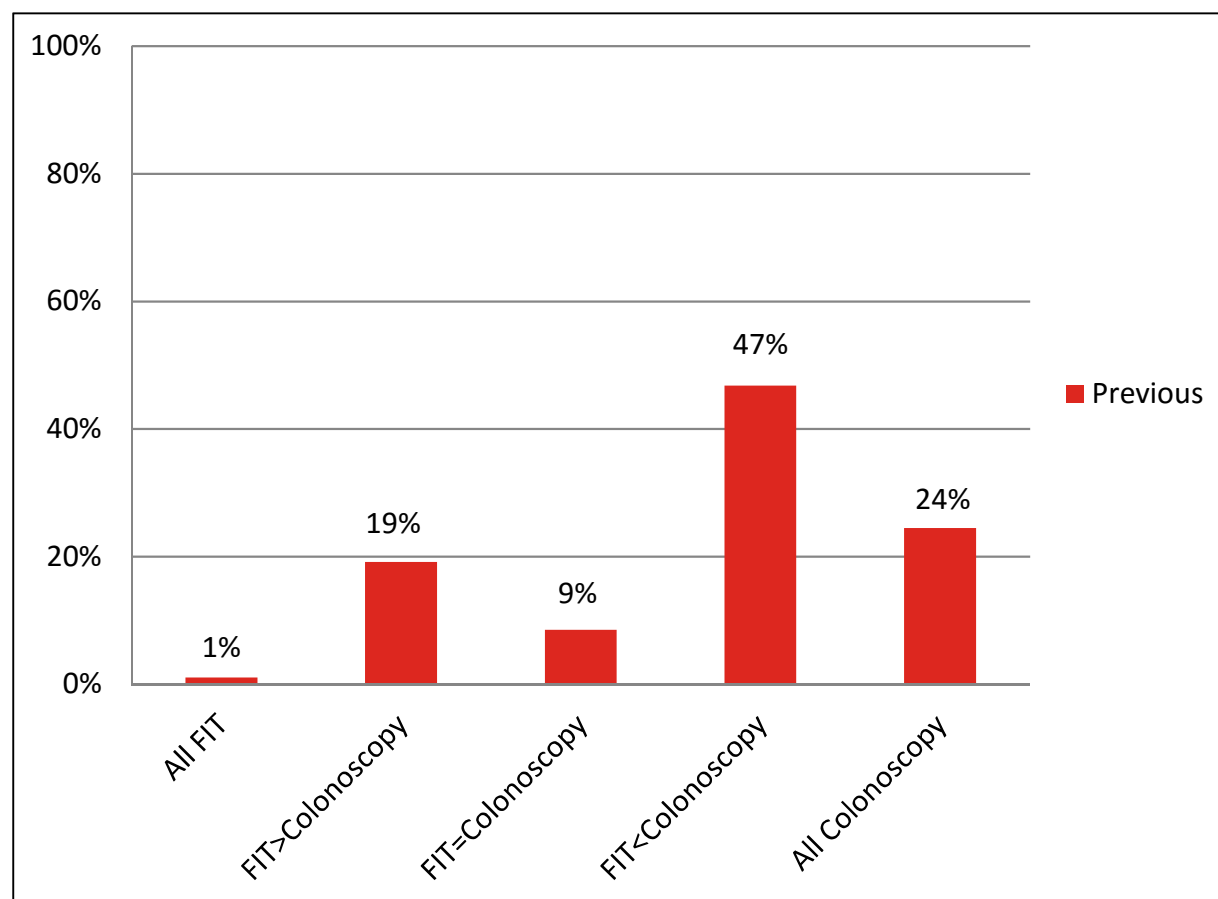
Chaque 10 ans

Comment réaliser le test?	→ Prélèvement au domicile d'une quantité minime de selles à l'aide d'un dispositif spécialement fourni → Envoi postal et analyse du prélèvement dans un laboratoire spécialisé	→ «Préparation au domicile»: régime alimentaire durant 48 heures et absorption d'une solution spéciale pour «nettoyer» son intestin la veille → Réalisation dans le cabinet d'un gastroentérologue ou en clinique/hôpital ▶ Vous recevrez généralement un sédatif pour permettre un léger endormissement ▶ L'examen dure habituellement 30-45 minutes, parfois davantage s'il faut enlever des polypes
Obtention des résultats	→ Retour des résultats par courrier à votre domicile et vers votre médecin	→ Résultat oral de votre examen le jour même, compte rendu définitif par courrier à votre domicile et vers votre médecin
Remboursement du test	→ Remboursement entre 50 et 69 ans par l'assurance de base avec exemption de franchise (coût résiduel par test: 4.60 CHF)	→ Remboursement entre 50 et 69 ans par l'assurance de base avec exemption de franchise (coût résiduel par test: entre 80 et 160 CHF)
Rythme de réalisation	→ Tous les deux ans	→ Tous les dix ans
Quels sont les avantages?	→ Pas de préparation nécessaire → Facile à réaliser	→ Meilleur test pour détecter les polypes avant qu'ils n'évoluent en cancer → Les polypes sont directement enlevés pendant l'examen
Fiabilité pour détecter le cancer du colon	→ Bonne si réalisation régulière, tous les 2 ans	→ Excellente, si la «préparation au domicile» est correctement réalisée
Quels sont les inconvénients?	→ Risque de résultat «faux négatif»: polypes et cancers ne saignent pas toujours. Il faut donc répéter le test tous les deux ans au minimum → Risque de résultat «faux positif»: un saignement digestif peut s'observer sans présence de polype ou cancer → En cas de test positif, il faudra réaliser systématiquement une coloscopie	→ Risque très faible de complication sévère (perforation de l'intestin ou saignement important): environ 2 cas sur 1'000 coloscopies → En cas d'administration d'un sédatif, vous ne pourrez pas conduire de véhicule durant 12 à 24 heures (effets des sédatifs)

Quelle est votre préférence concernant le dépistage du cancer colorectal?

- A. Ne pas faire le test
- B. Plutôt colonoscopie
- C. Autant recherche de sang occulte que coloscopie
- D. Plutôt recherche de sang occulte dans les selles
- E. Autre méthode (sigmoïdoscopie, coloscopie virtuelle)
- F. Je ne sais pas

Prescription dans les 6 derniers mois

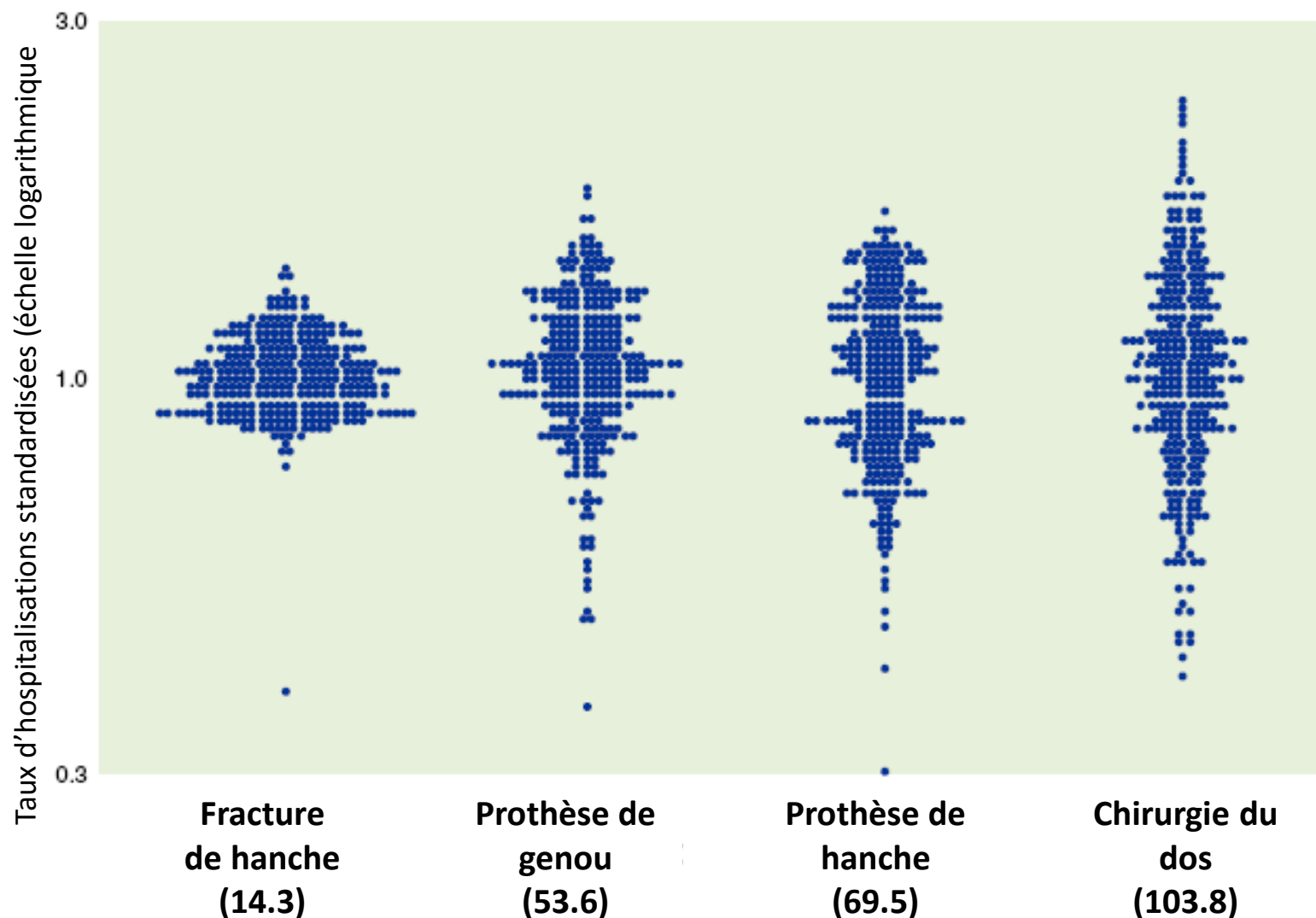


"Nous avons passé une **quantité phénoménale de temps et d'énergie** au cours des dernières décennies à développer, discuter et débattre des **guidelines**. (...) Il semble que ce serait beaucoup plus productif de **consacrer cette énergie à l'éducation des personnes visées par les dépistages** sur ses avantages et inconvénients et de s'engager dans la voie de la prise de décision partagée." Stephanek, E. 2011



Edward Stefanek. Uninformed Compliance or Informed Choice? A Needed Shift in Our Approach to Cancer Screening. *J Natl Cancer Inst.* Nov 21 2011.

Variations dans les indications opératoires



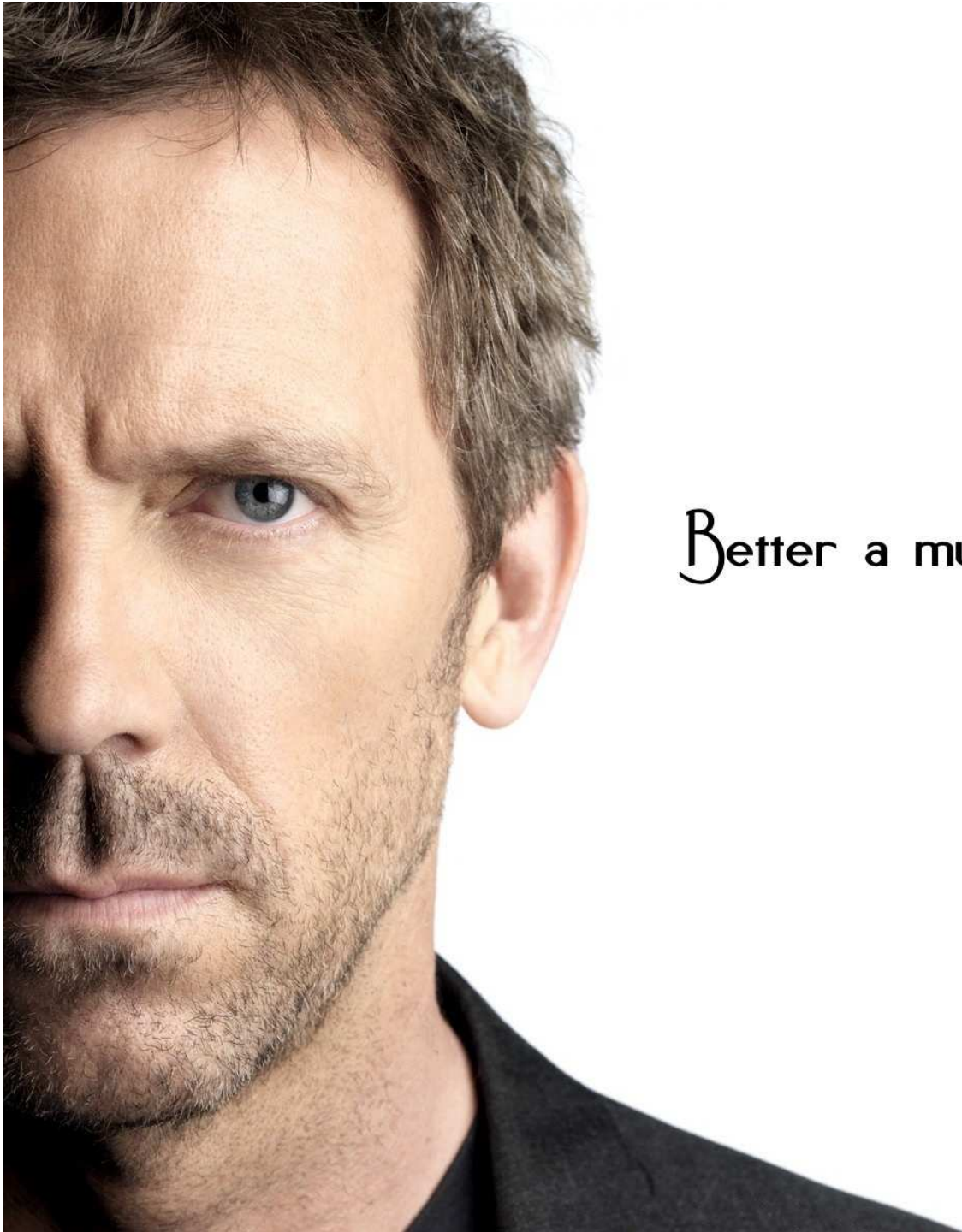
The Dartmouth Atlas of Health Care



Le diagnostic erroné silencieux

- Si opérer la fausse jambe est une erreur médicale, qu'en est-il d'opérer le.la fau.x.sse patient.e?

Jack Wennberg



Better a murder than a misdiagnosis.
House MD

Diagnostic des préférences

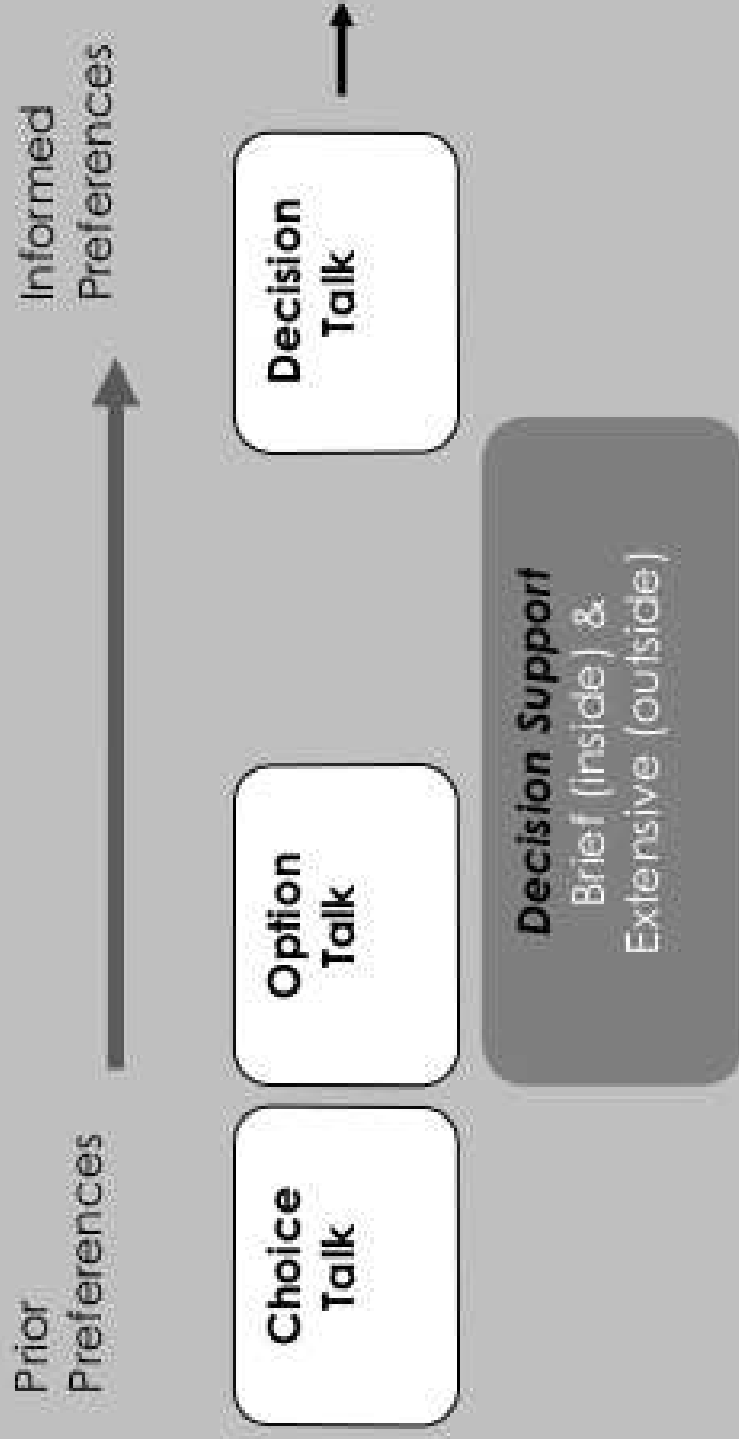
- Préférence d'issue clinique (outcome)
- Préférence de traitement
- Préférence de santé en général

Mulley AG, Trimble C, Elwyn G; The Kings Found 2012

Prise de décision partagée

- Présentation explicite du **caractère incertain** entourant les conséquences des options
- Au sein d'une relation de partenariat, recherche des **valeurs et préférences** du/de la patient.e
- Données sur les risques et bénéfices des options disponibles, **y compris ne rien faire**

DELIBERATION



Plan

- Défis
 - Variations dans les soins
 - Surtraitement
- Pistes
 - Aides à la décision
 - Formation des professionnel.le.s de santé
 - Repenser l'architecture du choix

Présentation en fréquence naturelles

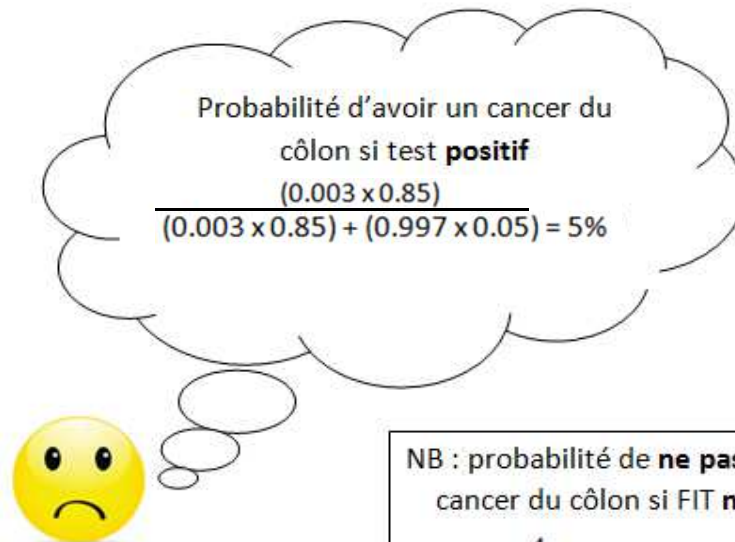
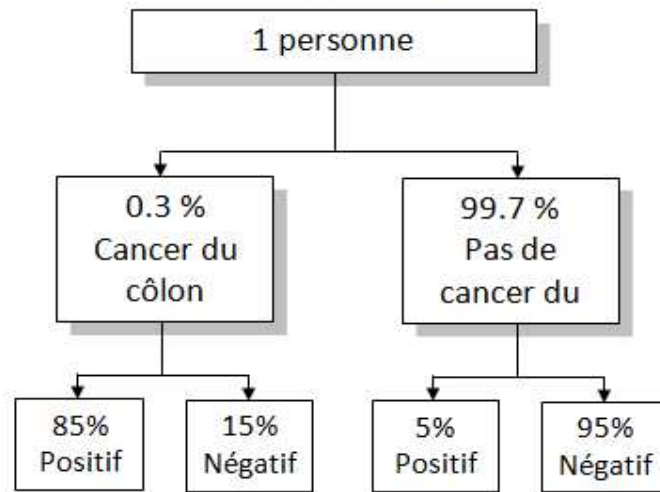
En absence de
dépistage, environs
2 personnes sur 100
décéderont de cancer
du colon avant 80 ans
en Suisse.



En présence d'un
dépistage, environs
1 personnes sur 100
décèdera de cancer du
colon avant 80 ans en
Suisse.



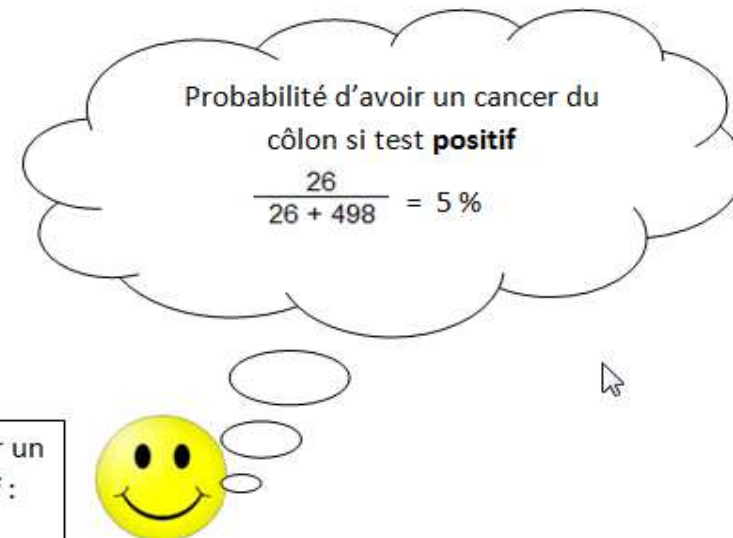
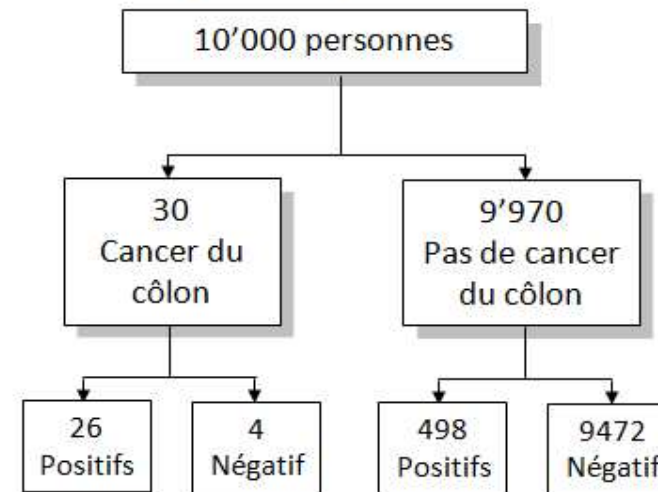
Probabilités conditionnelles



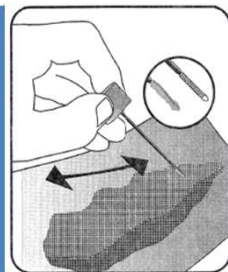
NB : probabilité de **ne pas** avoir un cancer du côlon si FIT **négatif** :

$$\frac{4}{4 + 9472} = 99.96\%$$

Fréquences naturelles



2 options
offertes:



Recherche de
sang occulte
dans les selles

Chaque 2 ans

OU



Coloscopie de
dépistage

Chaque 10 ans

Comment réaliser le test?	→ Prélèvement au domicile d'une quantité minimale de selles à l'aide d'un dispositif spécialement fourni → Envoi postal et analyse du prélèvement dans un laboratoire spécialisé	→ «Préparation au domicile»: régime alimentaire durant 48 heures et absorption d'une solution spéciale pour «nettoyer» son intestin la veille → Réalisation dans le cabinet d'un gastroentérologue ou en clinique/hôpital ▶ Vous recevrez généralement un sédatif pour permettre un léger endormissement ▶ L'examen dure habituellement 30-45 minutes, parfois davantage s'il faut enlever des polypes
Obtention des résultats	→ Retour des résultats par courrier à votre domicile et vers votre médecin	→ Résultat oral de votre examen le jour même, compte rendu définitif par courrier à votre domicile et vers votre médecin
Remboursement du test	→ Remboursement entre 50 et 69 ans par l'assurance de base avec exemption de franchise (coût résiduel par test: 4.60 CHF)	→ Remboursement entre 50 et 69 ans par l'assurance de base avec exemption de franchise (coût résiduel par test: entre 80 et 160 CHF)
Rythme de réalisation	→ Tous les deux ans	→ Tous les dix ans
Quels sont les avantages?	→ Pas de préparation nécessaire → Facile à réaliser	→ Meilleur test pour détecter les polypes avant qu'ils n'évoluent en cancer → Les polypes sont directement enlevés pendant l'examen
Fiabilité pour détecter le cancer du colon	→ Bonne si réalisation régulière, tous les 2 ans	→ Excellente, si la «préparation au domicile» est correctement réalisée
Quels sont les inconvénients?	→ Risque de résultat «faux négatif»: polypes et cancers ne saignent pas toujours. Il faut donc répéter le test tous les deux ans au minimum → Risque de résultat «faux positif»: un saignement digestif peut s'observer sans présence de polype ou cancer → En cas de test positif, il faudra réaliser systématiquement une coloscopie	→ Risque très faible de complication sévère (perforation de l'intestin ou saignement important): environ 2 cas sur 1'000 coloscopies → En cas d'administration d'un sédatif, vous ne pourrez pas conduire de véhicule durant 12 à 24 heures (effets des sédatifs)

Programme vaudois de dépistage du cancer du colon



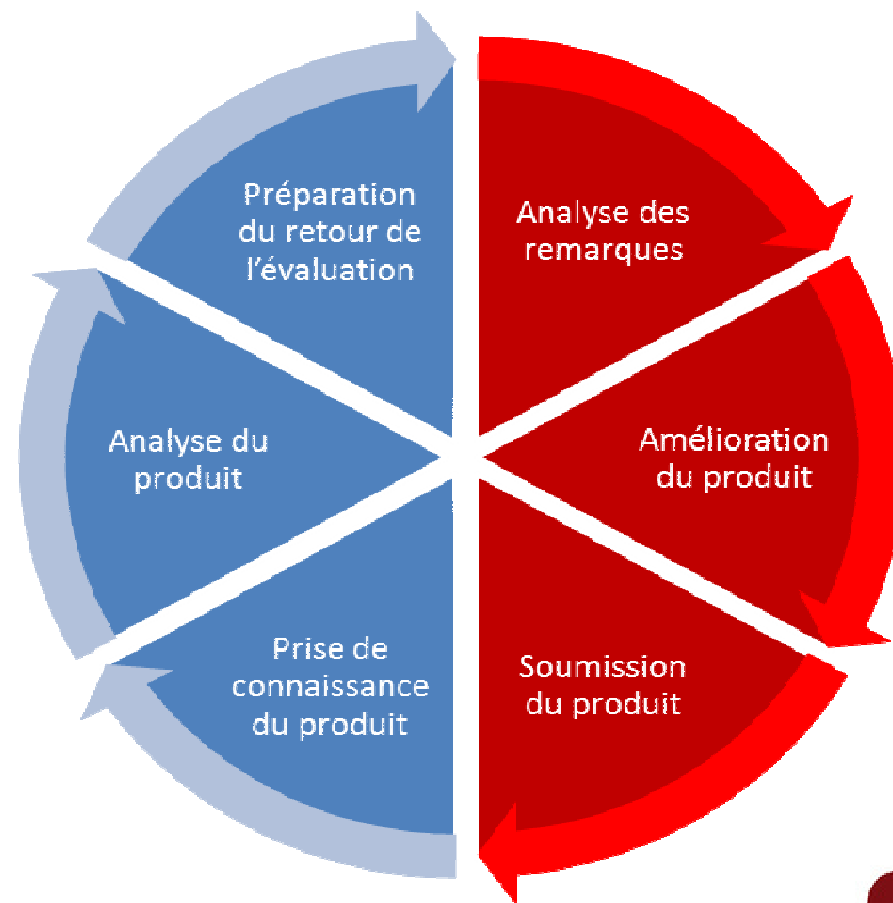
**Dépistage du cancer
du colon:**

dès 50 ans
**J'en parle à
mon médecin**

Processus

- Coordination et intégration perspective des épidémiologues, gastro-entérologue, médecin praticien, santé publique, représentants patients
- Processus itératif
- Critères IPDAS pour évaluer contenu
- Critères du Clear Communication Index
- Test avec communauté cible:
 - 2 groupes de population migrante
- Processus continu d'amélioration avec Groupe Participatif d'Usagers-citoyens (GPUC)

Processus continu d'amélioration avec Groupe Participatif d'Usagers-Citoyens (GPUC)



Impact des aides décisionnelles

Revue Cochrane de 115 RCTs

- Bénéfice
 - Augmente implication patient
 - Améliore connaissances patient
 - Diminue conflits décisionnels patient
- Impact variable sur les décision:
 - Diminue enthousiasme pour chirurgie invasive
 - Diminue screening par PSA
- Pas d'impact significatif sur:
 - Satisfaction
 - Anxiété
 - Santé en général

Matériel distribué aux médecins de famille

Programme vaudois de dépistage du cancer du colon



Dépistage du cancer du colon:

dès 50 ans
J'en parle à mon médecin

Dépistage du cancer du colon
Canton de Vaud

Programme vaudois de dépistage du cancer du colon: de 50 à 69 ans

Faire un dépistage?

En absence de dépistage, environ **2 personnes sur 100** décéderont de cancer du colon avant 80 ans en Suisse.

En présence d'un dépistage, environ **1 personne sur 100** décèdera de cancer du colon avant 80 ans en Suisse.

	Chaque 2 ans	Chaque 10 ans
Comment réaliser le test?	- Prélèvement au domicile dans les jours suivants le retour à l'école d'un kit spécialement fourni. - Envoi postal par courrier recommandé dans un laboratoire spécialisé.	- Prélèvement au domicile - régime alimentaire durant 48 heures et absorption d'une solution sucrée pour « nettoyer » son intestin la veille. - Prélèvement dans la cuvette d'un WC gastroentérologique ou en clinique hospitalière. - Kit remis au laboratoire par un infirmier ou un agent médicalisé. - Le patient reçoit dans le laboratoire 30-45 minutes, parties dissuagées et fait retirer des polypes.
Obtention des résultats	Retour des résultats par courrier à votre domicile et avis votre médecin.	Résultat oral de votre examen le jour même, compte rendu détaillé par courrier à votre domicile et avis votre médecin.
Remboursement du test	Remboursement entre 50 et 69 ans par l'assurance de base avec exemption de franchise. Participation de 15% (soit env. 4.00 CHF) à votre charge.	Remboursement entre 50 et 69 ans par l'assurance de base avec exemption de franchise. Participation de 15% (soit env. 4.00 CHF) à votre charge.
Prévalence de maladie	Tous les deux ans	Tous les dix ans
Quels sont les avantages?	- Pas de préparation nécessaire. - Facile à réaliser.	- Mieux test pour détecter les polypes avant qu'ils n'évoluent en cancer. - Les polypes sont directement retirés pendant l'examen.
Fiabilité pour détecter le cancer du colon	Bonne si réalisation régulière, tous les 2 ans.	Excellent, si la préparation au domicile est correctement réalisée.
Quels sont les inconvénients?	- Risque de résultat « faux négatif » - polypes et cancers ne saignent pas toujours, il faut donc répéter le test tous les deux ans au minimum. - Risque de résultat « faux positif » - un saignement digestif peut être observé sans présence de polype ou cancer. - En cas de test positif, il faudra réaliser systématiquement une coloscopie.	- Risque très faible de complication (sauf perforation de l'intestin ou saignement important) - moins de 1 cas sur 1 000 personnes. - En cas d'administration d'un anesthésique, vous ne pourrez pas conduire de véhicule durant 12 à 24 heures après le test.

Fiche d'information et d'aide à la décision pour le Programme vaudois de dépistage du cancer du colon

Document est destiné aux médecins et résumant les données clés dans le cadre d'une *décision partagée* avec leur patient-e

Visite médicale d'inclusion

Inclusion dans le programme / Exclusion ou report de décision

Recherche de sang occulte (FIT) / Coloscopie

Quelle est la fréquence du cancer colorectal (CCR) dans le canton de Vaud?

- Environ 5% des hommes et 3% des femmes reçoivent un diagnostic de CCR avant 80 ans.¹
- Environ 2% des hommes et 1% des femmes en meurent avant 80 ans.

Quel pourcentage de la population vaudoise est à jour avec le dépistage et quel son bénéfice?

- 14% de la population vaudoise de 50 à 69 ans s'est à jour avec le dépistage pour le CCR soit par recherche de sang occulte dans les selles (FOBT) ou par endoscopie (coloscopie et sigmoïdoscopie).¹
- On estime que la pratique régulière d'un dépistage permet une réduction absolue de la mortalité par cancer colorectal de 1% avant l'âge de 80 ans (de 2/100 à 1/100).

Quelle personne est ELIGIBLE pour le programme de dépistage?

- Le dépistage est destiné à la population sans facteurs de risque de 50 à 69 ans.⁵

Quelle personne est EXCLUE du programme de dépistage (temporaire ou définitive, selon contexte)?

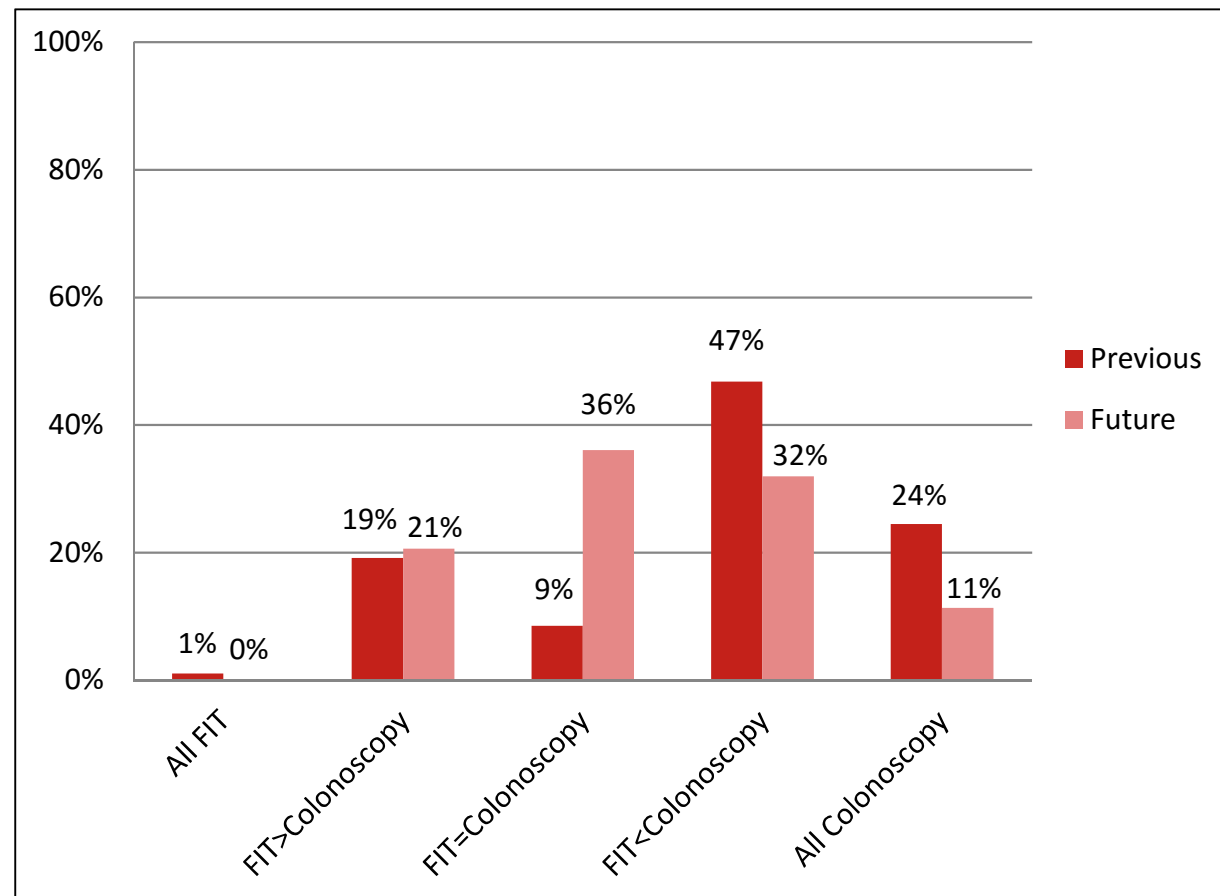
- Pour les populations à risque élevé ou très élevé, la coloscopie d'emblée est recommandée. L'âge de début du dépistage ainsi que la fréquence dépend de la maladie sous-jacente (à discuter avec le gastroentérologue).
- Risque élevé de CRC:
 - Antécédents personnels: CCR ou polype (>1 cm, adénome villosus ou tubuleux-villosus, dysplasie haut degré)
 - Antécédents familiaux (parenté de 1er degré): CCR ou polype < 60 ans
 - Autres: Irradiation abdominale dans l'enfance (>30Gy), Acromégalie
- Risque très élevé de CRC: Polyposse Adénomateuse Familiale (PAF), Syndrome de Lynch (HNPCC), autre.
- Maladie intercurrente grave
- Symptômes digestifs récents ou rectorragie macroscopique -> coloscopie diagnostique nécessaire



Étape 2 pour votre dépistage:

- Notez sur l'étiquette du tube plat votre nom, prénom, date de naissance, ou collez une étiquette si vous avez reçu une lettre d'invitation.
- Avant d'aller à la selle, disposez le système de recueil des selles sur la cuvette des WC selon les instructions.
- Après émission des selles...
- ...ouvrez le tube plat en dévissant délicatement le bouchon turquois: la tige de prélèvement apparaît.
- Réculez les selles en 5 à 6 endroits différents avec la tige turquoise. Tous les sillons doivent être remplis de selles.
- Remettez la tige dans le tube et refermez le. Un clic sonore confirme que le tube est bien fermé.
- Secouez énergiquement le tube de prélèvement fermé. Glissez le dans le sachet plastique, puis dans l'enveloppe d'expédition.
- Expédiez au plus vite le tube de prélèvement ainsi que le formulaire au laboratoire d'analyse. Un envoi rapide garantit une meilleure fiabilité du test.

Prescription dans les 6 derniers mois et intention de prescrire pour les 6 mois à venir



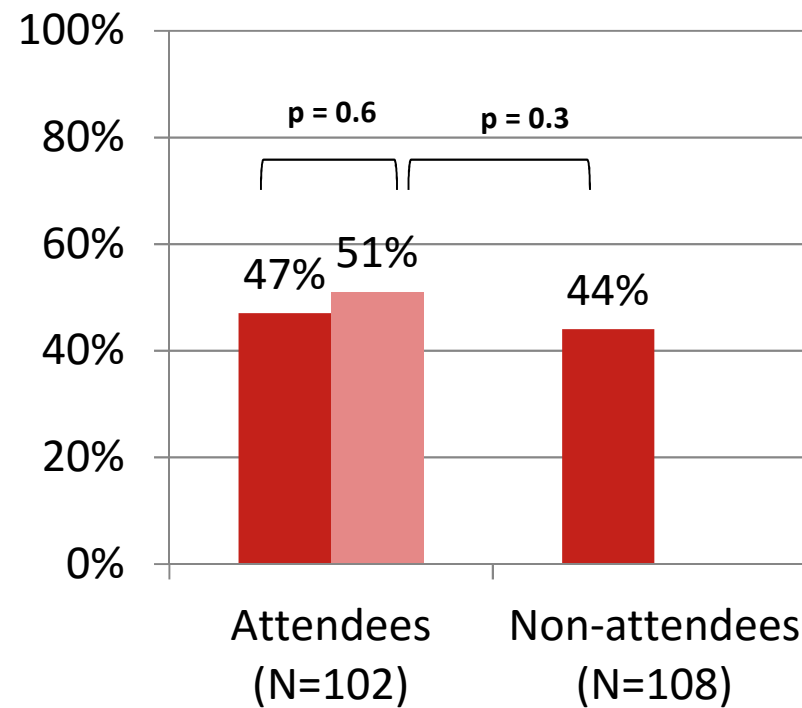
QUIZZ!

Comment se passe habituellement la décision au sujet du CCR à votre cabinet ?

- A. Je prends la décision en fonction de ma compréhension des bénéfices et risques du dépistage
- B. Je prends la décision et je prends fortement en compte l'opinion de la patiente
- C. Je prends la décision avec la patiente, sur une base égale
- D. La patiente prend la décision en fonction de sa compréhension des bénéfices et risques du dépistage
- E. Ne sais pas, pas applicable

Results. SDM and knowledge

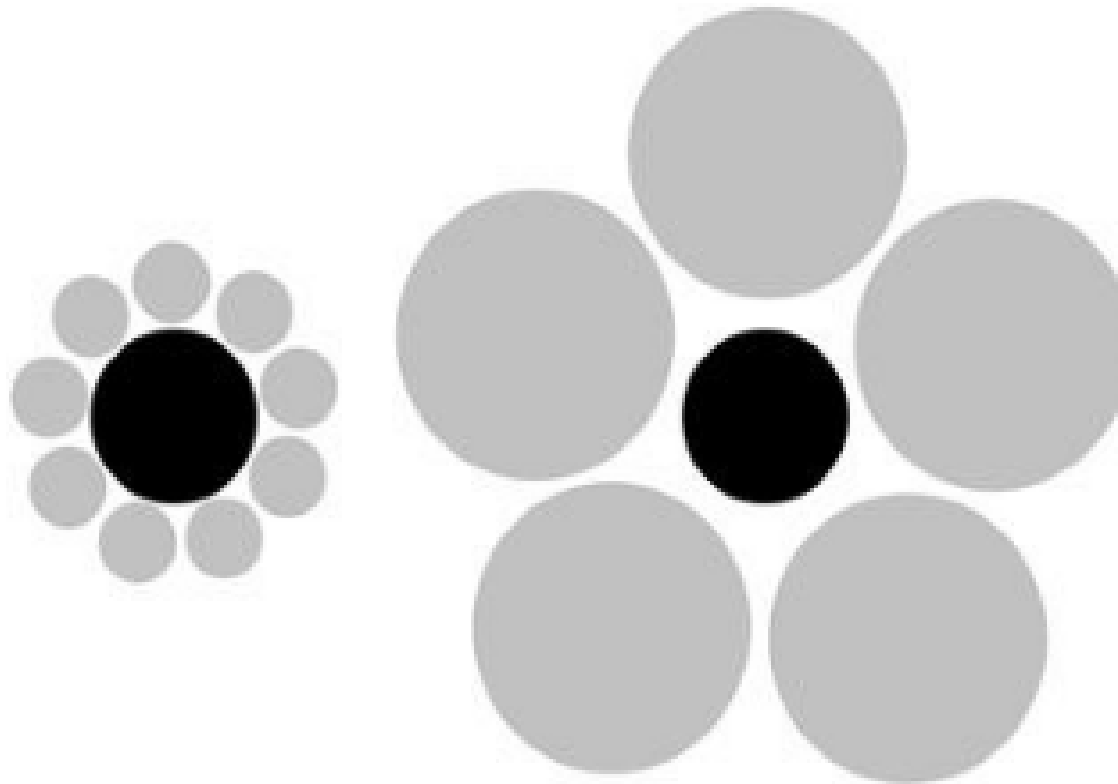
A. SDM as a preferred communication style



Quelle est votre préférence concernant le dépistage du cancer colorectal si vous deviez faire ce test?

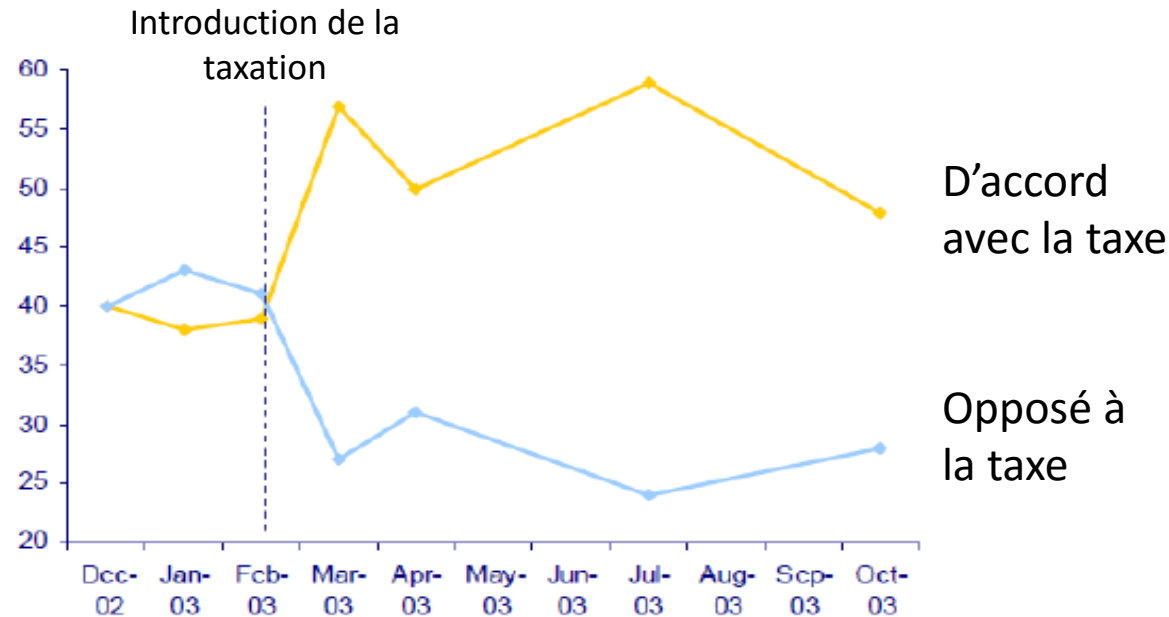
- A. Plutôt colonoscopie
- B. Plutôt recherche de sang occulte dans les selles
- C. Autant recherche de sang occulte que coloscopie
- D. Autre méthode (sigmoïdoscopie, coloscopie virtuelle)
- E. Je ne sais pas

Reference dependence



Préférence pour le status quo

Êtes-vous d'accord ou opposé
au système de péage urbain



Source: Impacts Monitoring: Second Annual Report, TFL (2004)

Histoires vs statistiques

- Réalité sélective en fonction de son vécu personnel
 - Un décès est une tragédie. Un million de morts est une statistique

Newman T. BMJ. 2003;327:1424

Rationalité limitée

Pensée rapide et pensée lente

- Choix heuristiques
 - Attraper une balle au bond
 - Décider rapidement si on lance les d-dimères ou non chez une personne avec symptômes respiratoire
- Choix «rationnels»
 - Se soumettre à une colonoscopie malgré la nature de la procédure

Communication du risque

- Avoir conscience de ses propres biais
- Utiliser des outils de communication du risque:
 - ✓ fréquences dans la **population générale**
 - X liées à **mémoire récente** ou notre **vécu personnel**

Opt-in Opt-out

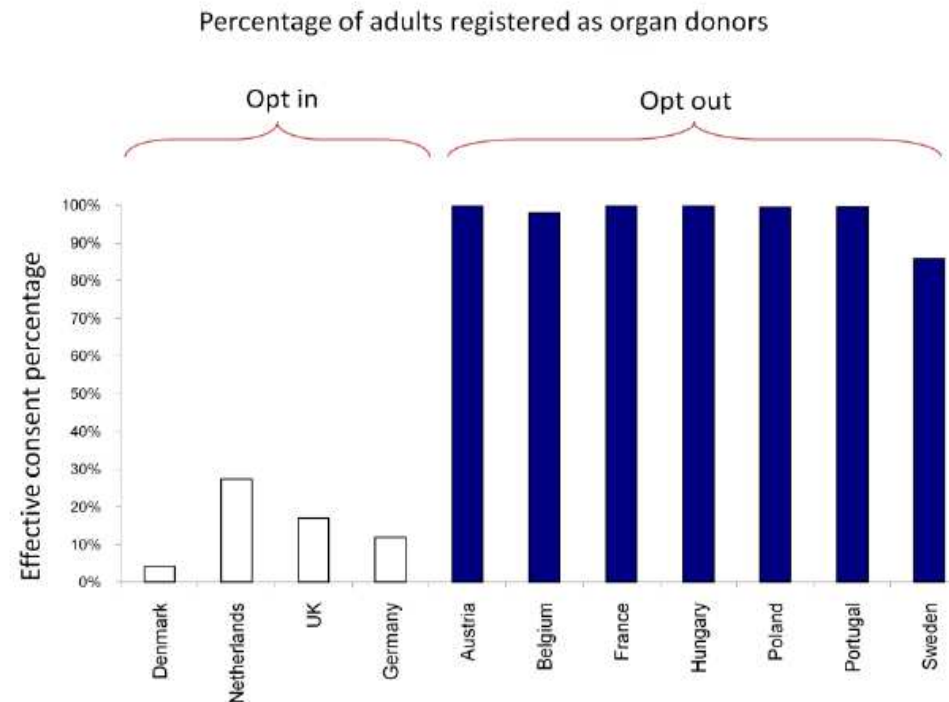
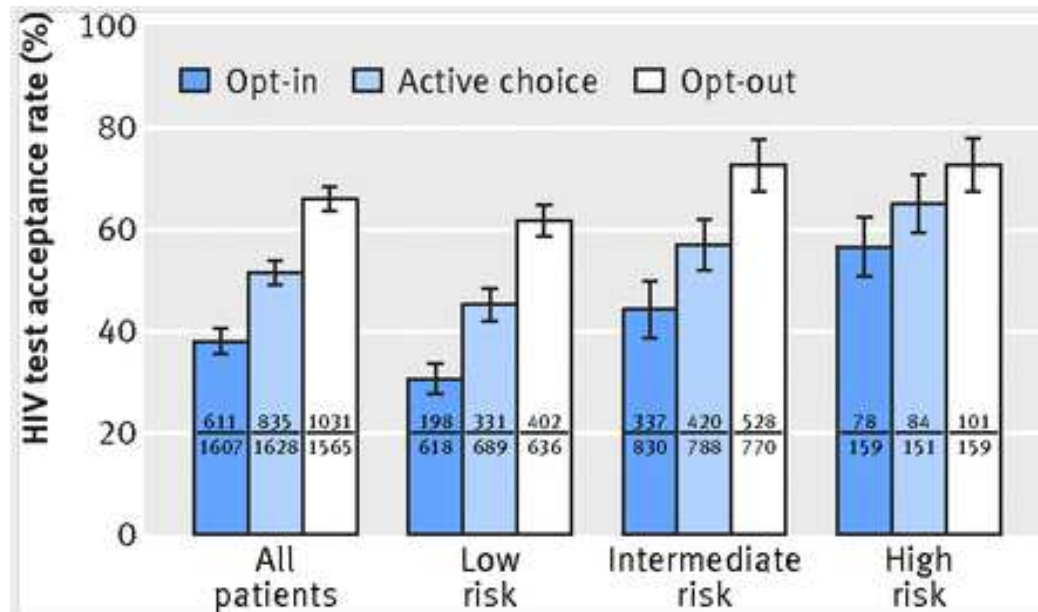


Figure 2: Comparison of organ donation registration in opt-in and opt-out systems⁵⁵

Institute for Government. MINDSPACE. Influencing behaviour through public policy. 2010



Architecture de choix



- **opt-in:** “You can let me, your nurse, or your doctor know if you'd like a test today.”
- **active choice:** “Would you like a test today?”
- **opt-out:** “You will be tested unless you decline.”

Montoy, J.C.C et al. *BMJ* 2016;352:h6895

Défis

- Variations dans les soins
- Surtraitement
- Surdiagnostic

Outils - compétences

- Impliquer patient.e.s à tous les niveaux de développement
- Outils d'aides à la décision pour soutenir la discussion
- Processus de partage de décision
- Repenser et discuter de l'architecture du choix

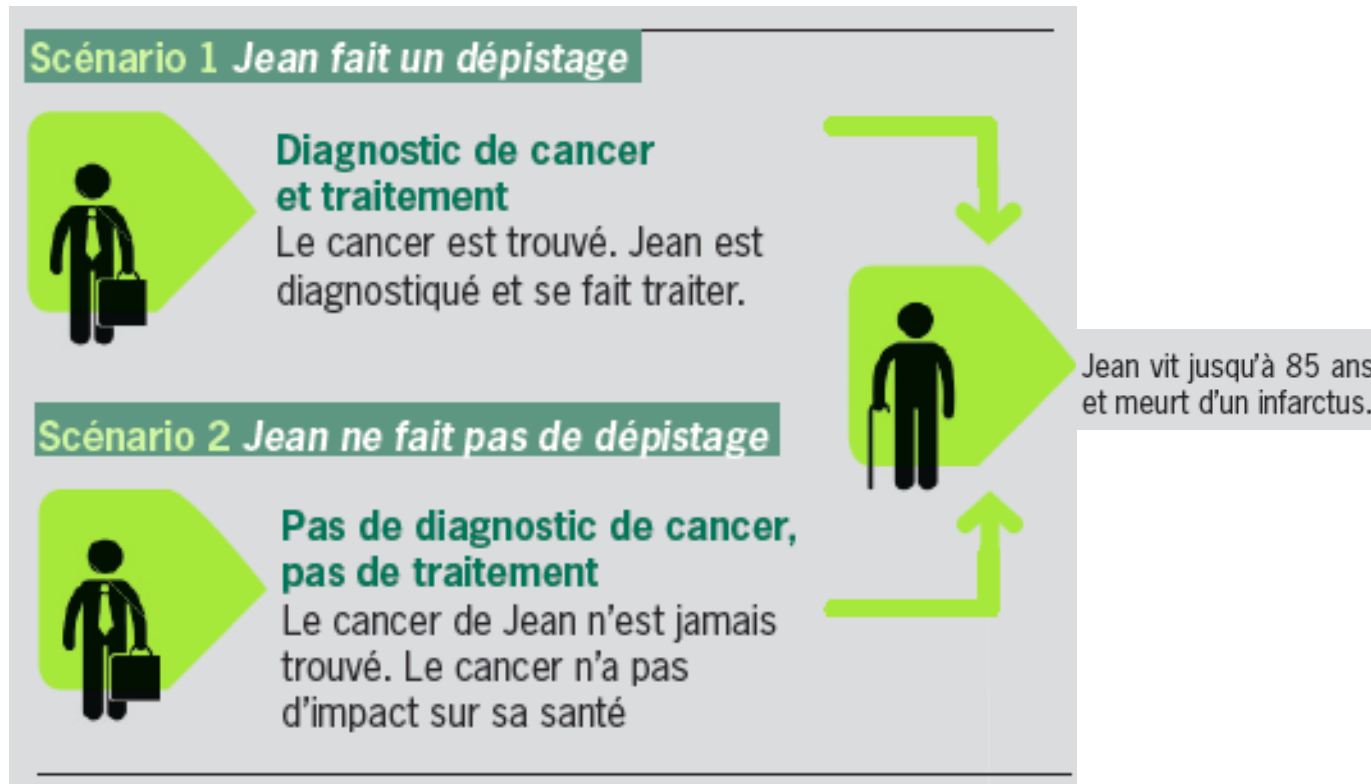
Merci de votre attention !



Surdiagnostic : un exemple.

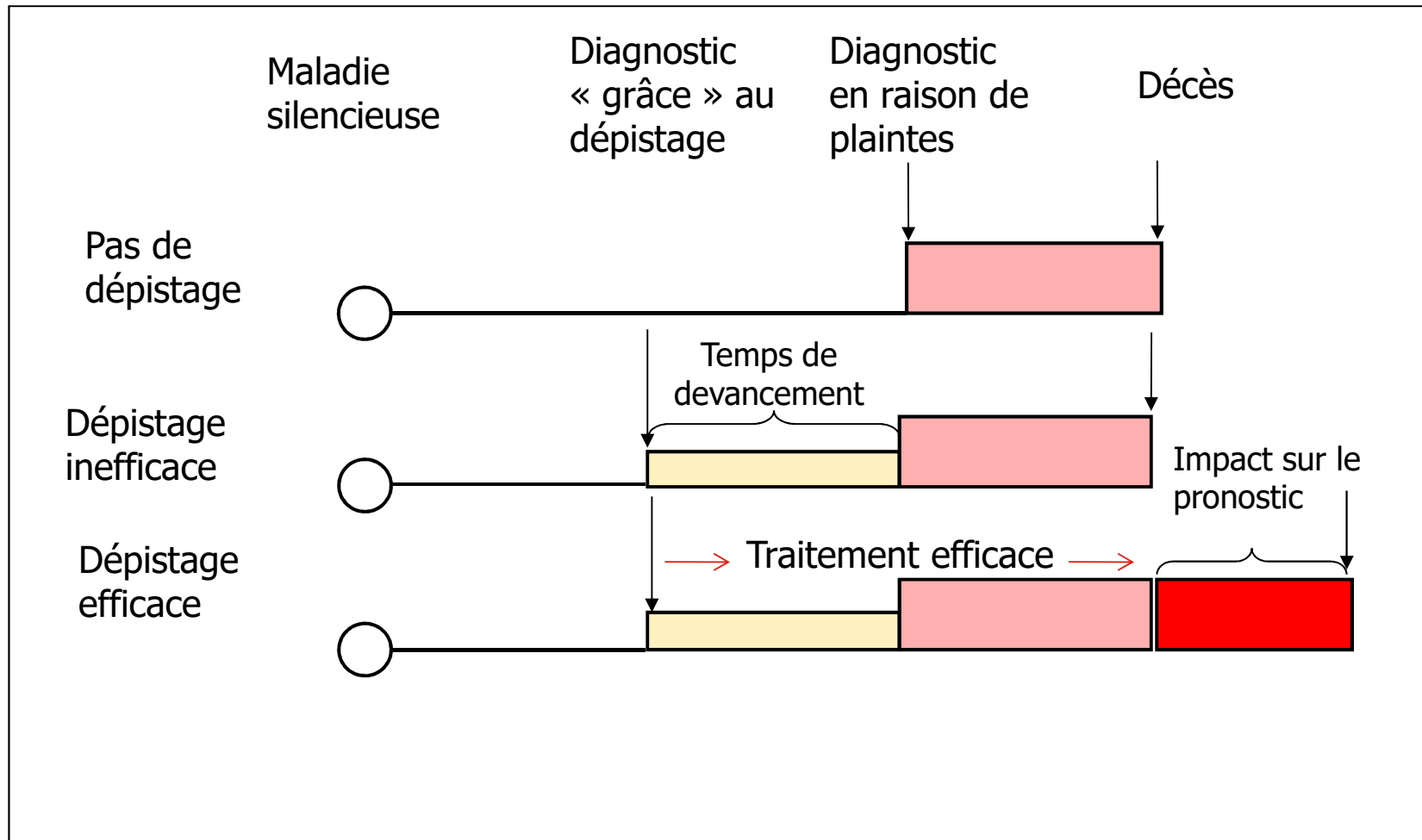
Imaginons un homme, Jean, qui a un cancer de la prostate entre 50 et 60 ans. Le cancer est de bas grade (peu sévère) et il se développe très lentement.

L'image ci-dessous montre deux scénarios possibles: dans le scénario 1 (en haut) Jean **fait** un dépistage. Dans le scénario 2, Jean **ne fait pas** de dépistage.



Si Jean a eu un **surdiagnostic**, sa **durée de vie est la même**, qu'il ait décidé de faire un dépistage ou non. Un surdiagnostic est un diagnostic et un traitement dont Jean n'aurait pas eu besoin.

Biais de devancement



Surdiagnostic

- Cancer qui n'aurait jamais inquiété la personne sans dépistage:
 - Maladie qui n'aurait jamais provoqué de symptômes
 - Maladie pre-clinique chez une personne qui décède d'une autre maladie avant la survenue de symptômes
- Chez les personnes traitées, IMPOSSIBLE de différencier celles traitées en trop et les vraies malades

Le problème?

- Traiter un surdiagnostic sera toujours un succès
- En cas d'effet secondaire du traitement, dommage iatrogène direct.

Outils électroniques

<http://statindecisionaid.mayoclinic.org>



Icon arrays

Présentation en fréquences naturelles

<http://iconarray.com/>
<http://clinician.iconarray.com/>

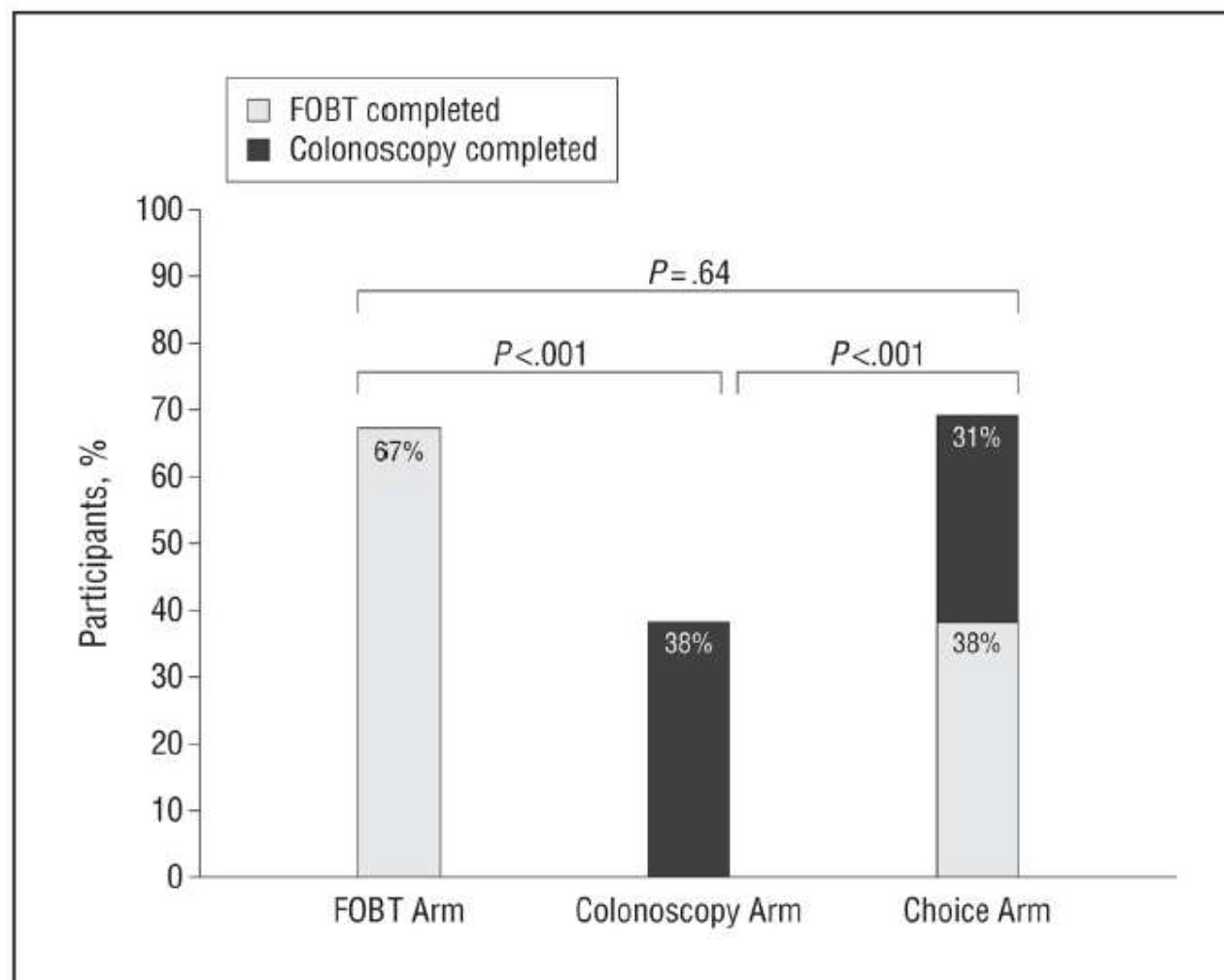


Figure 2.

Completion rates by study arm. Participants recommended colonoscopy completed screening at a significantly lower rate than participants recommended fecal occult blood testing (FOBT) or a choice between colonoscopy or FOBT. The level of statistical significance was reduced to .01 to adjust for multiple comparisons.