



HAL
open science

Refus de traitement oncologique et pathologies psychiatriques

Claire Brac de la Perriere

► **To cite this version:**

Claire Brac de la Perriere. Refus de traitement oncologique et pathologies psychiatriques. Médecine humaine et pathologie. 2021. dumas-03885281

HAL Id: dumas-03885281

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-03885281>

Submitted on 11 May 2023

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



Distributed under a Creative Commons Attribution - NonCommercial - NoDerivatives 4.0
International License

AVERTISSEMENT

Cette thèse d'exercice est le fruit d'un travail approuvé par le jury de soutenance et réalisé dans le but d'obtenir le diplôme d'Etat de docteur en médecine. Ce document est mis à disposition de l'ensemble de la communauté universitaire élargie.

Il est soumis à la propriété intellectuelle de l'auteur. Ceci implique une obligation de citation et de référencement lors de l'utilisation de ce document.

D'autre part, toute contrefaçon, plagiat, reproduction illicite encourt toute poursuite pénale.

Code de la Propriété Intellectuelle. Articles L 122.4

Code de la Propriété Intellectuelle. Articles L 335.2 - L 335.10

UNIVERSITÉ PARIS CITÉ

Faculté de Santé

UFR de Médecine

Année 2021

N°

THÈSE POUR LE DIPLÔME D'ÉTAT DE DOCTEUR EN MÉDECINE

Présentée et soutenue publiquement le : 30/06/2021

Par

Claire BRAC DE LA PERRIERE

Refus de traitement oncologique et pathologies psychiatriques

Dirigée par Mme la Docteure Mme Le Docteur Sarah Dauchy

JURY

M. le Professeur Cédric Lemogne, PU-PH

Président

Mme la Docteure Sarah Dauchy, PH

Directrice

Mme la Docteure Valérie Lapierre, PH

Membre du jury

Remerciements

Au Professeur Cédric Lemogne qui me fait l'honneur de présider ce jury. Merci de m'avoir permis d'enrichir et d'approfondir mes connaissances de la psychiatrie de liaison. Vos cours ont été déterminants dans ma formation, l'un d'eux en troisième année sur le trouble bipolaire ayant particulièrement éveillé mon goût pour la psychiatrie.

Au Docteur Sarah Dauchy qui a accepté de diriger ce travail de thèse. Vous m'avez guidée et soutenue avec beaucoup d'enthousiasme, de disponibilité, de pédagogie et de bienveillance depuis notre première rencontre malgré vos nombreux engagements par ailleurs. Merci d'avoir partagé avec moi votre expérience et vos conseils, je suis admirative de vos qualités humaines et professionnelles. Je mesure la chance que j'ai eue de vous avoir pour directrice de thèse.

Au Docteur Valérie Lapière pour avoir accepté de juger cette thèse. Merci pour votre disponibilité et vos encouragements.

Aux internes d'oncologie qui nous ont aidés à diffuser le questionnaire de cette thèse et qui y ont répondu, merci pour votre aide et votre implication.

Aux Docteurs Isabelle Thauvin, Khadija Lahlou-Laforêt, Victoire Vinant, Claire Alexandre, Léa Rotenberg, merci de m'avoir accompagnée avec beaucoup de pédagogie et de gentillesse dans la découverte de la psychiatrie de liaison.

Au Docteur Antoine Merlot, merci d'avoir partagé avec humour la finesse et la richesse de ta pratique clinique et de m'avoir initiée à la psychanalyse. Merci d'avoir contribué à confirmer mon orientation vers la psychiatrie.

À tous les psychiatres qui ont encadré ma formation d'interne. J'essaierai de suivre au mieux vos précieux conseils et enseignements. Je tiens à remercier particulièrement les Docteurs Marie-Noëlle Vacheron, Françoise Cornic, Hélène Veyrat-Masson, Isabelle Roy, Isabel Nieto, Marine Delavest, Julia Maruani, Clément Vansteene, Guillaume Pineau, ainsi que le Professeur Philip Gorwood et le Professeur Franck Bellivier.

Aux aide-soignants, infirmiers, cadres, psychologues, assistantes sociales, éducateurs, psychomotriciennes, ergothérapeutes, vous avez accompagné ces années d'internat et avez été d'un soutien précieux. Je remercie particulièrement Madame Carole Demay.

À mes co-internes, merci pour tous les bons moments partagés ensemble.

A mes amis du Lycée Français, de Ginette, de l'Agro, de médecine et d'ailleurs, merci pour votre présence et votre soutien.

À ma famille, qui m'a toujours accompagnée et encouragée. Merci d'avoir été si présents pendant ces quatorze années d'études et particulièrement au moment de ma décision de reprendre ces études de médecine. À LM. Je mesure chaque jour la chance et le bonheur d'être à tes côtés. Tu as été en première ligne et m'as soutenue au quotidien. Je ne serais pas psychiatre sans toi.

Sommaire

Liste des annexes.....	6
Liste des figures.....	7
Liste des abréviations.....	8
Introduction.....	9
I. Pathologie psychiatrique et cancer : un risque de perte de chance.....	10
A. Les données quantitatives.....	10
1. Prévalence des pathologies psychiatriques en oncologie.....	10
2. Prévalence du cancer en psychiatrie.....	11
3. Mortalité chez les patients atteints de cancer et de pathologie psychiatrique.....	12
B. Les causes de cette perte de chance.....	15
1. Dépistage oncologique.....	15
2. Mise en place du traitement.....	15
a) Un traitement moins ambitieux.....	15
b) L'accès aux protocoles de recherche.....	16
3. Observance du traitement.....	17
C. Pathologie psychiatrique et adhésion aux soins somatiques.....	19
1. Psychologie de l'adhésion aux soins.....	19
2. La perception de la maladie.....	20
a) Les troubles psychotiques.....	20
b) La dépression.....	21
c) La place centrale du déni.....	21
3. Les troubles du raisonnement.....	22
a) Les troubles psychotiques.....	22
b) Les troubles de l'humeur.....	23
c) Les troubles anxieux.....	24
4. L'atteinte de la volonté et de la motivation.....	25
a) Les symptômes dépressifs.....	25
b) Les symptômes psychotiques.....	25
c) Les troubles de la personnalité.....	26
5. La capacité à exprimer ses choix.....	26
D. Comment évaluer la capacité à consentir aux soins ?.....	27
II. Le droit au refus de soins : aspects généraux.....	30
A. Aspects juridiques.....	30
1. Consentement aux soins.....	30

a)	Le respect de l'autonomie du patient	30
b)	L'obligation de soins	31
2.	Les dispenses légales de consentement aux soins	31
a)	L'urgence vitale	31
b)	Le patient atteint de pathologie psychiatrique	32
c)	Le patient hors d'état d'exprimer sa volonté	32
d)	Le patient mineur ou majeur sous tutelle	32
e)	Les autres cas particuliers	33
3.	Le cas particulier du refus de soins somatiques chez un patient atteint de pathologie psychiatrique	33
4.	L'exemple britannique du « Mental Capacity Act »	34
B.	Aspects éthiques	35
1.	Définir le refus de soins	35
2.	Accepter ou refuser les soins : un processus dynamique	36
3.	Les principes éthiques en jeu	38
III.	Accompagnement dans les soins oncologiques d'un patient atteint de pathologie psychiatrique	40
A.	La difficulté d'un refus de soins chez un patient présentant une pathologie psychiatrique non connue : illustrations cliniques	40
1.	Le cas de Madame O : un retard au diagnostic oncologique en raison d'une schizophrénie non diagnostiquée	40
a)	Éléments de biographie	40
b)	Histoire de la maladie oncologique	40
c)	Présentation psychiatrique	40
d)	Prise en charge et évolution de la situation	41
e)	Conclusion	42
2.	Le cas de Madame F : un refus partiel du traitement oncologique chez une patiente présentant un trouble bipolaire non diagnostiqué	42
a)	Éléments de biographie	42
b)	Antécédents psychiatriques et médicaux	43
c)	Histoire de la maladie oncologique	43
d)	Présentation psychiatrique	44
e)	Prise en charge et évolution de la situation	44
f)	Conclusion	45
3.	Le cas de Madame LB : un retard à la mise en place du traitement oncologique en raison d'une dépression non diagnostiquée	45

a)	Eléments de biographie.....	45
b)	Antécédents psychiatriques et médicaux	45
c)	Histoire de la maladie oncologique	46
d)	Présentation psychiatrique	46
e)	Prise en charge et évolution de la situation	47
f)	Conclusion	48
B.	Particularités de l'oncologie	49
C.	Prévenir le refus de traitement par un accompagnement optimal dans les soins oncologiques d'un patient avec une pathologie psychiatrique connue.....	51
1.	Maintien de la prise en charge psychiatrique et adaptation	51
2.	Formation des équipes soignantes en oncologie et liaison	52
3.	Iatrogénie, interactions médicamenteuses et anticipation	53
D.	Les recommandations existantes sur le refus de soins en oncologie	54
IV.	Comment diminuer la perte de chance liée au refus de traitement des patients atteints de pathologie psychiatrique et de cancer ?	56
A.	Enquête auprès des internes d'oncologie sur la prise en charge d'un refus de traitement	56
1.	Méthodes	56
2.	Questionnaire	56
3.	Résultats	57
4.	Discussion	63
B.	Proposition d'un outil d'aide à la prise en charge du refus de traitement	66
	Conclusion	71
	Annexes	72
	Bibliographie	81

Liste des annexes

Annexe 1 : Aid to Capacity Evaluation (ACE)

Annexe 2 : Etapes du changement de Prochaska et Di Clemente

Annexe 3 : Synthèse des recommandations de l'AFSOS et SFFPO (Dauchy et al. 2018)

Annexe 4 : Questionnaire adressé aux internes d'oncologie

Annexe 5 : Thermomètre de détresse (Dolbeault S., traduit du National Comprehensive Cancer Network)

Annexe 6 : Hospital Anxiety and Depression Scale

Liste des figures

Figure 1 : Prévalence de dépression, anxiété et trouble de l'adaptation en oncologie (<i>Mitchell et al., 2011</i>).....	10
Figure 2 : Question 3 : en général, face à un refus de soins oncologiques, quand recherchez-vous les antécédents psychiatriques de votre patient ?.....	57
Figure 3 : Question 4 : Face à un refus de traitement chez un patient AVEC des antécédents psychiatriques connus, dans quelles circonstances pensez-vous en général nécessaire de demander une évaluation psychologique ou psychiatrique ?.....	58
Figure 4 : Question 5 : Face à un refus de traitement chez un patient SANS antécédent psychiatrique connu, dans quelles circonstances pensez-vous en général nécessaire de demander une évaluation psychologique ou psychiatrique ?.....	58
Figure 5 : Question 6 : Dans les deux questions précédentes, quels sont les symptômes psychiatriques qui vous paraissent importants à prendre en compte ?.....	59
Figure 6 : Question 7 : D'après vous, si elle est nécessaire, l'évaluation psychiatrique dans un contexte de refus de soins doit intervenir :	60
Figure 7 : Question 8 : Parmi les raisons suivantes, la/lesquelles peuvent expliquer que vous ne fassiez pas appel au psychiatre face à un refus de traitement?	60
Figure 8 : Question 9 : La ou lesquelles de ces pathologies peuvent être liées à un refus de traitement ?.....	61
Figure 9 : Question 10 : Vous pensez que les patients atteints de cancer et de pathologie psychiatrique ont une mortalité par cancer :.....	61
Figure 10 : Question 11 : Connaissez-vous l'existence de recommandations françaises ou internationales sur la prise en charge des refus de traitements des patients atteints de cancer ?.....	62
Figure 11 : Question 12 : Seriez-vous intéressé(e) par un outil d'aide à la prise en charge des patients en situation de refus de traitement, qui pourrait notamment vous orienter vers une étiologie psychiatrique ?	62
Figure 12 : Outil d'aide à la prise en charge d'un refus de traitement à destination des oncologues (recto).....	67
Figure 13 : Outil d'aide à la prise en charge d'un refus de traitement à destination des oncologues (verso).....	70

Liste des abréviations

ACE : Aid to Capacity Evaluation
AFSOS : Association Francophone pour les Soins Oncologiques de Support
BDI : Beck Depression Inventory
BOLD : Blood Oxygen Level Dependent
BPCO : Broncho-pneumopathie chronique obstructive
CIDI : Composite International Diagnostic Interview for mental disorders
CIM 10 : Classification internationale des maladies, 10^{ème} révision
CCNE : Comité Consultatif National d’Ethique
CNCDH : Commission Nationale Consultative des Droits de l’Homme
DSM : Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders
ESAT : Etablissement et Service d’Aide par le Travail
FU : Fluorouracile
GAD : Generalized Anxiety Disorder
HADS : Hospital Anxiety and Depression Scale
HEGP : Hôpital Européen Georges Pompidou
HDRS : Hamilton Rating Scale for Depression
HER2 : Human Epidermal Growth Factor Receptor-2
HR : Hazard ratio
ICD : International Classification of Diseases
IRDES : Institut de Recherche et Documentation en Economie de la Santé
MacCAT-CR : MacArthur Competence Assessment Tool for Clinical Research
MADRS : Montgomery-Asberg Depression Rating Scale
MINI : Mini International Neuropsychiatric Interview
MMSE : Mini-mental state examination
NMDA : N-méthyl-D-aspartate
OR : Odd ratio
PANSS : Positive And Negative Syndrome Scale
PHQ : Patient Health Questionnaire
RO : Récepteurs des œstrogènes
RP : Récepteurs de la progestérone
RR : Risque relatif
SBR : Scarff Bloom et Richardson
SFFPO : Société Française et Francophone de Psycho-Oncologie
SIR : Standardized Incidence Ratio
SMR : Standardized Mortality Ratio

Introduction

La surmortalité des personnes souffrant de pathologie psychiatrique est un problème de santé publique, avec une espérance de vie réduite de 15 ans en moyenne par rapport à la population générale, 13 ans pour les femmes et 16 ans pour les hommes [1]. Or, le cancer est la première cause de décès des personnes suivies pour des troubles psychiques, toutes pathologies psychiatriques confondues, représentant 26% des décès. Le taux de surmortalité par cancer est de 2.1 au sein de cette population, comparativement aux personnes indemnes de pathologie psychiatrique [1]. Cette perte de chance chez les patients atteints de pathologie psychiatrique et de cancer s'apparente à une double peine.

Elle peut être expliquée par plusieurs facteurs que nous analyserons, dont une moindre adhésion aux soins oncologiques de cette population, qui peut prendre la forme d'un refus de traitement oncologique souvent difficile à prendre en charge pour les soignants. En ce cas, il s'agit d'appréhender le dilemme éthique qui survient entre respect de l'autonomie du patient et principe de bienfaisance, dans le cadre d'une pathologie psychiatrique qui peut venir altérer le jugement du patient. Il est souvent considéré que les personnes atteintes de troubles mentaux ont une capacité réduite à consentir aux soins [2]. Pourtant, bien qu'une pathologie psychiatrique puisse dans certains cas entraver l'adhésion aux soins, elle n'est pas systématiquement synonyme de trouble du jugement et il importe de limiter la discrimination dont les patients atteints de pathologie psychiatrique sont souvent victimes [3]. Dans le cadre d'un refus de traitement oncologique par un patient atteint de pathologie psychiatrique, deux mondes différents, l'oncologie et la psychiatrie, entrent en relation avec des pratiques, des langages, des objectifs et des temps qui diffèrent et qu'il s'agit de faire collaborer. Chaque refus de soins doit être analysé de façon précise pour tenter d'en comprendre les raisons et la signification. S'agit-il d'un refus éclairé conscient des conséquences, ou s'agit-il de la traduction d'une pathologie psychiatrique altérant le jugement du patient ? C'est souvent la question posée au psychiatre de liaison.

Nous allons tenter de distinguer la part du refus de traitement dans la surmortalité par cancer des patients souffrant de pathologie psychiatrique, et d'identifier d'éventuels moyens de le prévenir de façon spécifique. Le terme de pathologie psychiatrique correspond dans ce travail à la présence d'une schizophrénie, d'un trouble de l'humeur ou d'un trouble anxieux chez les patients adultes.

Après avoir analysé les données concernant la surmortalité des patients atteints de cancer et de pathologie psychiatrique, nous verrons les mécanismes potentiellement à l'origine de cette perte de chance, et étudierons comment la pathologie psychiatrique peut interférer avec l'adhésion aux soins. Nous décrirons dans une deuxième partie les aspects juridiques et éthiques qui encadrent le refus de soins.

A partir de trois illustrations cliniques, nous ferons ensuite le point sur les recommandations de prise en charge des patients atteints de cancer et de pathologie psychiatrique, pour voir de quelle manière prévenir un refus de soins et comment le prendre en charge lorsqu'il survient.

L'objectif de ce travail sera enfin de présenter les résultats d'une enquête que nous avons conduite en février 2021 auprès des internes d'oncologie sur la place qu'ils accordent à l'évaluation psychiatrique face à un refus de traitement. Nous proposerons à partir de ces résultats un outil d'aide à la prise en charge du refus de traitement à destination des oncologues, permettant par un travail interdisciplinaire de limiter au maximum la double peine des patients atteints de pathologie psychiatrique et de cancer.

I. Pathologie psychiatrique et cancer : un risque de perte de chance

A. Les données quantitatives

1. Prévalence des pathologies psychiatriques en oncologie

La prévalence importante des pathologies psychiatriques en oncologie et leur impact sur les soins de ces patients en font une problématique primordiale qu'il importe de dépister et prendre en charge de manière précoce. Plusieurs études ont montré la prévalence importante de la dépression et des troubles anxieux dans la population oncologique. On note que ces chiffres sont très variables en raison de l'utilisation dans les études de méthodes d'évaluation diagnostique différentes avec des échelles, cut-offs et échantillons variables.

En France et en ce qui concerne la dépression, Fond et al. ont publié récemment une revue de la littérature portant sur la prévalence de la dépression en population générale et dans des populations spécifiques, et notamment chez les patients français atteints de cancer [4]. Ils rapportent une étude de cohorte menée chez 344 patients souffrant de cancer (côlon, pancréas, estomac, ovaire, vessie, prostate, poumon, lymphome non hodgkinien) recevant un premier cycle de chimiothérapie et âgés de plus de 70 ans, qui révèle 45,4% de dépression caractérisée dans cette population, évaluée à l'aide de la GDS (Geriatric Depression Scale) [5]. Ils rapportent une autre étude cas-témoins étudiant la prévalence de la dépression chez les femmes présentant un antécédent de cancer du sein en rémission montrant une prévalence de dépression plus élevée que les femmes sans antécédent de cancer (16% contre 7%), la dépression étant évaluée par un examen clinique standardisé basé sur la MINI [6].

Les résultats les plus concluants sur la prévalence de dépression, anxiété et troubles de l'adaptation en oncologie restent ceux d'une méta analyse très complète réalisée par Mitchell et al. en 2011, comportant 70 études dans 14 pays différents sur un échantillon de 10 071 patients. Ils ont montré une prévalence de ces troubles en cancérologie de 45 %, soit près d'une personne sur deux. Plus particulièrement, ils montrent que la prévalence de tout type de dépression chez les patients adultes atteints de cancer de tous types et phases confondues, est de 16,3 % [13,4-19,5] selon le DSM ou l'ICD et que celle d'un épisode dépressif majeur défini par le DSM est de 14,9% [12,2-17,7]. Les diagnostics ont été réalisés par une évaluation clinique. Ils notent par ailleurs 19,4% [14,5-24,8] de troubles de l'adaptation et 10,3% [5,1-17,0] de trouble anxieux [7].

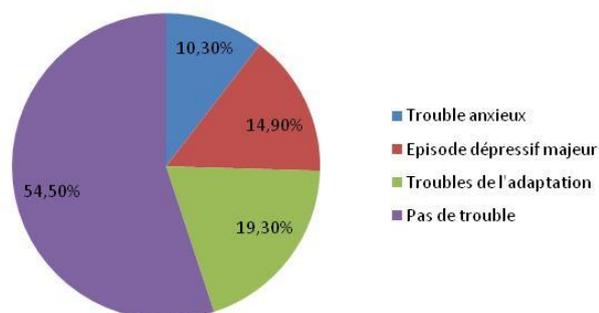


Figure 1 : Prévalence de dépression, anxiété et trouble de l'adaptation en oncologie (Mitchell et al., 2011)

En ce qui concerne la prévalence de pathologie psychiatrique selon la localisation tumorale, les résultats diffèrent selon les auteurs. Mehnert et al. ont évalué parmi 2 141 patients souffrant de tout type de cancer la prévalence de trouble mental après quatre semaines de suivi, évaluée à l'aide du questionnaire standardisé CIDI-O (« Composite International Diagnostic Interview for mental disorders » adapté aux patients atteints de cancer) selon le DSM-IV et l'ICD-10. La prévalence la plus élevée est notée pour les cancers du sein (41,6%) et de la tête et du cou (40,8%), et la plus faible pour les cancers gastrique et œsophagien (21,2%) [8]. Pour d'autres, d'après une étude rétrospective réalisée en 2014 portant sur 21 151 patients atteints de cancer en Ecosse et au Royaume-Uni entre 2008 et 2011, la prévalence d'épisode dépressif majeur (selon l'HADS et le DSM IV) était plus importante chez les patients souffrant de cancer du poumon (13,1%, 95% CI 11,9-14,2%), suivi par les cancers gynécologiques (10,9%, 9,8-12,1), les cancers du sein (9,3%, 8,7-10,0), les cancers colorectaux (7,0%, 6,1-8,0), et les cancers uro-génitaux (5,6%, 4,5-6,7). [9]. De plus, certaines dépressions pourraient avoir une étiologie iatrogène, l'association avec la dépression étant reconnue pour certains traitements oncologiques (anastrozole, tamoxifène, corticoïdes, paclitaxel, docetaxel, pemetrexed, vinblastine, vincristine, L-asparaginase) [10] [11].

Par ailleurs, un sur-risque de suicide dans le contexte de cancer, avec un risque relatif de 2 comparativement à la population générale a été démontré, le taux de suicide étant plus important dans les cancers du poumon (SMR=5,74, 95% [5,3-6,2]), de l'estomac (SMR=4,68 [3,81-5,7]) et ORL (SMR 2,83 à 3,66). Il semble que le risque de suicide soit augmenté principalement dans les cinq premières années après le diagnostic, ou lorsque le stade tumoral est avancé [12]. Il est important cependant de différencier le risque suicidaire du désir de hâter la mort qui est plus fréquent, associé de manière significative au diagnostic de dépression, et présent chez 17% des patients en phase terminale de cancer [13].

Il importe de noter le risque de sous-diagnostic de dépression en raison d'une banalisation inappropriée : « *C'est normal d'être déprimé quand on a un cancer* », mais aussi de sur-diagnostic dû à la médicalisation d'une tristesse adaptée et aux symptômes de recouvrement entre cancer et dépression (anorexie, perte de poids, asthénie, troubles du sommeil) qui ne sont pas pris en compte dans toutes les études.

2. Prévalence du cancer en psychiatrie

Nous venons de voir que la prévalence importante de pathologies psychiatriques en oncologie a été montrée de nombreuses fois. La question de la prévalence et de l'incidence de cancer chez les patients présentant une pathologie psychiatrique est plus controversée.

En ce qui concerne la schizophrénie tout d'abord, les données épidémiologiques concernant l'incidence et la prévalence des cancers dans cette population donnent des résultats parfois opposés. En effet, certaines études montrent une incidence accrue de cancer chez les patients souffrant de schizophrénie. Notamment, une étude de cohorte portant sur 26 996 patients finnois souffrant de schizophrénie (diagnostic ICD) retrouve une incidence globale de cancer de tout type augmentée avec un SIR de 1,17, notamment pour les cancers bronchiques (SIR=2.17) et du pharynx (SIR=2.60) [14]. Il a été montré plus récemment dans une étude de cohorte une incidence de cancer de tout type multipliée par 2,6 dans cette population, comparativement à la population générale [15]. À l'inverse, d'autres auteurs montrent une incidence diminuée [16] [17] [18]. D'autres encore ont

retrouvé une incidence similaire aux chiffres de la population générale [19] [20] [21]. Certaines études montrent quant à elles une incidence globale identique mais des différences selon les localisations tumorales : l'incidence serait légèrement supérieure pour les cancers du poumon (SIR=1,31) et du sein (SIR=1,12), et inférieure pour les cancers de la prostate, colorectaux et les mélanomes [20].

En ce qui concerne la dépression, l'association avec le cancer reste aussi controversée. Certains auteurs font l'hypothèse de considérer la dépression comme un facteur de risque de survenue d'un cancer. C'est notamment le cas d'une méta-analyse réalisée en 2008 sur 165 études montrant que la dépression augmenterait le risque de cancer de 29% (HR=1,29, [1,14-1,46]), mais cela ne semble être vrai que pour le cancer du poumon, alors qu'on sait que le tabac dans cette population est un facteur de risque important de cancer pulmonaire [22]. Certains biais sont donc importants à considérer dans les études affirmant une association entre dépression et cancer, notamment l'existence de facteurs confondants augmentant à la fois le risque de cancer et de dépression, et l'existence de médiateurs comportementaux : consommation de tabac majorée chez les patients souffrant de dépression, faible parité chez la femme, sédentarité, consommation d'alcool. Il a ainsi été montré en 2013 dans une étude de cohorte prospective avec 14 203 patients suivis sur 15 ans réalisée par Lemogne et al. que l'existence d'un épisode dépressif, qu'il soit antérieur à l'inclusion dans l'étude et diagnostiqué par un clinicien (arrêt maladie pour dépression dans les quatre ans précédent l'inclusion), ou qu'il soit rapporté par des auto-questionnaires basés sur l'échelle CES-D (Center for Epidemiologic Studies-Depression) au cours des 15 ans de suivi, n'était pas associée à une augmentation de l'incidence de cancer [23].

En ce qui concerne le trouble bipolaire, des auteurs ont étudié dans une étude cas-témoin le risque de cancer chez ces patients et retrouvent un risque similaire à celui de la population générale, après ajustement sur les facteurs confondants (tabac, indice de masse corporelle, niveau socio-économique, traitements psychotropes) [24] [25].

Il semble donc que la présence d'une pathologie psychiatrique ne soit pas un facteur de risque indépendant de développer un cancer, contrairement à ce que pensent couramment les patients et leur famille.

3. Mortalité chez les patients atteints de cancer et de pathologie psychiatrique

Si l'augmentation de la prévalence de cancer chez les patients atteints de pathologie psychiatrique n'a pas été démontrée, plusieurs études ont en revanche montré l'impact significatif d'une pathologie psychiatrique sur la mortalité des patients atteints de cancer.

Concernant la mortalité par cancer tout type confondu chez les patients atteints de pathologie psychiatrique quelle qu'elle soit (diagnostic ICD), une étude de cohorte rétrospective comportant 28 477 patients atteints de cancer dont 2 206 souffrant de troubles mentaux, a montré en 2017 que les personnes atteintes de troubles mentaux sévères (schizophrénie, trouble schizo-affectif et trouble bipolaire), de dépression, démence et troubles addictifs avaient une survie liée au cancer significativement inférieure, indépendamment du stade du cancer au moment du diagnostic [26].

Une autre étude récente de l'IRDES [1] citée en introduction et réalisée sur plus de deux millions de patients atteints de trouble psychique rappelle en effet que le cancer est la

première cause de décès prématuré des personnes suivies pour un trouble psychique, correspondant à 26% des causes de décès. Le trouble psychique est défini dans cette étude comme l'ensemble des troubles du chapitre V « Troubles mentaux et du comportement » de la CIM-10, à l'exclusion des démences, des autres troubles du comportement et des troubles émotionnels apparaissant durant l'enfance ou à l'adolescence. Cette étude affirme que la prévalence de mortalité prématurée dans la population de moins de 65 ans liée aux cancers les plus fréquents (poumon, colon, prostate et sein) est supérieure chez les personnes souffrant de trouble psychiatrique par rapport à la population générale. D'après leur étude, le ratio de surmortalité des personnes suivies pour un trouble psychiatrique est de 2,1 pour les cancers en général, avec un taux de surmortalité maximal (2,3) pour le cancer du poumon [1] [27].

Nous allons à présent étudier le lien entre mortalité par cancer et pathologie psychiatrique selon les différentes pathologies psychiatriques.

Tout d'abord, en ce qui concerne le lien entre dépression et augmentation de la mortalité par cancer, cela a été démontré de nombreuses fois [22] [28] [29] [30].

Notamment, C Gouraud et al. ont observé en 2019 chez les patients âgés de plus de 70 ans et atteints de cancer de tout type, cinq groupes de symptômes psychiatriques différents, le groupe « dépression sévère » correspondant à 20% de cette population. Après une étude de la survie à cinq ans selon les groupes, il a été retrouvé une association significative entre le groupe « dépression sévère » et la mortalité à un an (HR=1,62 95% [1,06-2,48]) et trois ans (HR=1,49 95% [1,06-2,10]) [31].

Plus récemment, Fond et al. ont montré que les patients atteints de cancer et de trouble dépressif majeur récurrent meurent en moyenne trois ans plus tôt que les patients sans pathologie psychiatrique, avec un âge moyen au décès de 71,8 ans chez les patients contrôles, contre 68,7 ans chez les patients présentant un diagnostic de dépression récurrente. Cette étude de cohorte a été réalisée chez tous les patients âgés de plus de 15 ans décédés entre 2013 et 2016 de tout type de cancer en France, et comportait 4070 patients atteints de trouble dépressif majeur récurrent, et 222 477 cas contrôles [32].

Une méta analyse de 2009 portant sur 2097 patients montre un taux de mortalité par cancer de tout type augmenté de 39% (RR=1.39, p=0.03) chez les patients présentant un épisode dépressif caractérisé par différentes échelles (principalement HADS) [33].

Cependant, bien qu'une augmentation de la mortalité par cancer chez les patients souffrant de dépression ait été démontrée par plusieurs auteurs, une étude a montré récemment de manière paradoxale que le traitement de la dépression des patients atteints de cancer n'a pas d'effet significatif sur la survie [34]. De plus, une méta-analyse a montré que la dépression semble augmenter la mortalité quelle que soit la comorbidité : maladie cardiaque (RR=1,72), BPCO (RR=2,72), diabète (RR=1,61), cancer (RR=1,61) [35].

En ce qui concerne la schizophrénie, l'association entre cette pathologie et la mortalité par cancer semble plus largement partagée.

Crump et al. rappellent que les patients souffrant de schizophrénie meurent en moyenne beaucoup plus tôt que la population générale toutes causes confondues (15 ans plus tôt pour les hommes et 12 ans pour les femmes) [19]. Cependant, la cause accidentelle n'est pas la plus fréquente, et cette surmortalité vient principalement des maladies cardiaques ischémiques et du cancer. Ainsi, ils observent que la mortalité par cancer chez les patients atteints de schizophrénie est plus élevée (HR=1,71 (IC 1,38-2,10) chez les femmes et HR=1,44 (IC 1,15-1,80) chez les hommes), par rapport à la population atteinte de cancer sans

pathologie mentale. Cette association semble particulièrement importante pour les cancers du poumon, du sein et du côlon d'après cette étude, avec un risque de décès multiplié par deux environ. [19]

Ces résultats sont concordants avec une étude de cohorte prospective réalisée par Tran et al. qui a montré chez 3 470 patients français atteints de schizophrénie et de cancer suivis sur une durée de 11 ans, un taux de décès dans cette population de 14%, soit 4 fois supérieur à la population générale, le cancer étant la deuxième cause de décès (SMR = 1,5). Les cancers du sein chez la femme et du poumon chez l'homme semblent particulièrement impactés avec des SMR respectivement de 2,8 et 2,2. [36]

En 2018, il a été réalisé une étude rétrospective portant sur 56 152 femmes danoises ayant eu un diagnostic de cancer du sein. Au sein, de cette population, 499 avaient une schizophrénie. Ils ont observé que la mortalité de ces patientes due au cancer était augmentée par rapport aux patientes sans schizophrénie (HR = 1,12, 95% [0,98-1,50]) [37].

Plus récemment, Fond et al. précédemment cités ont aussi analysé sur la même cohorte la fin de vie de 2 481 patients atteints de schizophrénie et de cancer de tout type. Il apparaît de manière concordante avec les études précédentes, que ceux qui sont atteints de schizophrénie meurent en moyenne huit ans plus tôt (63.6 ans) que ceux indemnes de pathologie psychiatrique (respectivement 63.6 ans contre 71.8 ans) [38].

Enfin, en ce qui concerne les troubles bipolaires, cette même équipe de recherche a réalisé une étude similaire sur la fin de vie chez les patients atteints de cancer de tout type et de trouble bipolaire dans la même cohorte. Ils ont montré en 2020 que les patients atteints de trouble bipolaire et de cancer meurent cinq ans plus tôt que les patients ne présentant pas de pathologie psychiatrique (66,2 ans en moyenne contre 71,8 ans pour les patients contrôles) [39].

Nous avons vu dans cette partie que les pathologies psychiatriques étaient associées à une augmentation de la mortalité par cancer, ce qui constitue une perte de chance majeure pour ces patients. Nous allons étudier les facteurs pouvant être à l'origine de cette surmortalité dans la partie suivante.

B. Les causes de cette perte de chance

Nous évoquons dans cette partie les principales causes connues de la perte de chance en lien avec la surmortalité des patients atteints de pathologie psychiatrique et de cancer. Cela pourrait entre autres causes s'expliquer par un accès suboptimal à des soins oncologiques adaptés, reposant parfois sur des refus de traitement.

1. Dépistage oncologique

Il a été démontré que la surmortalité des patients atteints de pathologie psychiatrique en oncologie tient en partie à un plus faible accès au dépistage oncologique et donc à un retard ou à une absence de diagnostic [40].

Ainsi, Crump et al. cités précédemment ont montré que les patients atteints de schizophrénie avaient moins fait l'objet d'un diagnostic de cancer avant leur décès par cancer que les patients indemnes de pathologie mentale (73,9% de diagnostic posé avant le décès contre 82,3% dans la population générale) [19]. De la même manière, Farasatpour et al. ont comparé parmi une population de patientes avec un cancer du sein la prise en charge de celles atteintes de schizophrénie (56 patientes, diagnostic ICD) par rapport à celles sans trouble mental (478 patientes). Ils ont montré que 21% des patientes atteintes de schizophrénie avaient un cancer du sein métastatique au dépistage, alors que le taux était de 4% seulement dans le groupe contrôle [41]. Plus récemment, Ishikawa et al. ont montré dans une étude rétrospective portant sur une cohorte de patients suivis pour un cancer gastro-intestinal que les patients atteints de schizophrénie (diagnostic ICD) avaient une plus grande proportion de cancer stade IV au diagnostic (33,9%) que la population sans trouble psychiatrique (18,1%), de manière significative ($p < 0,001$) [42].

Le retard au diagnostic oncologique fréquent chez les patients souffrant de pathologie psychiatrique entraîne un « mauvais départ » dans les soins oncologiques, avec en conséquence une augmentation de la gravité des cancers lorsqu'ils sont diagnostiqués.

2. Mise en place du traitement

a) Un traitement moins ambitieux

Plusieurs études retrouvent par ailleurs un traitement moins ambitieux chez les patients souffrant de pathologie psychiatrique, avec l'idée malheureusement fréquemment observée que les médecins ont tendance à moins « se battre » pour un patient « psychiatrique ».

En ce qui concerne la schizophrénie tout d'abord, une étude rétrospective a observé la nature du traitement reçu chez 55 femmes atteintes de cancer du sein et de schizophrénie. Il a été observé un taux anormalement élevé de mastectomies (85%) par rapport au taux de tumorectomies (15%). De plus, alors que toutes les femmes étaient éligibles à une chimiothérapie adjuvante, ce traitement n'a été proposé qu'à 85% d'entre elles. Il en va de même pour la proposition de traitement par hormonothérapie qui n'a été proposé qu'à 66% des femmes éligibles. Il semble donc que dans cette population, la proposition de traitement oncologique soit moins optimale [43].

Ishikawa et al. cités plus haut ont démontré que les patients souffrant de schizophrénie avaient significativement moins de traitement invasif, c'est-à-dire chirurgical ou endoscopique, que le groupe contrôle (56,5% contre 70,2%, $p < 0,001$) dans le cas de

cancer gastro-intestinal. Après stratification par stade de cancer, ils ont observé que cette différence se maintenait à stade de cancer égal [42].

Farasatpour et al. cités plus haut ont observé dans leur population de 56 patientes atteintes de cancer du sein et de schizophrénie que seulement 44 patientes ont bénéficié d'un traitement curatif chirurgical adapté. D'après eux, les 12 patientes restantes n'ont pas bénéficié d'un traitement optimal en raison d'une prise en charge palliative, mais aussi et en premier lieu, en raison d'une part élevée de refus de soins total ou partiel de la part de ces patientes. On note que 12 patientes sur 56 ont initialement refusé tout traitement oncologique, et que le refus a été effectif et respecté chez 5 patientes [41].

Plus récemment, Fond et al. ont montré en 2019 dans la cohorte précédemment citée que les patients souffrant de schizophrénie qui sont en phase terminale de cancer sont adressés plus rapidement en soins palliatifs que ceux qui ne souffrent pas de maladie mentale (OR=1,61 [1,45-1,80], $p<0,0001$), et bénéficient moins de chimiothérapie, moins de chirurgie et moins d'actes d'imagerie [38]. Ils ont montré en 2020 que les résultats étaient similaires chez les patients atteints de trouble bipolaire en fin de vie pour un cancer. [39].

En ce qui concerne la dépression, Boyd et al. ont remarqué que parmi une cohorte de 23 745 patients atteints de cancer du pancréas au stade locorégional, les 1 868 patients avec une comorbidité d'épisode dépressif préexistant (diagnostic ICD) bénéficiaient moins souvent d'une prise en charge chirurgicale (15% contre 24,4%, $p<0,0001$), et moins souvent d'une radio-chimiothérapie parmi ceux qui n'ont pas bénéficié de chirurgie (32% contre 41,8%, $p<0,0001$), ce qui laisse penser à une mise en place de traitement pour ces patients selon le principe du « tout ou rien ». Parmi les patients atteints de cancer du pancréas au stade métastatique, les résultats sont similaires puisque la dépression est associée à une diminution du taux de traitement par chimiothérapie (16,6% contre 27,9%, $p<0,0001$) [30].

Kisely et al. ont aussi réalisé en 2013 une étude de cohorte très complète qui montre que tous cancers confondus, les patients souffrant d'un trouble psychiatrique (défini par un diagnostic ICD 9 ou 10) auraient une probabilité réduite de prise en charge chirurgicale (HR=0.81 (0.76-0.86)), notamment pour les patients atteints de dépression (HR=0.75 (0.65-0.87)). Cela a été retrouvé particulièrement chez les patients atteints de trouble psychiatrique et de cancer colorectal, du sein et du col de l'utérus. Ils identifient par ailleurs qu'un trouble psychiatrique entraîne en moyenne deux séances de chimiothérapie de moins que la population générale (IC95 (1,1-2,8)). En ce qui concerne la radiothérapie, les patients souffrant de trouble psychiatrique bénéficient significativement moins souvent de ce traitement que la population générale pour les cancers du sein (2.6% contre 4.1%, $p<0.05$), colorectal et utérin [44].

b) L'accès aux protocoles de recherche

D'autre part, une perte de chance potentielle est liée à la présence de critères d'exclusion omniprésents dans les protocoles de recherche clinique, notamment en oncologie : « patient ne pouvant se soumettre aux contraintes de la recherche pour des raisons psychiatriques, sociales ou géographiques », « trouble psychiatrique entravant l'adhésion à l'essai ou l'évaluation des résultats », « score ≥ 15 au questionnaire GAD-7 » ou encore « antécédents médicalement documentés d'épisodes dépressifs majeurs, de troubles bipolaires, de troubles obsessionnels compulsifs, de tentatives de suicide ou idées suicidaires et pensées d'homicides » [45]. Ainsi, en oncologie, les patients atteints de pathologie psychiatrique sont le plus souvent exclus des essais cliniques, considérant d'une part qu'on ne peut obtenir de consentement éclairé de leur part et que leur observance sera mauvaise,

et d'autre part que leur état anxio-dépressif sous-jacent pourrait favoriser l'apparition d'effets secondaires psychiatriques des traitements oncologiques [46]. On dispose par conséquent malheureusement de peu de connaissances sur les interactions entre les traitements antipsychotiques et anticancéreux.

Pour Michel Reich, cela s'apparente à une discrimination tacite des patients souffrant de pathologie psychiatrique et ne s'appuie sur aucun fondement scientifique [46]. En effet, une étude de cohorte réalisée en 2010 sur 37 personnes atteintes de schizophrénie et de cancer du sein montre que la présence d'une pathologie psychiatrique ne doit pas être systématiquement un facteur limitant l'inclusion dans des essais cliniques [47] [48].

3. Observance du traitement

Nous avons vu que l'existence d'une pathologie psychiatrique peut retarder le dépistage oncologique et diminuer la qualité du traitement mis en place, contribuant ainsi à une perte de chance. Mais même lorsque le traitement optimal est proposé, on observe une diminution de l'observance chez ces patients.

Or, l'observance du traitement en oncologie est un élément clé étant donné la longueur des protocoles, et dépend de plus en plus du seul comportement du patient lui-même, puisque les thérapies orales ne nécessitent plus forcément de venir en hôpital de jour régulièrement. Nous allons donc voir comment la présence d'une pathologie psychiatrique peut diminuer l'observance voire entraîner un refus de traitement, contribuant à la perte de chance de ces patients. Les patients atteints de maladie chronique et de dépression ont ainsi selon les études 1,8 à 3 fois plus de risque d'être non observants que des patients qui ne sont pas déprimés [45] [49] [50].

On note que la stigmatisation des pathologies psychiatriques au sein même des équipes médicales peut contribuer indirectement au refus de soins en raison d'erreurs de communication. En effet, par anticipation d'une opposition aux soins chez un patient souffrant de pathologie psychiatrique, les équipes dramatisent parfois les risques encourus en cas de refus du traitement, ou alors ne présentent aucune alternative au traitement proposé, ce qui mène à une majoration du déni, de l'anxiété ou encore à une attitude de défi de la part du patient qui en vient à refuser les soins proposés [51].

De manière générale, la méta-analyse de Di Matteo et al. inclut 25 articles qui mesurent la dépression (évaluée cliniquement ou par échelles, principalement BDI), l'anxiété (mesurée par différentes échelles) et l'observance à des traitements proposés par des médecins somaticiens chez des patients non connus pour avoir un trouble psychiatrique. Il apparaît que les patients atteints de dépression ont un risque plus élevé d'inobservance au traitement comparativement aux patients non déprimés (OR 3,03 (1,96-4,89)). En revanche l'association n'était pas significative dans cet article pour le lien entre anxiété et inobservance [49].

En oncologie plus précisément, c'est l'observance au traitement du cancer du sein, chimiothérapie ou hormonothérapie, qui a été la plus étudiée et qui semble diminuée dans le cas de pathologie psychiatrique.

Concernant la chimiothérapie, il a été étudié chez 99 patientes les éléments associés à une inobservance de chimiothérapie intraveineuse dans le cancer du sein. Il a été conclu que les patientes ayant une observance imparfaite (moins de 100%) avaient un score de dépression (mesuré avec l'échelle CES-D) à la fin de leur chimiothérapie deux fois plus élevé que les patientes avec une observance parfaite de 100%, avec respectivement 20,62 (écart

type 10,69) dans le groupe observance imparfaite contre 12,71 (écart type 9,62), $p=0,009$ dans le groupe observance parfaite [52]. De même, des chercheurs ont montré que dans une population de patientes souffrant de cancer du sein et de schizophrénie (diagnostic selon le codage informatique), 31% des patientes auxquelles il avait été proposé une chimiothérapie adjuvante l'ont refusée ou n'ont pas été compliantes [43].

En ce qui concerne l'hormonothérapie, une méta-analyse réalisée en 2015 a regroupé 9 études avec un total de 17 735 patients et a permis d'étudier l'association de la dépression (mesurée cliniquement ou par auto-questionnaire) avec l'observance de l'hormonothérapie, avec une durée moyenne de suivi de 18 mois [53]. Les auteurs ont ainsi montré qu'un épisode dépressif était associé de manière significative à une moins bonne observance à l'hormonothérapie avec une taille d'effet faible à modérée (d de Cohen 0,35, $p<0,001$). Ils ont de plus observé une relation « dose effet » avec une corrélation entre l'intensité des symptômes dépressifs et l'intensité de l'inobservance.

Irwin et al. ont réalisé en 2017 une étude de cohorte rétrospective sur 95 patientes souffrant de cancer du sein et de schizophrénie et leur maintien dans les soins sans interruption, écart au protocole prévu ou retard au traitement. Ils ont montré que la moitié des patientes atteintes de schizophrénie ont présenté au moins un épisode de perturbation de leurs soins oncologiques pour le cancer du sein. Les patientes qui n'étaient pas suivies par un psychiatre ont présenté plus de retard au traitement ou au diagnostic ($p=0,016$), les patientes sans traitement antipsychotique documenté avaient plus d'écarts au protocole thérapeutique ($p=0,007$), et les patientes hospitalisées en psychiatrie après le diagnostic de cancer présentaient plus d'interruptions du traitement ($p < 0,001$) [54].

Nous avons vu dans quelle mesure l'existence d'une pathologie psychiatrique comorbide pourrait diminuer le dépistage oncologique, la qualité du traitement proposé, sa mise en œuvre ainsi que son observance. Il s'agit à présent d'étudier de quelle manière une pathologie psychiatrique peut en elle-même interférer avec l'adhésion aux soins.

C. Pathologie psychiatrique et adhésion aux soins somatiques

1. Psychologie de l'adhésion aux soins

Il apparaît nécessaire pour comprendre comment la pathologie psychiatrique peut altérer l'adhésion aux soins somatiques, de rappeler les éléments essentiels constituant la psychologie de l'adhésion aux soins chez tout patient, qu'il souffre ou pas de pathologie psychiatrique.

Ainsi, il s'agit en premier lieu d'aborder le modèle des croyances en santé (« Health Belief Model ») de Rosenstock développé dans les années 1950 [55] [56] [57]. Ce modèle suggère que la balance décisionnelle qui permettra l'acceptation d'un traitement par un patient dépend de six facteurs. L'analyse de chacun de ces facteurs permettra de prédire l'engagement dans un comportement lié à la santé (dépistage systématique de certains cancers par exemple, ou encore adhésion à un traitement oncologique). La probabilité d'agir en faveur d'un comportement de santé dépend donc de six croyances subjectives :

- La vulnérabilité perçue : évaluation par le patient du risque de développer un problème de santé, qui lui permet de croire qu'il est bien atteint par la maladie.
- La gravité perçue : évaluation de la gravité de la maladie et de ses conséquences graves, que ce soit sur sa santé ou sur sa vie professionnelle, familiale. Cela suggère que les individus qui perçoivent un problème de santé comme étant grave sont plus susceptibles d'adopter des comportements en faveur de leur prévention ou de leur traitement.

La combinaison de la gravité perçue et de la vulnérabilité perçue vis-à-vis d'un état de santé est désignée par la « menace perçue ». Ce modèle de croyance de santé prédit que plus la menace perçue est forte, plus la probabilité d'adhésion au comportement favorisant la santé est importante.

- Les avantages perçus : évaluation du bénéfice du traitement par le patient. Cela se réfère à l'efficacité perçue par le patient du comportement de santé pour réduire le risque ou la gravité de la maladie.
- Les obstacles perçus : évaluation par le patient des contraintes liées à un changement de comportement. Pour que le changement se produise, ou pour que l'adhésion à un traitement se produise, il faut que les avantages perçus l'emportent sur les obstacles perçus. Par exemple, cela peut concerner les effets secondaires engendrés par les traitements oncologiques proposés.

Ces quatre variables sont modifiées par les caractéristiques individuelles démographiques, structurelles et psychosociales de chaque patient qui peuvent affecter la perception de la vulnérabilité, la gravité, les obstacles et les contraintes perçus.

Les deux derniers éléments jouant sur l'adhésion à un comportement de santé sont le signal déclencheur, et le principe d'auto-efficacité :

- Le signal déclencheur : ce signal peut être interne ou externe, il est nécessaire pour amorcer l'adhésion à un traitement. Cela peut être par exemple la douleur, les symptômes, les médias qui véhiculent des informations sur ces signaux, une affiche rappelant la nécessité d'un dépistage systématique.
- Le principe d'auto efficacité : il se réfère à la perception d'un patient de sa compétence personnelle, de sa confiance en soi pour réaliser avec un succès un comportement de santé. Ce concept a été ajouté en 1988 pour mieux expliquer les différences interindividuelles dans les comportements de santé.

Ainsi, l'intégration de ces six éléments (vulnérabilité perçue, gravité perçue, bénéfiques perçus, obstacles perçus, signal déclencheur et auto-efficacité) constitue la balance décisionnelle du patient qui lui permettra de s'engager ou non en faveur de l'acceptation d'un traitement.

La pathologie psychiatrique peut venir altérer la perception de chacun de ces six éléments, venant entraver ainsi l'évaluation de cette balance décisionnelle. Nous allons étudier dans cette partie comment la pathologie psychiatrique peut perturber ces différentes étapes et induire une vulnérabilité pouvant contribuer au refus de traitement, en présentant les conditions nécessaires à un choix éclairé, qui incluent les six éléments précédents.

2. La perception de la maladie

Les pathologies psychiatriques peuvent en premier lieu venir altérer la perception de la maladie, ce qui peut empêcher sa reconnaissance et l'adhésion aux soins.

a) Les troubles psychotiques

Chez les patients souffrant de trouble psychotique, on note des angoisses de morcellement fréquentes qui entraînent parfois l'impression d'une perte d'unité psychique et corporelle. Il s'agit d'un trouble de la perception de soi qui ne permet pas au patient de reconnaître le symptôme comme faisant partie de son propre corps [47]. Les limites corporelles sont floues et peu contenant, pouvant rendre les actes diagnostiques ou thérapeutiques intrusifs et angoissants. [58].

Par ailleurs, la perception de la douleur physique peut être différente dans la schizophrénie par rapport à la population générale, pouvant mener à un refus de soins par sous-estimation de la menace encourue [59]. En 2009, des auteurs ont considéré que de fausses croyances avaient fait croire à l'insensibilité des patients atteints de schizophrénie à la douleur, mais qu'ils souffriraient en fait autant que les sujets sains [60]. L'hypothèse avancée suggère que la perception de la douleur est la même que dans la population générale, mais que la différence réside dans la menace que constitue cette douleur pour le patient et dans la transmission de cette information douloureuse. C'est aussi la conclusion d'une revue de la littérature réalisée en 2008 sur 50 articles, qui conclut à un mode d'expression différent de la douleur, avec une dissociation entre les dimensions sensorielles et affectives de la douleur dans la schizophrénie [61] [59].

Certains symptômes psychotiques peuvent ensuite altérer la capacité de symbolisation nécessaire à la reconnaissance de la maladie en donnant un sens erroné aux symptômes perçus, pouvant par conséquent mener à un refus de soins. Parfois, les symptômes sont bien perçus mais faussement interprétés, soit attribués au traitement psychotrope, soit entrant dans le cadre d'un délire par exemple, ce qui altère le jugement du patient et sa capacité à comprendre et adhérer aux soins [47]. C'est le cas du rationalisme morbide, fréquemment retrouvé chez les patients atteints de trouble psychotique, qui peut venir donner une explication erronée au symptôme somatique. La difficulté d'intégration dans les soins, oncologiques notamment, vient alors du fait que le patient cherchera à agir sur l'origine supposée d'après lui de ses symptômes au lieu d'accepter les soins proposés.

D'autres patients atteints de schizophrénie peuvent parfois avoir des injonctions hallucinatoires leur disant de ne pas écouter les soignants, entrant parfois dans le cadre d'idées délirantes de persécution, avec une méfiance pathologique liée à l'impression d'être pris pour un cobaye, empoisonné, etc. Cela peut faire des soins oncologiques, souvent

intrusifs et mutilants, des facteurs de stress venant majorer la symptomatologie délirante ou y être intégrés. Les soins peuvent être perçus comme un danger, un vol de leur corps ou de leur être, ou au contraire comme un sentiment de toute puissance, de don divin, d'immortalité [47] [62]. Les patients sont parfois réticents à exprimer les idées délirantes de persécution englobant l'équipe soignante et elles demeurent donc ignorées si elles ne sont pas questionnées spécifiquement.

Enfin, les patients psychotiques ont parfois un défaut d'éducation médicale en raison d'un accès limité aux médias et aux soins et d'une désinsertion socioprofessionnelle. Ils ont aussi parfois des difficultés de repérage temporel ou générationnel et donc d'identification des antécédents familiaux de cancer pouvant être intégrés comme des facteurs de risque de développer un cancer soi-même [57], ce qui peut jouer sur la perception de la maladie.

b) La dépression

En ce qui concerne la dépression, la perception de la maladie peut aussi être affectée par une perception différente de la douleur, pouvant être à l'origine d'une mauvaise adhésion aux soins. Les études sont paradoxales puisqu'elles observent plus de plaintes douloureuses par rapport à la population générale, mais une moindre sensibilité à la douleur. Garcia et al. ont réalisé en 2006 une méta-analyse comprenant 70 études étudiant l'association entre douleur et dépression. Ils ont observé un lien bidirectionnel entre la présence de plaintes somatiques et d'une dépression [63]. La comorbidité entre douleur chronique et dépression est importante : en population générale, le risque relatif de souffrir de l'un de ces troubles quand on est atteint de l'autre serait de 2,5 en moyenne [64]. Cependant, d'autres études ont montré de manière paradoxale que la sensibilité à la douleur semblait diminuer chez les patients atteints de dépression. S. Potvin a réalisé une revue de la littérature en 2011 comportant 18 études sur les relations entre la dépression majeure (diagnostic ICD et DSM majoritairement) et la douleur, avec une douleur induite expérimentalement [65]. Indépendamment de la modalité de stimulation, la plupart des études ont montré que les seuils de douleur étaient plus élevés dans la dépression que chez les sujets sains [65].

On note par ailleurs que la prise de conscience de la maladie peut être altérée par les cognitions négatives d'un patient souffrant d'un épisode dépressif caractérisé, a fortiori dans le cas de caractéristiques mélancoliques. Le patient est alors sous l'emprise de schémas de pensée pathologiques, peut avoir des idées d'incurabilité et de culpabilité et considérer son affection somatique comme inaccessible aux soins médicaux ou comme un moyen d'expier ses fautes. La mélancolie peut parfois s'intégrer dans le syndrome de Cotard, associant des idées délirantes de négation d'organe, du monde, de soi et de damnation. La pathologie somatique peut dans ce cadre être interprétée comme un signe supplémentaire de damnation et le patient l'accepte de manière fataliste sans chercher à la soigner [57].

c) La place centrale du déni

Le déni peut aussi altérer sensiblement la prise de conscience de la maladie. Il s'agit d'un mécanisme de défense archaïque, en règle générale normal et transitoire, par lequel un individu refuse de reconnaître la réalité d'une perception ressentie comme menaçante ou traumatisante, comme par exemple des symptômes évocateurs de maladie grave. Il peut être présent chez tous les patients, y compris ceux indemnes de pathologie psychiatrique, et n'est pas spécifique d'une pathologie psychiatrique en particulier mais peut être particulièrement présent dans les troubles psychotiques. Il s'agit de l'exclusion active et inconsciente de certaines informations hors de l'attention focale. Il peut être adaptatif s'il

reste temporaire, comme capacité « d'auto-illusion » pour se défendre de la réalité. D'après Henri Chabrol, certaines pathologies psychiatriques comme la dépression ou la mélancolie peuvent entraîner une déficience du déni, alors qu'au contraire certaines personnalités limites ou psychopathiques peuvent en faire un usage excessif. [66] Les manifestations anxieuses sévères peuvent aussi s'accompagner d'un déni des troubles somatiques, qui est la plupart du temps provisoire jusqu'à apaisement de l'angoisse. Chez les patients psychotiques, le déni peut persister au-delà de la réaction normale et entraîner un refus des soins ou une absence de reconnaissance des symptômes [62]. À l'extrême, le déni peut s'intégrer dans un trouble délirant aigu chez un patient, par exemple dans la conviction délirante d'être immortel et donc qu'un cancer ne pourra pas l'atteindre.

Le déni occupe par ailleurs une place non négligeable dans les cas de tumeurs négligées avec consultation tardive, menant souvent à un retard au diagnostic, plutôt qu'à un refus de soins conscient de la part du patient. Ainsi, Dolbeault et al. ont étudié chez 18 patients avec des tumeurs négligées la présence de trouble psychopathologique. Ils ont observé au total qu'un tiers des patients présentait un trouble psychiatrique diagnostiqué (trouble psychotique ou trouble de la personnalité). Un patient sur deux attribue la prise en charge tardive de sa tumeur à un trouble dépressif et présente effectivement des symptômes dépressifs, et un patient sur trois affirme que l'anxiété a contribué à la négligence de sa tumeur [67]. Cela permet de suggérer que le déni pourrait intervenir dans plusieurs pathologies psychiatriques sans être spécifique d'une pathologie en particulier. Ces associations restent à confirmer étant donné le faible niveau de preuve de cette étude qui comporte peu de patients, sans groupe contrôle et sans questionnaire standardisé.

Lorsque le patient parvient à prendre conscience de la maladie, il s'agit d'être en capacité de raisonner sans trouble du jugement afin de pouvoir évaluer la balance bénéfice-risque d'un traitement et pouvoir exprimer un choix éclairé.

3. Les troubles du raisonnement

Les pathologies psychiatriques peuvent entraîner des troubles du raisonnement qu'il s'agit de savoir apprécier afin d'en tenir compte dans l'acceptation ou le refus du traitement par le patient. La capacité de raisonnement implique une mise en balance des avantages et des inconvénients de chacune des options thérapeutiques proposées. Comme nous l'avons vu, ces troubles du jugement peuvent reposer sur des perceptions inexactes, physiques ou psychiques.

a) Les troubles psychotiques

Les patients psychotiques présentent fréquemment des difficultés cognitives, avec des troubles du cours de la pensée, de la concentration et une difficulté à hiérarchiser les informations qui rendent le raisonnement plus difficile.

C'est ainsi parfois l'information donnée par l'équipe soignante qui est mal comprise par les patients atteints de troubles psychotiques. Des auteurs ont en effet montré que des troubles de la compréhension sont présents chez 30% des patients atteints de schizophrénie, contre 2% en population générale [68]. De même, Irwin et al. ont montré qu'après lecture d'un texte standard à des patients souffrant de schizophrénie, seulement 25% des patients répondaient correctement aux questions évaluant la compréhension du texte, alors que 60% des patients disaient l'avoir bien compris [69]. Ces troubles de la compréhension ne semblent donc pas toujours conscients chez les patients souffrant de schizophrénie.

A ce sujet, Inagaki et al. se sont intéressés à la participation des différents symptômes de la schizophrénie dans ces troubles de la compréhension [70]. Ils ont étudié un groupe de 14 patients atteints de cancer et de schizophrénie, séparé en deux sous-groupes : 7 patients qui ont accepté le traitement et 7 patients qui ont refusé ou interrompu le traitement oncologique. Ils ont étudié parmi ces patients les scores de deux tests (BPRS et PANSS), les difficultés dans la compréhension du cancer, le traitement du cancer et l'état clinique. Ils retrouvent différents facteurs significatifs de difficultés de compréhension et de refus de traitement, le premier étant l'importance des symptômes négatifs de la schizophrénie (émoussement affectif, déficit cognitif, repli social, langage pauvre, apathie) avec un score de symptômes négatifs à la PANSS de 20,6 +/- 4,7 dans le groupe traité et 33,6 +/- 4,4 dans le groupe non traité. Dans le groupe non traité on retrouvait aussi un stade plus avancé du cancer au diagnostic et son inaccessibilité à un traitement de première ligne d'emblée, et l'insuffisance d'explications données sur la maladie. On voit donc que les symptômes négatifs, dont les troubles cognitifs, semblent avoir plus d'impact sur le refus de traitement que les symptômes positifs. Une autre étude rappelle en ce sens que les malades qui présentent une altération de leur capacité décisionnelle la doivent davantage aux troubles cognitifs qu'aux symptômes psychotiques dont ils souffrent [71].

Néanmoins, l'altération de la compréhension de l'information médicale chez les patients atteints de troubles psychotiques déficitaires n'est pas, contrairement aux idées reçues, synonyme de déficit intellectuel [72].

Il est primordial de rappeler que les pathologies psychiatriques, et en particulier la schizophrénie, n'entraînent pas de trouble du jugement chez tous les patients. P. Amiel rappelle ainsi que les patients atteints de schizophrénie ayant des troubles chroniques et sévères sont nombreux à garder une capacité relativement préservée de donner un consentement éclairé (48 % dans l'étude de Grisso et Appelbaum) [73] [68].

b) Les troubles de l'humeur

La dépression affecte elle aussi de manière significative le raisonnement du patient, en raison de symptômes physiques plus réfractaires aux traitements, mais aussi du biais cognitif majeur de la dépression qui entraîne une rétention significativement plus importante des contenus d'information négatifs, avec un pessimisme plus marqué, une perte d'espoir et parfois un sentiment de culpabilité. La notion d'utilité du traitement peut donc être dépréciée et mener à un refus de traitement [74] [75] [76]. Dans ce cadre, la dépression est associée à des demandes d'euthanasie ou à des désirs de mort anticipée jusqu'à quatre fois plus élevés que la population indemne de trouble mental [77]. Parfois, le caractère pathologique de projets suicidaires n'est pas perçu par les oncologues, notamment dans les cas de patient âgés ou atteints de pathologies très graves qui semblent légitimer le refus de soins. Le refus de soins n'est pourtant que très rarement un équivalent suicidaire, il reflète le plus souvent la crainte d'être mal soigné ou de mourir, plutôt que le souhait de ne pas être soigné [51].

Par ailleurs, la perte de la capacité de projection dans l'avenir, fréquente chez les patients atteints de dépression, peut altérer leur raisonnement, étant donné la projection à moyen terme nécessaire à l'acceptation d'un traitement oncologique comme nous le verrons dans la partie suivante.

De plus, les symptômes dépressifs entraînent des troubles cognitifs fréquents avec des troubles de la mémoire, de la concentration, de la compréhension rendant l'adhésion thérapeutique plus difficile du fait d'une moindre compréhension du sens ou des objectifs du traitement. Cela peut mener à des oublis de rendez-vous médicaux, de séances de

chimiothérapie ou de prise de traitement au domicile et entraîne donc une perte de chance. Grisso et al. ont montré que des troubles de la compréhension étaient présents chez 5% des patients atteints de dépression, contre 2% en population générale [68].

Enfin, les patients souffrant de trouble bipolaire en phase de manie délirante peuvent avoir des idées mégalomaniaques d'invulnérabilité et d'immortalité qui ne les rendent pas accessibles à un traitement. Les symptômes maniaques d'exaltation de l'humeur, d'optimisme extrême, de tachypsychie et de distractibilité rendent difficile la concentration et l'intégration des informations médicales, et l'irritabilité et l'hostilité parfois présentes peuvent interférer dans les relations avec le médecin.

c) Les troubles anxieux

Les symptômes anxieux entraînent une péjoration des conséquences négatives du traitement, les informations négatives étant souvent amplifiées. Cela peut mener à un défaut d'observance aux soins avec des retards en consultation, des évitements, des ruptures de soins, une perte de confiance vis-à-vis des soins ou du médecin [45]. Les symptômes phobiques peuvent aussi interférer avec les soins, comme par exemple dans le cas d'un refus d'IRM en raison d'une claustrophobie, ou d'un refus de bilan sanguin par peur du sang. Les patients anxieux ont parfois peur d'être jugés comme ridicules ou ont honte de leur peur et refusent le traitement sans expliquer pourquoi [51].

L'anxiété entraîne aussi des difficultés de compréhension des informations et de communication avec le médecin, menant parfois à une peur de poser les questions, ce qui peut entraîner une mauvaise analyse du rapport bénéfice-risque du traitement oncologique.

Elle peut aussi exacerber les symptômes somatiques de la maladie ou les effets indésirables des traitements (nausées et vomissements anticipatoires avant les séances de chimiothérapie, douleur etc.) [78].

Pourtant, de manière paradoxale, Edery et al. ont étudié les facteurs psychologiques à l'œuvre dans la prise de décision chez 50 femmes suivies pour un cancer du sein auxquelles est proposée une chimiothérapie adjuvante [79]. Parmi elles, 82% ont accepté le traitement et 12% l'ont refusé. Les auteurs observent de manière paradoxale qu'il y a plus de symptômes dépressifs et anxieux dans le groupe « adhésion » ($p < 0,05$), alors qu'il y a plus de traits de personnalité hostiles dans le groupe « refus ». Ainsi, il apparaît dans cette étude que le niveau d'anxiété est associé à une plus grande acceptation du traitement oncologique. De même, l'association entre l'anxiété et la perception du risque a été étudiée et montre que plus les patientes sont anxieuses face au cancer du sein, plus elles vont accepter la chimiothérapie adjuvante proposée [79] (72).

Les troubles du raisonnement, potentiellement présents dans toutes les pathologies psychiatriques, peuvent interférer avec l'adhésion aux soins. Même lorsque le patient adhère initialement aux soins, une atteinte de la volonté peut toutefois interférer avec la mise en œuvre du traitement comme nous allons le voir.

4. L'atteinte de la volonté et de la motivation

Les patients atteints de pathologie psychiatrique font parfois face à un déficit de la motivation, avec une diminution de la capacité à s'investir personnellement dans une prise de décision de façon continue, en raison d'une aboulie, d'un apragmatisme ou d'un sentiment de culpabilité. Cela peut mener en soi à un refus de soins, même si la perception des symptômes, la prise de conscience de la maladie et le raisonnement sont conservés.

La motivation implique que le patient considère le bénéfice du traitement comme étant supérieur aux contraintes qu'il engendre.

a) Les symptômes dépressifs

Les symptômes dépressifs pouvant affecter la motivation et participer à un refus de traitement sont nombreux. Il s'agit notamment de l'anhédonie, l'aboulie, l'autodépréciation, le pessimisme important, la diminution du contrôle perçu, l'augmentation de la perception des contraintes et le ralentissement psychomoteur. Ces symptômes viennent altérer la balance motivationnelle de manière évidente en minimisant les bénéfices du traitement et la capacité du patient à le suivre [57]. Ainsi, Sherdell et al. ont étudié le lien entre la motivation à faire un effort pour obtenir une récompense et l'importance de cette récompense, chez 38 patients déprimés en comparaison à un groupe témoin [80]. Ils ont observé que la motivation pour obtenir une récompense chez les patients déprimés semble inversement liée au niveau d'anhédonie, quelle que soit l'importance de la récompense.

Par ailleurs, comme nous l'avons évoqué, la capacité de projection dans l'avenir nécessaire à la motivation peut être altérée dans la dépression, notamment par le biais de troubles de la mémoire épisodique [81].

Enfin, la dépression diminue objectivement la qualité de vie, et un traitement oncologique vient malheureusement souvent aggraver cette qualité de vie en raison de ses effets secondaires, ce qui peut mener de manière compréhensible à un refus de traitement par le patient déjà abattu par ses symptômes dépressifs. On note de surcroît une influence négative de la dépression sur les effets secondaires des traitements spécifiques, majorant les troubles digestifs (nausées, diarrhées), la fatigue et les troubles cognitifs (troubles de la concentration) [74].

b) Les symptômes psychotiques

En ce qui concerne la schizophrénie, il semble que les symptômes négatifs comme l'apathie ou l'apragmatisme, avec une tendance au repli et à la passivité, soient particulièrement en cause dans les troubles de la motivation pouvant entraver l'adhésion aux soins. En ce sens, l'apathie semble être le symptôme négatif majeur rendant le patient incapable d'adhérer à des soins, comme l'ont montré Konstantakopoulos et al. qui observent une relation forte entre le niveau d'apathie (mesuré par l'échelle Apathy Evaluation Scale) et le fonctionnement psychosocial, indépendamment de la co-existence de déficits cognitifs associés, et notamment des fonctions exécutives [82].

Par ailleurs, la mémoire épisodique et la capacité à se projeter mentalement dans l'avenir sont aussi altérées chez les patients atteints de schizophrénie [83]. D'Argembeau et al. ont même retrouvé une association entre la symptomatologie positive de la schizophrénie et l'altération de la mémoire épisodique et de la capacité à se projeter dans l'avenir. Les auteurs expliquent cela par une altération de la faculté à envisager une continuité dans le temps et donc à relier le futur et le passé au présent.

De plus, les traitements antipsychotiques administrés aux patients atteints de schizophrénie agissent sur les transmissions dopaminergiques en inhibant certains récepteurs de la dopamine. Or, les circuits intervenant dans la motivation et la récompense impliquent la voie dopaminergique méso-cortico-limbique. On peut donc imaginer qu'en plus des symptômes négatifs induits par la schizophrénie en elle-même, les traitements administrés peuvent paradoxalement favoriser le déficit motivationnel par une déplétion dopaminergique [57].

c) Les troubles de la personnalité

Enfin, les troubles de la personnalité de type impulsifs, comme l'état limite ou la personnalité antisociale, entravent aussi la capacité à prendre en compte les conséquences futures d'un comportement. Or, selon le principe de dévaluation temporelle, la récompense immédiate est privilégiée par rapport au bénéfice du traitement sur le long terme, et particulièrement chez les patients souffrant de troubles de la personnalité avec des caractéristiques impulsives. La capacité de projection dans l'avenir étant indispensable à l'adhésion thérapeutique, cela peut altérer l'adhésion aux soins chez ces patients [51].

5. La capacité à exprimer ses choix

Le consentement ou le refus d'un traitement par un patient implique enfin une capacité à communiquer ses choix, mais les troubles de la communication sont fréquents chez les patients atteints de pathologie psychiatrique.

En effet, les patients atteints de troubles psychotiques et atteints de symptômes déficitaires ne parviennent parfois pas à dire leurs symptômes, et encore moins à élaborer un discours organisé et cohérent permettant à l'interlocuteur de comprendre clairement le choix du patient [47]. On observe souvent chez ces patients un dysfonctionnement émotionnel rendant le contact froid et distant, avec une expression des émotions à contretemps et souvent inadaptée, entrant dans le cadre de la dissociation idéo-affective. De même, les éléments de clivage et de morcellement fréquemment observés chez les patients psychotiques peuvent parfois s'appliquer à l'équipe soignante et aux traitements, avec la perception de « bons » et de « mauvais » intervenants ou traitements [58].

De plus, l'ambivalence est fréquente chez le patient psychotique, et l'expression de ses choix est affectée par le fait que sa décision peut évoluer, parfois même au sein d'une journée. Le patient peut initialement refuser des soins puis les accepter pour des motifs rationnels ou pathologiques, et inversement.

Par ailleurs, les troubles dépressifs peuvent affecter la relation médecin-malade, en raison d'un ralentissement psychomoteur majeur rendant l'expression difficile, ou encore d'une irritabilité pendant l'entretien [74]. À l'extrême, un syndrome catatonique rend bien-sûr impossible l'expression d'un choix en raison du mutisme fréquent dans ce syndrome.

Nous avons vu comment la présence d'une pathologie psychiatrique peut potentiellement interférer avec l'adhésion aux soins. Cela n'est cependant pas systématique et nous allons à présent nous intéresser à l'évaluation de la capacité décisionnelle chez un patient.

D. Comment évaluer la capacité à consentir aux soins ?

Le psychiatre est souvent appelé par les oncologues pour une demande d'évaluation de la capacité du patient à consentir, et donc à refuser le traitement. Il doit se positionner sur la nature pathologique ou non du refus de traitement par le patient. Il s'agit d'être vigilant à ne pas accepter de manière trop hâtive un refus de soins chez un patient atteint de pathologie psychiatrique, ce qui constituerait une perte de chance pour lui. Mais il faut aussi savoir accepter un refus de soins chez un patient atteint de pathologie psychiatrique qui conserve sa capacité décisionnelle, après évaluation.

Cette évaluation du discernement peut s'avérer plus ou moins difficile. Il s'agit de diagnostiquer une éventuelle pathologie psychiatrique sans en surestimer le rôle. En effet, la nature pathologique d'un refus de traitement peut apparaître évidente notamment dans le cadre d'idées délirantes manifestes venant entraver le raisonnement du patient comme nous l'avons vu. Cependant, elle est souvent beaucoup plus complexe car le discours du patient mêle des arguments rationnels et pathologiques, dont le poids respectif dans le refus de soins est parfois difficile à évaluer. Il est par ailleurs important de noter qu'il est rare que le psychiatre soit appelé pour évaluer la capacité de discernement d'un patient qui accepte les soins : il est le plus souvent appelé dans le cas d'un refus de soins. La question du discernement se pose donc le plus souvent dans le cadre d'un désaccord du patient avec la proposition du soignant, alors que cette question de la capacité à consentir devrait se poser systématiquement, même en cas d'acceptation du traitement [51].

Pour évaluer une capacité décisionnelle, il s'agit en premier lieu de s'appuyer sur ce qu'implique la faculté d'agir raisonnablement. Elle repose sur deux capacités : la capacité cognitive qui correspond à la compréhension et l'appréciation correctes d'une situation, et la capacité volitive qui correspond à la capacité à agir selon sa propre volonté et résister à une pression externe éventuelle. Pour que le consentement éclairé soit valide, il faut donc que les capacités cognitive et volitive soient préservées, ce qui implique que le patient reçoive des informations concernant la nature et le but du traitement ainsi que ses risques et ses alternatives, y compris en l'absence de traitement, et que sa décision soit prise sans contrainte externe. Un consentement éclairé valide nécessite enfin obligatoirement qu'un médecin ait jugé le patient comme apte à consentir [84]. Cependant, il faut être très prudent dans cette évaluation car la capacité de discernement d'un patient vis-à-vis d'un traitement particulier diffère de sa capacité à diriger sa vie de façon raisonnable en général [51]. Un patient sous curatelle peut par exemple être déclaré apte à consentir ou refuser les soins.

Ensuite, il s'agit d'étudier les quatre domaines précédemment cités : perception de la maladie, troubles du raisonnement, altération de la motivation et de la capacité à exprimer ses choix [85]. De manière plus générale, on peut considérer les éléments suivants à prendre en compte dans l'évaluation d'un discernement : la capacité à exprimer et maintenir un choix concernant le traitement proposé ou un traitement alternatif, la capacité à justifier ce choix, la capacité à restituer les informations reçues et le rapport bénéfice/risque du traitement, et la capacité à prendre conscience de la situation [51].

Il est ainsi primordial de rappeler que l'existence d'une pathologie psychiatrique, y compris d'une schizophrénie, ne rend pas par principe un patient inapte à prendre une décision médicale le concernant. Tous les patients, y compris ceux présentant une pathologie psychiatrique, doivent être par défaut considérés comme ayant la capacité de consentir ou de refuser, sauf si une évaluation prouve le contraire [86]; et les dispositions légales concernant le consentement s'appliquent aussi bien à la population de patients souffrant de pathologies psychiatriques (directives anticipées, personne de confiance...).

Une incapacité à consentir semble fréquente chez les patients hospitalisés, dans le cas où elle est recherchée. Sessums et al. ont analysé 43 études prospectives effectuées chez des patients hospitalisés en médecine d'adultes et ont retrouvé une altération de la capacité décisionnelle dans 26% des cas, soit chez une personne sur quatre [86]. L'altération de la capacité à consentir semble donc largement sous-évaluée. Cependant, cette étude était réalisée chez les patients sans trouble mental sévère et ne permet donc pas une extrapolation pour cette population.

Dans une revue de littérature concernant des patients hospitalisés présentant un trouble psychiatrique, Okai et al. ont montré que la capacité décisionnelle était préservée chez la majorité des patients hospitalisés présentant un trouble psychiatrique : 22 à 44% des patients cependant étaient considérés comme n'ayant pas de capacité décisionnelle suffisante. Une altération de la capacité décisionnelle était associée aux hospitalisations sous contrainte et aux refus de traitement [87].

Enfin, une étude au Japon sur 1 721 patients atteints de cancer évalués par l'équipe de psychiatrie de liaison a identifié parmi les demandes 43 demandes pour évaluation de leur capacité à décider [88]. Parmi ces 43 patients, 37,2% des demandes portaient sur un refus de soins, et 27,9% sur l'évaluation de la capacité à consentir. Au total, la moitié de ces 43 patients ont été considérés dans l'incapacité de consentir par les psychiatres. Les trois diagnostics les plus fréquents posés par l'équipe étaient le trouble de l'adaptation, la confusion et le trouble de la personnalité. De façon attendue, les patients souffrant d'un trouble de la personnalité étaient plus fréquemment considérés comme aptes à consentir, alors que les patients déments ou confus étaient le plus souvent déclarés inaptes à donner leur consentement éclairé. En revanche, cette étude ne retrouve pas de tendance particulière chez les patients présentant un trouble de l'adaptation, un épisode dépressif majeur ou une pathologie psychotique. Cela montre bien que l'existence d'une pathologie psychiatrique à elle seule n'est pas prédictive de la capacité du patient à consentir.

Malgré la connaissance des domaines à évaluer chez le patient pour connaître sa capacité décisionnelle, nous avons vu que l'évaluation de cette capacité à consentir peut s'avérer difficile, que ce soit pour l'oncologue ou pour le psychiatre. Ainsi, Seyfried et al. ont évalué en 2013 le vécu des psychiatres face à des demandes d'évaluation de la capacité de discernement des patients, toutes pathologies confondues, à travers un questionnaire adressé aux psychiatres de l'académie de médecine psychosomatique aux Etats-Unis et au Canada [89]. Dans cette étude l'évaluation de la capacité décisionnelle concernait une demande faite au psychiatre sur six, et pour la moitié pour des personnes âgées de plus de 60 ans. Ils ont montré que ces consultations étaient considérées comme difficiles et chronophages et que les psychiatres se plaignaient d'un manque de formation sur ce sujet. Il apparaît en effet qu'il n'y a pas d'approche standardisée, pas de consensus ni de recommandations et que les approches diffèrent grandement entre les psychiatres qui se sentent souvent démunis face à ces demandes. Sessums et al. ont montré que sans s'aider d'une grille d'évaluation, les médecins se trompent souvent dans leur reconnaissance de l'incapacité décisionnelle, avec un taux d'échec allant parfois jusqu'à 58% [86].

Plusieurs grilles d'aide à l'évaluation de la capacité à consentir ont ainsi été développées. Le psychiatre appelé à évaluer une altération du discernement peut ainsi le faire de manière objective et structurée, associée à son expérience clinique et à son appréciation de l'état mental du patient.

Des auteurs américains cités plus haut (Sessums et al.) se sont alors intéressés aux grilles d'évaluation de la capacité décisionnelle dans une revue de la littérature incluant 43 études prospectives évaluant des instruments d'aide à l'évaluation de la capacité décisionnelle. [86]. Ils ont retenu trois grilles : l'HCAAT (Hopkins Competency Assessment Test), l'UTD (Understanding Treatment Disclosure) et l'ACE (Aid to Capacity Evaluation). Pour ces auteurs, l'ACE (Annexe 1) semble être le meilleur questionnaire à utiliser en pratique courante car il présente plusieurs avantages non négligeables : il est robuste, testé contre un gold standard correspondant à une évaluation clinique par un médecin expert, disponible sur internet gratuitement, réalisable en moins de trente minutes, et fondé sur la décision actuelle que le patient a à prendre. Ce test prend notamment en compte les éléments sémiologiques psychiatriques entrant dans le cadre de la dépression et de la psychose et pouvant affecter l'adhésion aux soins en posant les questions suivantes : « *Pouvez-vous m'aider à comprendre pourquoi vous avez décidé d'accepter/refuser le traitement ? Avez-vous l'impression d'être puni ? Pensez-vous que vous êtes une mauvaise personne ? Avez-vous de l'espoir pour le futur ? Pensez-vous que quelqu'un essaye de vous nuire ? Faites-vous confiance à l'équipe soignante ?* ».

De la même manière, d'autres auteurs américains ont étudié dans une revue de la littérature 23 outils permettant d'évaluer la capacité à consentir et ont retenu contrairement à Sessum et al. le MacCAT-CR « Mac Arthur Competence Assessment Tools for clinical research and for treatment » car il évalue les quatre domaines (compréhension, appréciation, raisonnement et expression du choix), alors que l'ACE n'évalue que les domaines de compréhension et d'appréciation [90]. Cependant, l'ACE reste plus rapide à faire passer et gratuit, contrairement au test de Mac Arthur qui n'a en outre pas été comparé au gold standard correspondant à une évaluation clinique par un médecin expert.

Une étude transversale de 2016 associe les scores de capacité décisionnelle obtenus par l'une de ces grilles, le test de Mac Arthur, chez 139 patients souffrant de différents troubles psychiatriques : trouble psychotique, trouble de l'humeur et trouble anxieux. Dans cette étude 30,6% des participants étaient considérés comme ayant une capacité décisionnelle insuffisante, évaluée cliniquement puis par le score au Mac-CAT-CR, avec les facteurs « score de compréhension faible » OR 0,07 (IC 95% 0,01-0,32) et « score de raisonnement faible » OR 0,30 (IC 95% 0,11-0,82) les plus étroitement associés au manque de capacité décisionnelle [91]. Les patients souffrant de troubles anxieux ont obtenu les scores les plus élevés (témoignant d'une meilleure capacité décisionnelle) au Mac-CAT-CR, alors que les patients souffrant de troubles psychotiques ont eu les scores les plus bas. Cependant, l'hétérogénéité était considérable au sein de chaque groupe.

Face à des patients chez lesquels le discernement semble aboli, le rôle des médecins et de l'équipe soignante dans son ensemble est de tout faire pour trouver un compromis jusqu'à ce que le patient ait pu retrouver son discernement si cela est possible. Si cela s'avère impossible, il s'agit de tout faire pour rechercher par d'autres voies (famille, médecins, service d'éthique) ce que le patient aurait désiré et de quelle manière valoriser ce désir de la moins mauvaise manière possible [47][84].

Ainsi, l'un des aspects de la complexité de la réalisation des traitements chez les patients atteints de pathologie psychiatrique est l'altération potentielle de leur capacité à consentir, qu'il importe d'évaluer avec rigueur. Nous verrons dans la partie suivante les aspects juridiques et éthiques liés au refus de soins somatiques de manière générale.

II. Le droit au refus de soins : aspects généraux

A. Aspects juridiques

En droit français, le droit au refus de soins naît du droit au consentement. Nous nous sommes appuyés dans cette partie sur cinq sources juridiques principales :

- la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé (loi Kouchner),
- la loi du 5 juillet 2011 relative aux droits et à la protection des personnes faisant l'objet de soins psychiatriques et aux modalités de leur prise en charge,
- le Code pénal,
- le Code de déontologie médicale (articles R.4127-1 à R.4127-112 du Code de la santé publique),
- la jurisprudence [85].

1. Consentement aux soins

La loi caractérise le consentement aux soins et donc l'impossibilité de consentir. Cependant, le médecin se trouve parfois pris entre deux injonctions d'apparence contradictoires : le respect de l'autonomie du patient et l'obligation de soins [85].

a) *Le respect de l'autonomie du patient*

Le respect de l'autonomie du patient implique deux notions connexes qui lui sont liées et qu'il s'agit en premier lieu de rappeler : l'obligation d'information préalable et le consentement libre et éclairé aux soins.

L'article 35 du code de déontologie médicale (art R.4127-35 du Code de la santé publique) affirme que « *le médecin doit à la personne qu'il examine, qu'il soigne ou qu'il conseille, une information loyale, claire et appropriée sur son état, les investigations et les soins qu'il lui propose. Tout au long de la maladie, il tient compte de la personnalité du patient dans ses explications et veille à leur compréhension* ». Cependant, cette obligation d'information n'est pas obligatoire « *en cas d'urgence, d'impossibilité ou de refus du patient d'être informé* » (Cour de cassation 7/10/98), mais c'est au médecin ou à l'établissement de santé d'apporter la preuve que l'information a bien été délivrée. L'obligation d'information peut être reliée à un éventuel refus de soins, puisqu'un défaut constaté sur l'obligation d'information ou sur le consentement éclairé invaliderait le refus de soins exprimé par le patient, qui pourrait alors contester le bien-fondé de son refus s'il s'appuie sur un consentement vicié.

Le respect de l'autonomie du patient a été renforcé par la loi Kouchner du 4 mars 2002, qui implique un droit au refus de la part du patient. Ainsi, l'article L. 1111-4 du code de la santé publique affirme que « *toute personne prend, avec le professionnel de santé et compte-tenu des informations et des préconisations qu'il lui fournit, les décisions concernant sa santé. Le médecin doit respecter la volonté de la personne après l'avoir informée des conséquences de ses choix* ». Il stipule ensuite qu'« *aucun acte médical ni aucun traitement ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne* » et que « *ce consentement peut être retiré à tout moment* ».

De même, l'article 36 du Code de déontologie affirme que « *le consentement de la personne examinée ou soignée doit être recherché dans tous les cas. Lorsque le malade, en état d'exprimer sa volonté, refuse les investigations ou les traitements proposés, le médecin*

doit respecter ce refus après avoir informé le malade de ses conséquences ». La Cour de cassation a de plus acté l'impossibilité de poursuivre un médecin pour « non-assistance à personne en danger » si le patient refuse l'aide du médecin (Cour de cassation, 3/1/73).

Le médecin ne peut donc pas imposer des soins à un patient qui les refuse de façon libre et éclairée, même si le médecin juge cela comme étant une perte de chance pour le patient.

b) L'obligation de soins

Un autre principe juridique impose au médecin de soigner une personne en danger, et cela peut parfois venir en contradiction avec le principe précédemment décrit de respect de l'autonomie de la personne.

Ainsi, l'article 223-6 du Code pénal vient sanctionner la non-assistance à personne en péril en affirmant que « *quiconque pouvant empêcher par son action immédiate, sans risque pour lui ou pour les tiers, soit un crime, soit un délit contre l'intégrité corporelle de la personne et s'abstient volontairement de le faire est puni de cinq ans d'emprisonnement et de 75 000 euros d'amende* ». Cet article précise ensuite que « *sera puni des mêmes peines quiconque s'abstient volontairement de porter à une personne en péril l'assistance que, sans risque pour lui ou pour les tiers, il pouvait lui prêter soit par son action personnelle, soit en provoquant un secours* ».

Cela est confirmé en ces termes par l'article 9 du Code de déontologie : « *tout médecin qui se trouve en présence d'un malade ou d'un blessé en péril ou, informé qu'un malade ou un blessé est en péril, doit lui porter assistance ou s'assurer qu'il reçoit les soins nécessaires* ».

2. Les dispenses légales de consentement aux soins

a) L'urgence vitale

L'urgence vitale ne constitue pas en soi de façon générale une situation d'obligation de soins ni dans le Code pénal ni dans le Code de déontologie. Ainsi, l'article L.1111-4 du Code de la santé publique précise que « *si la volonté de la personne de refuser ou d'interrompre un traitement met sa vie en danger, le médecin doit tout mettre en œuvre pour la convaincre d'accepter les soins indispensables* ». Il n'y a pas d'indication plus précise et un effort de persuasion est donc demandé au médecin. La loi ne précise pas de conduite à tenir en cas de refus réfractaire du patient et d'urgence vitale.

Cependant, une exception est faite pour les patients mineurs ou majeurs sous tutelle consentants : « *dans le cas où le refus d'un traitement par la personne titulaire de l'autorité parentale ou par le tuteur risque d'entraîner des conséquences graves pour la santé du mineur ou du majeur sous tutelle, le médecin délivre les soins indispensables* ». Il y a donc une obligation de soins en cas d'urgence pour les mineurs ou les majeurs sous tutelle consentants aux soins.

Le cadre légal est donc flou sur la question des soins à prodiguer en cas d'urgence vitale chez un majeur non protégé qui les refuse. La jurisprudence a cependant rendu des ordonnances allant dans le sens d'une obligation de soins dans cette situation, à condition que le médecin atteste d'une situation extrême mettant en jeu le pronostic vital et qu'il apporte la preuve de tentatives pour essayer de convaincre le patient [85]. Il a ainsi été jugé que l'éthique subjective du médecin l'emportait sur celle du malade et s'imposait à lui [92], mais cela peut ne pas être vrai dans toutes les situations. Le rôle de la personne de confiance semble primordial dans ces situations complexes sur le plan éthique et juridique.

b) *Le patient atteint de pathologie psychiatrique*

La loi du 5 juillet 2011 relative aux droits et à la protection des personnes faisant l'objet de soins psychiatriques et aux modalités de leur prise en charge définit les modalités de soins sans consentement qui existent pour les soins psychiatriques des patients dont le discernement est aboli. La loi est codifiée dans les articles L.3212-12 et L.3213-13 du Code de la santé publique. Elle rappelle les conditions indispensables à la mise en œuvre de soins sans consentement, contre la volonté du patient. Ces soins comportent trois modalités : les soins psychiatriques à la demande d'un tiers (SPDT), les soins psychiatriques en péril imminent en l'absence de tiers (SPPI) et les soins psychiatriques sur décision du représentant de l'Etat (SPDRE). La loi rappelle de manière restrictive le champ d'application des mesures de soins sans consentement : la présence de troubles mentaux, l'impossibilité par le patient de consentir à son hospitalisation et la nécessité de soins immédiats et d'une surveillance constante en milieu hospitalier. On remarque qu'il n'existe pas dans la loi de critère plus précis pour définir la « nécessité de soins ». Il est donc recommandé de ne recourir à une hospitalisation contrainte que si l'absence d'hospitalisation peut empêcher de recevoir un traitement adapté ou entraîner une détérioration de son état clinique.

c) *Le patient hors d'état d'exprimer sa volonté*

L'article L.1111-4 du Code de la santé publique précise que « *lorsque la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté, aucune intervention ou investigation ne peut être réalisée, sauf urgence ou impossibilité, sans que la personne de confiance prévue à l'article L.1111-6, ou la famille, ou à défaut, un des proches ait été consulté* ». Le code de déontologie affirme de même que « *si le malade est hors d'état d'exprimer sa volonté, le médecin ne peut intervenir sans que ses proches aient été prévenus et informés, sauf urgence ou impossibilité* ». Il convient de noter que la possibilité de passer outre le consentement du patient en cas d'urgence ne s'applique que dans le cas d'un patient hors d'état d'exprimer sa volonté, donc le plus souvent inconscient.

d) *Le patient mineur ou majeur sous tutelle*

D'après l'article L.1111-4 du Code de la santé publique, « *le consentement du patient mineur ou du majeur faisant l'objet d'une mesure de protection par tutelle doit être systématiquement recherché s'il est apte à exprimer sa volonté et à participer à la décision* ». Cependant, le Code de la santé publique reconnaît que le tuteur est aussi décideur et doit donner ou refuser son consentement aux soins proposés. Il dispose donc d'un réel pouvoir de décision. La situation est difficile si le patient et le tuteur ne sont pas d'accord au sujet d'un traitement. Dans le cas où le patient accepte et le tuteur refuse, le Comité éthique et cancer de la Ligue contre le cancer [93] affirme qu'il est possible dans certains cas de passer outre ce refus, car l'article L.1111-4 autorise le médecin à délivrer les soins indispensables si le refus risque d'entraîner des conséquences graves (soit un pronostic vital engagé) pour la santé du patient, comme nous l'avons vu. Le médecin peut alors saisir l'autorité judiciaire, à savoir le procureur de la République. En revanche, hors cas d'urgence, dans le cas où le patient refuse et le tuteur accepte le traitement, il est légalement impossible de passer outre le refus d'un patient lorsqu'il a été exprimé, même si le tuteur donne son accord, sauf si le discernement du patient est altéré (ce qui reste toujours difficile à affirmer). Dans le cas démontré d'un discernement altéré, il est alors possible de s'en remettre à la décision du tuteur, et si l'urgence le rend impossible, à celle du juge des tutelles. En cas d'urgence vitale, le médecin peut toujours délivrer les soins indispensables.

A ce sujet, la Commission Nationale Consultative des Droits de l'Homme (CNCDH) a rendu en 2015 un avis sur le consentement des personnes vulnérables [94]. En parlant de personne vulnérable, la CNCDH fait surtout référence aux personnes âgées souffrant de démence ou de perte d'autonomie, mais cela peut s'appliquer aussi aux personnes de tout âge souffrant de pathologie psychiatrique. En droit, une personne vulnérable est une personne qui n'est pas en mesure d'exercer tous les attributs de la personnalité juridique. Elle rappelle qu'en ce qui concerne le consentement d'un patient sous tutelle, le Code de la santé publique est moins avancé que le Code civil. Le Code de la santé publique n'aborde par ailleurs pas le cas du refus de soins d'un patient sous curatelle ou sauvegarde de justice : c'est alors dans ce cas le patient qui donne ou non son accord. La CNCDH affirme en effet que le refus ou le consentement des personnes vulnérables est trop souvent éludé, au motif de protéger d'elle-même la personne dont le jugement serait altéré. Depuis la loi du 5 mars 2007 inscrite au Code civil portant réforme de la protection juridique des majeurs, un système de consentement gradué a été reconnu : la personne n'est plus capable ou incapable, mais elle est reconnue comme pouvant avoir un discernement suffisant pour consentir à tel acte mais pas à un autre, ce qui favorise la prise en compte de son autonomie. Par ailleurs, il importe de rappeler que beaucoup de personnes vulnérables ne sont pas protégées juridiquement. Souvent, la parole de ces personnes est négligée et confisquée par l'entourage ou l'institution qui parle à leur place. L'absence de mesure de protection juridique peut parfois placer les personnes vulnérables seules face aux pressions extérieures, et notamment les patients atteints de pathologie psychiatrique. Le droit de consentir implique alors surtout pour elles le droit de s'exprimer [94].

e) Les autres cas particuliers

On note par ailleurs que certains autres soins peuvent être rendus obligatoires et administrés contre la volonté du patient. Il s'agit de la vaccination obligatoire, des injonctions de soins pour certains délits, et des traitements imposés par la loi dans le cadre des toxicomanies. Nous ne détaillerons pas ces aspects qui sont plus éloignés du sujet de cette thèse.

3. Le cas particulier du refus de soins somatiques chez un patient atteint de pathologie psychiatrique

Sur le plan légal, la loi ne fait pas d'exception pour les patients atteints de pathologie psychiatrique et impose de recueillir le consentement du patient préalablement à tout soin. Aucun texte complémentaire, ni aucune disposition légale n'existe pour imposer un soin somatique sous contrainte à un patient souffrant de pathologie psychiatrique. Le fait que la loi ne mentionne pas ce cas particulier permet de manière bénéfique de ne pas distinguer les patients psychiatriques des autres et donc d'éviter une stigmatisation et une discrimination déjà souvent bien présentes, mais pour autant la loi ne permet pas de prendre en compte la vulnérabilité particulière de ces patients. Le cadre médico-légal semble insuffisant pour prendre en compte la problématique souvent rencontrée d'un patient atteint de pathologie psychiatrique sévère qui refuse les soins somatiques mais ne nécessite pas pour autant une hospitalisation en psychiatrie.

La contrainte aux soins autorisée par la loi ne peut se faire que pour un motif psychiatrique. Il est impossible légalement d'hospitaliser un patient sous contrainte en psychiatrie sous prétexte qu'il refuse un traitement somatique jugé utile pour lui, même si cela induit une perte de chance [95]. Dans son avis sur le refus de soins en 2005, le CCNE aborde la question du refus de soins dans le domaine psychiatrique [92], avec notamment

l'exemple d'un refus d'une intervention chirurgicale pour une péritonite qui va aboutir à la mort, chez un malade délirant qui met les médecins dans une situation d'embarras extrême. En effet, il est rappelé que l'hospitalisation sous contrainte ne s'applique pas à ce genre de situation. On ne peut pas « profiter » de l'état psychique d'un patient pour lui imposer des traitements ou des soins concernant le corps. L'hospitalisation contrainte n'est possible que si la décompensation psychiatrique impose à elle seule des soins sous contrainte, indépendamment de la situation somatique [92] [58]. Il est important de souligner que cette impossibilité de contraindre aux soins somatiques reste valable même si le patient est déjà hospitalisé sans son consentement dans un service de psychiatrie. On ne peut pas forcer un patient présentant une pathologie psychiatrique à soigner son cancer, même s'il est hospitalisé sous contrainte pour un trouble délirant [95]. L'existence d'un épisode dépressif ou d'une schizophrénie par exemple, peut justifier la mise en place de soins psychiatriques, sous contrainte si besoin, au préalable à la proposition de soins somatiques. Mais si, une fois la pathologie psychiatrique stabilisée, le refus de soins somatiques persiste, il devra être respecté.

Le Conseil de l'Ordre affirme cependant que dans cette situation, le médecin « *devra s'efforcer de persuader le patient de changer d'avis tout en évitant des pressions excessives. Le consentement du malade mental aux soins qu'on lui propose est tout à fait souhaitable et on insistera pour l'obtenir, mais lorsqu'il s'y refuse, le médecin et l'entourage familial doivent dans certains cas passer outre. Toutefois lorsqu'il s'agit de troubles névrotiques ou de déséquilibre affectif même spectaculaire, mais n'altérant pas la personnalité et laissant au sujet la possibilité d'un jugement raisonnable, aucun soin ne peut lui être donné sans son consentement* ».

On voit bien que la loi ne suffit pas à répondre à la situation délicate d'un patient souffrant de pathologie psychiatrique et refusant des soins somatiques, y compris s'il est hospitalisé sous contrainte pour sa pathologie psychiatrique. Il peut pourtant sembler paradoxal d'attendre un « consentement libre et éclairé » aux soins somatiques chez un patient hospitalisé sous contrainte du fait de sa pathologie psychiatrique. De fait, un consentement « libre » implique une absence de pression ou de contrainte extérieure et vient donc en contradiction totale avec l'idée de soins somatiques contraints [47].

4. L'exemple britannique du « Mental Capacity Act »

Le « Mental Capacity Act » est une loi votée en 2005 et appliquée en Angleterre et au Pays de Galles dont l'objectif est de fournir un cadre juridique précis pour agir au nom des adultes qui n'ont pas la capacité mentale de prendre des décisions particulières pour eux-mêmes. Elle est conçue pour protéger ces personnes, le plus souvent atteintes de pathologie psychiatrique ou de trouble cognitif sévère, et surtout pour maximiser leur capacité à participer à la décision les concernant. Le point principal de cette loi est la présomption de la capacité mentale de décision de toute personne.

Cette loi érige cinq principes fondamentaux [96] :

- Une personne doit être présumée comme ayant la capacité de décider, sauf s'il est établi qu'elle manque de capacité. Aucune personne, y compris souffrant de pathologie psychiatrique sévère ou de handicap, ne peut être déclarée d'emblée incapable de consentir ou de refuser. À chaque décision, les proches ou les médecins doivent rechercher le consentement du patient.
- Une personne ne doit pas être considérée comme incapable de prendre une décision, à moins que toutes les mesures pratiques pour l'aider à le faire n'aient été prises sans succès. Cela signifie que les personnes sont assistées dans leur

décision et que tout effort possible doit être fait pour aider la personne à prendre sa propre décision.

- Une personne ne doit pas être considérée comme incapable de prendre une décision au seul motif qu'elle prend une décision qui paraît imprudente ou irréfléchie.
- Un acte accompli ou une décision prise en vertu de la loi pour ou au nom d'une personne qui n'a pas la capacité, doit être fait, ou pris, dans son meilleur intérêt.
- Avant que l'acte ne soit accompli ou que la décision ne soit prise, il faut se demander si l'objectif pour lequel cela est nécessaire peut être atteint aussi efficacement d'une manière qui soit moins restrictive pour les droits et la liberté d'action de la personne.

Par ailleurs, cette loi érige en infraction criminelle la négligence intentionnelle d'une personne sans capacité. Des modifications y ont été apportées pour garantir que la loi est respectée chez les adultes privés de liberté, notamment dans les hôpitaux psychiatriques. Le Mental Capacity Act aborde aussi la possibilité de réaliser des directives anticipées pour toute personne désirant anticiper la perte de ses capacités mentales. En France, le principe d'assistance à la décision n'existe que très rarement, et la capacité à consentir est parfois appréciée à vie et malheureusement rarement réévaluée. Il existe bien sûr aussi en France les directives anticipées qui se substituent à la volonté du patient lorsqu'il est hors d'état de s'exprimer, mais il ne s'agit pas d'une assistance à la décision à proprement parler.

B. Aspects éthiques

1. Définir le refus de soins

Le refus de soins intervient lorsque malgré des efforts vers une décision médicale partagée, une proposition de soin adéquate et consensuelle ne peut être trouvée avec le patient. Le refus de soins débute donc lorsqu'un consensus n'est plus possible [97].

Il convient avant tout de considérer la différence essentielle qui existe entre un refus de soins et un refus de traitement. Le plus souvent, le patient refuse un traitement mais ne refuse pas tous les soins, et notamment très rarement les traitements antalgiques. Il est très rare que la prise en charge soit intégralement refusée par un patient alors qu'il s'est engagé lui-même dans un processus de soins. Un patient refuse très rarement qu'on prenne soin de lui. Le terme de « refus de soins » couramment employé, y compris dans cette thèse, est donc un abus de langage. Dans ce cadre, une proposition de soins différente de la proposition initiale, même si la proposition initiale permettait une optimisation de la survie, ne correspond pas à un refus de soins, mais à une décision médicale partagée. Le bon soin, c'est celui qui correspond aux attentes du patient. Il s'agit donc d'identifier ce qui est refusé exactement : un acte, un intervenant, un lieu, un moment. Le refus de traitement ne concerne le plus souvent que certains aspects du traitement, comme par exemple son objectif (refus d'une dernière ligne de chimiothérapie en phase palliative par exemple), l'acteur du soin (pas de relation de confiance avec le soignant), les conséquences du traitement (effets secondaires) [97].

De même, un refus pour des raisons sociales ou financières n'est pas un refus de soins, mais un problème d'accessibilité aux soins, qui peut favoriser un refus surtout en oncologie où les prises en charge sont souvent lourdes et longues (patients immigrés, au chômage, en milieu rural etc.) Il existe une corrélation négative entre précarité sociale et observance, et le fait de créer des réunions de concertation pluridisciplinaire intégrant le

service social peut permettre de proposer au patient un traitement optimal et permettant une meilleure compatibilité avec le quotidien [97] [98].

Il convient aussi de noter que les situations de refus de traitement diffèrent beaucoup : un refus de traitement vital (transfusion, césarienne) s'appréhende différemment d'un refus de traitement anti-hypertenseur par exemple. Si le refus implique un pronostic vital ou fonctionnel, l'urgence est différente [85].

Par ailleurs, les refus ouverts sont plus facilement remarqués que les refus passifs ou muets, voire non conscients. Par exemple, une mauvaise observance à l'hormonothérapie dans le cadre d'un cancer du sein pourra être considérée comme un refus de soins passif [97]. Il importe donc de différencier le refus (exprimé avec des mots), l'opposition (exprimée par un comportement) et la non-observance (difficulté à respecter les contraintes du traitement, dont le patient n'est pas toujours conscient). Il peut parfois être utile d'aider le patient à reformuler son refus avec des mots lorsque ce refus ne s'exprime que par des comportements.

Certains profils de patients sont plus fréquemment associés à des refus de soins oncologiques. Il existe ainsi tout d'abord des facteurs de risque socio-démographiques et culturels : isolement social, sexe féminin, âge supérieur à 75 ans, croyance religieuse, croyance en l'efficacité des médecines complémentaires seules, peur de perdre son autonomie, préférence pour la qualité de vie que pour la quantité de vie. D'autres facteurs de risque sont liés aux antécédents (comorbidités existantes, antécédents personnels ou familiaux de complications ou d'effets secondaires des traitements oncologiques, pathologies psychiatriques, mauvaise estime de soi), et d'autres enfin sont liés à la maladie ou au médecin (cancers localement avancés ou métastatiques, incertitudes sur le bénéfice des traitements, cancer indolent ou d'évolution lente, déni de la maladie, manque de confiance dans le médecin) [97]. On voit donc que les pathologies psychiatriques font partie des facteurs de risque mais qu'il existe aussi de nombreux autres facteurs pouvant influencer sur le refus de soins.

2. Accepter ou refuser les soins : un processus dynamique

Il est primordial de considérer qu'un refus de soins est évolutif et adaptatif, qu'il peut n'être qu'une étape et évoluer, puisqu'il s'intègre dans une dynamique psychologique et relationnelle complexe. Il s'agit donc de ne pas considérer une situation de refus de soins de manière binaire, mais comme une invitation à trouver un consensus qui tienne compte des valeurs de chacun. Un refus de soins doit être entendu avant tout comme une incitation à la communication et pas comme une remise en cause ou un rejet du soignant [99].

Le refus ou l'acceptation d'un traitement est un processus complexe comme l'évoquent les étapes du changement selon le modèle de Prochaska [100] (Annexe 2). Nicole Pelicier, psychiatre et ancienne présidente de la Société Française et Francophone de Psycho-oncologie rappelle dans ce cadre que « *le consentement obtenu ne procède pas forcément d'une totale acceptation, le refus opposé n'est pas obligatoirement synonyme de non consentement* ».

D'un point de vue psychanalytique, le refus de soins est un processus dynamique, qui peut être entendu comme une manifestation d'atteintes narcissiques, d'expériences antérieures de régression, de dépendances ou de demandes, qui se jouent et se répètent dans la relation entre les soignants et le patient. Il est ainsi possible de mettre en relation le refus de soins avec le rôle du « non » qui intervient dans le développement de l'enfant au quinzième mois selon René Spitz. D'après Daniel Marcelli, cette place du « non » en tant que moyen de différenciation et d'affirmation persiste à l'âge adulte, particulièrement lorsque

l'individu se sent en situation de faiblesse ou d'infériorité, ce qui est presque systématiquement le cas dans une relation soignant/soigné [51]. Dire « non » à une chimiothérapie, c'est aller contre la dépendance à autrui, garder le contrôle, refuser l'imprévu et le non maîtrisable. Le refus peut aussi exprimer l'angoisse de la rupture du lien, la peur du risque de se perdre en l'autre et d'en devenir l'objet [79].

Il est possible dans ce cadre de consentir aux soins de deux manières selon Daniel Marcelli. D'une part, de manière soumise, dans laquelle le oui est un « *renoncement à se différencier de l'autre, une acceptation implicite de son pouvoir de décision, un effacement de sa propre capacité à décider* ». D'autre part, de manière active, où le oui est à l'inverse un « *oui qui a laissé toute sa place à la possibilité antérieure de dire non* ». Ainsi, Jean-Claude Ameisen, ancien président du CCNE, affirmait que « *consentir, c'est avoir considéré la possibilité du refus, puis avoir refusé de refuser* ». On voit donc qu'un réel consentement aux soins ne peut être obtenu que si la possibilité de refuser a été laissée au patient, et peut évoluer dans le temps [51].

Le refus peut aussi exprimer la colère, l'appel à l'aide, le désarroi du patient qui se sent négligé ou qui considère que ses références culturelles et sa façon de penser ne sont pas pris en compte. Il peut aussi traduire une peur des effets secondaires du traitement, un refus de la passivité. Il peut aussi et souvent être une position réfléchie en rapport avec la vision de la vie du patient et le médecin doit accepter cela sans jugement [101].

De manière pratique, il importe face à un refus de soins de le caractériser de manière précise par quatre questions : qui refuse ? Qu'est-ce qui est refusé ? A qui le refus est-il adressé ? Avec quelles conséquences ? [51] Cela implique de tenir compte du contexte social, familial, religieux et culturel du patient, de ses représentations de la maladie et de sa subjectivité en lien avec son histoire personnelle [72]. Le CCNE affirme qu'il y a derrière tout refus de traitement un malentendu ou un non-dit, qu'il vienne du patient, de sa famille ou du médecin, et qu'il importe d'éclaircir [92]. Pour les médecins, la santé est souvent considérée comme un but en soi, alors que pour beaucoup de patients il s'agit seulement d'un moyen, ce qui engendre des conceptions différentes des traitements proposés [51]. Une bonne appréhension de la situation passe donc aussi par la prise en compte de la perception du refus par le médecin : un refus de traitement peut en effet être vécu par le médecin comme une remise en cause de ses capacités, de la finalité de soins, de ses explications ou le renvoyer à une maladresse qu'il aurait commise.

On note qu'il est important de ne pas attribuer trop hâtivement une signification au refus et particulièrement l'idée que ce serait une façon inconsciente de vouloir mourir. Avant de donner une explication psychologique, il importe de réaliser une évaluation psychiatrique stricte. Il est néanmoins primordial de garder systématiquement en tête la possibilité d'un refus rationnel et réfléchi, tout à fait possible et autorisé pour le patient.

3. Les principes éthiques en jeu

Depuis quelques années, le patient demande une participation croissante à la décision médicale, le modèle paternaliste de la décision médicale étant désormais révolu dans la plupart des cas. Le médecin doit éviter autant l'acceptation rapide et passive du refus de soins, que le paternalisme ou les pressions exercées sur le patient avec des arguments de peur ou d'autorité [101]. Cela met en jeu les quatre principes de l'éthique médicale : l'autonomie, l'équité, la bienfaisance et la non-malfaisance.

Le principe d'autonomie impose le respect des capacités décisionnelles des personnes autonomes. Le CCNE a rappelé en 1987 les différentes autonomies d'une personne : l'autonomie d'action, de pensée, et de volonté [57] [102].

Le principe d'équité implique une égalité démocratique d'accès aux soins, auxquels doivent pouvoir accéder tous les patients de façon égale, quelle que soit leur vulnérabilité. Cela s'oppose à la perte de chance induite par un traitement non optimal chez certains patients, notamment ceux souffrant de pathologie psychiatrique.

Le principe de bienfaisance semble plus évident et signifie que l'action du médecin doit aller dans le sens du bien-être du patient.

Enfin, le principe de non-malfaisance, « *primum non nocere* », implique que l'action médicale ne nuise pas au patient. Les principes de bienfaisance et de non malfaisance sont inscrits dans le Code de déontologie médicale [57] [103].

Pour le médecin, comme nous l'avons vu dans la partie juridique, le dilemme éthique introduit par un refus de traitement se situe dans la nécessité de respecter à la fois le principe de bienfaisance et celui d'autonomie du patient, c'est-à-dire à trouver l'équilibre entre le respect de la vie et de l'assistance aux personnes en danger d'une part, et d'autre part le droit du patient à « *reconnaître son bien subjectif, dans le bien objectif que des tiers veulent accomplir en sa faveur* » [92]. Le médecin se trouve alors au carrefour du respect de la vie et de celui de la liberté [101]. La décision de respecter ou non le refus de soins du patient résulte d'un arbitrage entre ces deux valeurs qui entrent en conflit. Cependant, les deux éléments que sont la difficulté d'appréciation de la liberté de jugement et de la capacité décisionnelle d'un patient, qui comporte toujours une importante part de subjectivité, et la totale autonomie, rendue très improbable par un inévitable déterminisme de nos comportements, peuvent venir complexifier ces impératifs éthiques.

Il s'agit également de ne pas oublier dans l'appréciation éthique d'un refus de traitement le nécessaire respect de la dignité du patient bien-sûr, mais aussi de celle du médecin, dans le respect de son objectif professionnel et donc de sa fidélité aux valeurs qui fondent la médecine et qui peut parfois entrer en contradiction avec les souhaits du patient [92]. Le médecin et le patient ont, tous les deux, besoin de reconnaissance. Le CCNE rappelle ainsi que le droit des malades peut parfois entrer en contradiction avec le devoir des médecins. Notre société actuelle a tendance à appliquer le principe de précaution à outrance, avec une demande toujours croissante de sécurité et d'indemnisation, pouvant conduire à une attitude de défense de la part de la médecine. Cette attitude est malheureusement encouragée par des processus de judiciarisation qui peuvent paradoxalement venir entraver le respect de l'autonomie du patient [92]. Même si cela est très difficile pour le médecin, le CCNE rappelle que le refus de traitement clairement exprimé d'une personne majeure sans altération du jugement doit être respecté, et cela même s'il doit aboutir à sa mort à moyen terme. C'est là que se situe le paradoxe de la médecine qui est confrontée à une « zone grise » où l'interrogation sur le concept de bienfaisance se posera toujours. Venir en aide à une personne n'est pas nécessairement lui

imposer un traitement qu'il refuse, même si cela aboutit à une perte de chance pour lui [92]. Les directives anticipées qui existent dans les pays anglo-saxons pour les patients atteints de pathologie psychiatrique et qui pourraient être utiles dans ce contexte en réalisant une médiation entre le patient et le médecin ne sont pour l'heure pas assez développées en France.

Enfin, dans le cas d'un patient atteint de pathologie psychiatrique sévère, faut-il dire ou cacher l'information médicale ? Cette question peut sembler surprenante mais peut parfois être posée dans les cas où le principe de bienfaisance semble s'opposer au principe d'autonomie. Chez un patient qui n'a pas la capacité d'intégrer ce qui lui est dit, on pourrait penser que le mensonge médical par omission peut protéger le malade et respecter la règle du « *primum non nocere* » : d'abord ne pas nuire. L'objectif est de préserver au maximum le respect, l'autonomie et la dignité de la personne [47]. Considérer un patient vulnérable ayant perdu sa capacité de jugement comme un sujet pleinement autonome pourrait être considéré comme un abandon et un manque de respect, et donc comme une atteinte à sa dignité. Ce principe de dignité apparaît pourtant comme un fondement de la civilisation occidentale et s'est formé dans la tradition judéo-chrétienne. Il a trouvé sa formulation philosophique au siècle des Lumières, dans la morale déontologique exposée par Kant qui affirmait qu'« *il y a une loi morale universelle, et cette loi s'exprime dans la conscience de la dignité de la personne et du respect auquel, en tant qu'être humain, elle a droit. (...) Ce qui est seul irremplaçable, c'est la personne, et c'est pourquoi elle n'a pas de prix : elle a une dignité, et le respect de cette dignité, chacun en convient, est le signe de la véritable appartenance à l'humanité* » [104]. Le problème qui se pose est de savoir comment respecter au maximum la dignité d'une personne en perte d'autonomie, et notamment dans le cas d'une pathologie psychiatrique qui est définie par Henry Ey comme une « pathologie de la liberté » [85].

Face à un patient souffrant de pathologie psychiatrique sévère altérant sa capacité décisionnelle et refusant les soins somatiques, P Hardy affirme alors que le concept d'assentiment semble parfois plus approprié que celui de consentement. La recherche d'un assentiment peut se substituer à celle d'un impossible consentement, en s'appuyant sur des outils non rationnels, comme la relation thérapeutique et la persuasion. Emmanuel Hirsh rappelle en 2011 que la notion de consentement implique un contrat, alors que la recherche d'assentiment implique le fait d'assurer que le patient n'exprime aucune opposition sur la durée [85].

Nous avons vu les aspects juridiques et éthiques encadrant le refus de traitement. Bien que la loi encadre le refus de soins, la question d'un refus de traitement chez un patient atteint de trouble psychiatrique fait parfois appel à des questions éthiques qui peuvent être contradictoires et qu'il importe de considérer. Nous allons voir dans la partie suivante les implications cliniques de ces questionnements, et de quelle manière l'accompagnement dans les soins oncologiques d'un patient atteint de pathologie psychiatrique peut se faire de manière optimale.

III. Accompagnement dans les soins oncologiques d'un patient atteint de pathologie psychiatrique

A. La difficulté d'un refus de soins chez un patient présentant une pathologie psychiatrique non connue : illustrations cliniques

Nous allons présenter trois cas cliniques rencontrés dans notre pratique qui illustrent la difficulté posée par un refus de traitement oncologique chez des patients ayant une pathologie psychiatrique non connue, et de quelle manière la prise en charge psychiatrique a permis de tenter de réduire la perte de chance.

1. Le cas de Madame O : un retard au diagnostic oncologique en raison d'une schizophrénie non diagnostiquée

a) Eléments de biographie

Madame O. est une patiente âgée de 80 ans, originaire de Russie, vivant à Paris en appartement. Son mari est décédé brutalement en 2020. Elle a un neveu en région parisienne mais est très isolée sur le plan social et n'a pas d'enfant. Sa famille est en Russie et elle n'a plus de contact avec eux. Elle a travaillé dans le montage de film pour le cinéma et est maintenant à la retraite. Elle ne consomme aucun toxique. Elle vit de manière autonome chez elle, mais le neveu que nous avons pu appeler décrit un probable syndrome de Diogène au domicile avec une accumulation de sacs poubelles et un appartement insalubre.

b) Histoire de la maladie oncologique

Madame O. est hospitalisée dans le service de gériatrie de l'Hôpital Européen Georges Pompidou en février 2021 pour une chute mécanique chez elle avec station au sol prolongée pendant 48 heures. Il est découvert une insuffisance cardiaque avec fibrillation auriculaire permanente, probable facteur précipitant, associée à une dénutrition sévère. Au cours de son hospitalisation, il est par ailleurs découvert sur le scanner thoraco-abdomino-pelvien un aspect de cancer du sein gauche avec des lésions secondaires osseuses (bassin, rachis, côtes, sternum) et péritonéales compliquées d'une ascite de grande abondance. L'IRM cérébrale est normale. La patiente n'a jamais réalisé de mammographie de dépistage, mais elle rapporte un diagnostic de nodule mammaire gauche présent depuis 2018 mais pour lequel elle n'a jamais accepté de réaliser une biopsie. Elle refuse initialement de nouveau la biopsie lors de cette hospitalisation, mais finit par l'accepter après deux semaines de discussion. Il s'agit d'un carcinome lobulaire infiltrant, SBR II (3+2+1), RO 100% +++, RP négatif, HER2 négatif, Ki67 2%. Un traitement par hormonothérapie est ensuite proposé à Madame O., qui le refuse catégoriquement.

c) Présentation psychiatrique

L'équipe de psychiatrie de liaison est sollicitée dans ce contexte de refus de traitement oncologique. La patiente n'a aucun antécédent psychiatrique connu : elle n'est pas connue du secteur de psychiatrie dont elle dépend, n'a jamais eu de suivi psychiatrique et n'a jamais pris de traitement psychotrope.

Lorsque nous entrons dans la chambre de Madame O., elle est calme mais de contact étrange, avec une réticence initiale importante. Elle ne présente pas de désorganisation

psycho-comportementale, le discours est fluide. Nous notons qu'elle porte en permanence un bonnet qu'elle ne retire jamais et nous conseille d'en porter un, expliquant que cela la protège des « ondes qui volent ses pensées ». Elle porte par ailleurs de nombreuses couches de vêtements et des gants en latex. Elle rapporte à l'entretien un délire riche de mécanisme interprétatif, intuitif et hallucinatoire, de thématique persécutive, avec adhésion totale et une anxiété modérée associée, ayant débuté d'après elle en 1988. Elle nous explique être victime depuis l'âge de 47 ans de persécution avec la certitude d'être espionnée dans son appartement. Elle dit être certaine de la présence de micros et de caméras chez elle, et nous explique que quelqu'un met du chloroforme sous sa porte pour l'asphyxier. Elle relate avoir été « sauvée par six pigeons » devant sa fenêtre qui lui auraient parlé « avec des voix humaines » pour la réveiller et empêcher qu'elle ne s'endorme et meure à cause du chloroforme. Elle présente des hallucinations acoustico-verbales depuis 1988, permanentes d'après elle, qui commentent ses actes et la menacent parfois, sans injonction hallucinatoire. Elle explique par ailleurs avoir été enlevée il y a plusieurs années et mise dans une « machine en métal » pour « rétrécir son corps ». Elle ne rapporte aucun persécuteur désigné.

En ce qui concerne sa tumeur du sein, elle l'interprète de façon délirante avec des rationalismes. Elle explique avoir une lésion depuis longtemps à cause d'un homme qui lui a « tiré dessus avec une machine » et dit être depuis victime d'« arcs électriques » dans la poitrine : « un article va paraître en avril, vous verrez. Il y a des satellites partout, un réseau électrique artificiel. On nous écoute, tout est enregistré, il y a des caméras partout. Je n'ai pas de cancer, j'ai été transformée dans une machine, de l'électricité m'a traversé le corps, ça va se régler au tribunal ». Elle dit avoir confiance en l'équipe médicale, mais ne comprend pas pourquoi les médecins lui parlent de cancer. Dans ce contexte, elle refuse tout traitement oncologique puisqu'elle ne pense pas avoir de cancer et souhaite qu'on l'aide à « dénoncer les malfaiteurs ».

Son délire est circonscrit à son domicile, elle ne rapporte aucun vécu persécutif dans la rue ou à l'hôpital par exemple. L'hospitalisation se déroule d'ailleurs convenablement sans aucun trouble du comportement et avec un bon contact avec l'équipe soignante. Elle semble avoir des hallucinations acoustico-verbales (commentaires de ses actes, insultes, plusieurs voix inconnues) qu'elle dit avoir réussi à mettre à distance depuis quelque temps, ainsi que des hallucinations cénesthésiques (arcs électriques, sensation de rapetissement) et intrapsychiques (vol de pensée, « ondes intra cérébrales »).

Sur le plan de l'humeur, elle présente une légère tristesse de l'humeur adaptée au décès récent de son mari et ne rapporte aucune idée noire ni suicidaire. Le sommeil et l'appétit sont conservés.

Madame O. semble donc présenter les éléments en faveur d'une schizophrénie à début tardif, non diagnostiquée jusqu'à présent.

d) Prise en charge et évolution de la situation

Nous avons proposé à Madame O. un traitement par risperidone 1mg/j initialement avec une augmentation progressive, bien toléré et accepté par la patiente qui souhaitait diminuer l'intensité de ses hallucinations. Cependant, ce traitement s'est malheureusement avéré inefficace sur son délire enkysté depuis des années, et la patiente a décidé après dix jours de l'arrêter, en refusant de prendre tout autre traitement psychotrope. Elle a été transférée dans un service de soins de suite et rééducation, où elle a finalement accepté, 15 jours après le diagnostic, de réaliser un traitement par hormonothérapie (Fulvestrant) à raison d'une injection sous cutanée tous les quinze jours initialement puis tous les mois, expliquant que cela diminuerait l'intensité de la douleur des « arcs électriques » dont elle est

victime, mais restant toujours totalement dans le déni de sa pathologie cancéreuse avec des rationalismes importants.

Les symptômes délirants se sont majorés de manière importante au cours de son hospitalisation en soins de suite et rééducation. Elle demande son retour au domicile mais refuse le passage d'une infirmière à domicile pour ses soins de pansement, refuse de se rendre à ses consultations de suivi en cancérologie, et refuse toute prise de traitement psychotrope. Par ailleurs, son appartement est totalement insalubre et ne permet pas un retour au domicile dans ce contexte. Compte tenu de la majoration des symptômes psychotiques au cours de l'hospitalisation, la nécessité de soins psychiatriques pour ce trouble psychotique chronique non diagnostiqué auparavant, le refus de traitement psychotrope, l'impossibilité d'un retour au domicile qui la mettrait en danger, il est donc proposé à la patiente une hospitalisation en psychiatrie qu'elle refuse. Les psychiatres du SSR organisent son transfert en hospitalisation psychiatrique sur son secteur à l'hôpital Sainte Anne en soins sans consentement, son neveu ayant signé la demande de tiers.

e) Conclusion

Cette patiente présentait une pathologie psychiatrique non connue, diagnostiquée de manière tardive à l'occasion du refus de traitement oncologique. On voit bien dans ce cas le refus de traitement pour des motifs délirants, avec des troubles de la symbolisation, des troubles du raisonnement entravant l'adhésion aux soins et sa capacité décisionnelle. Le fait que la patiente finisse par accepter le traitement par hormonothérapie permet d'insister sur le caractère évolutif du refus de traitement, qui n'est pas figé dans le temps. L'hospitalisation en psychiatrie se justifiait indépendamment de sa mise en danger sur le plan somatique et entrainait dans le cadre légal d'une hospitalisation sous contrainte. Cette hospitalisation permettra toutefois la poursuite du traitement par hormonothérapie dans un cadre médicalisé. Sans que la cause de l'hospitalisation contrainte ne soit somatique, celle-ci a donc permis la poursuite d'un traitement qui aurait vraisemblablement été interrompu dans d'autres conditions. Cet exemple illustre l'imbrication des prises en charge somatiques et psychiatriques dans un contexte d'hospitalisation sous contrainte légitimement très encadrée sur le plan juridique.

Par ailleurs, on remarque que la patiente avait été hospitalisée plusieurs fois par le passé pour des décompensations cardiaques avec des refus d'examens complémentaires, mais le psychiatre n'avait jamais été appelé par les équipes médicales en charge. Cela a conduit à un retard au diagnostic psychiatrique important et une perte de chance sur le plan oncologique pour cette patiente avec un diagnostic tardif en raison d'une pathologie délirante.

2. Le cas de Madame F : un refus partiel du traitement oncologique chez une patiente présentant un trouble bipolaire non diagnostiqué

a) Eléments de biographie

Madame F. est une patiente âgée de 39 ans au moment de la prise en charge en 2019 à l'Institut Gustave Roussy, originaire d'un pays du Moyen-Orient et arrivée en France pour cette prise en charge médicale. Elle est divorcée mais cohabite toujours avec son mari et a une fille de 15 ans, tous deux restés dans son pays d'origine. Elle est l'aînée d'une fratrie de trois enfants. Elle travaille en tant qu'ingénieure. Sa mère est venue avec elle en France pour l'accompagner dans ses soins. Les entretiens se font en anglais, la patiente ne parlant pas français.

b) Antécédents psychiatriques et médicaux

Madame F. présente comme antécédent médical principal une gastrectomie par sleeve en novembre 2018, à la suite de laquelle elle a perdu 20 kg. Par ailleurs, on note une chirurgie de réduction mammaire plusieurs années avant la survenue de cancer. Elle n'a pas d'autre antécédent et ne prend à son arrivée aucun traitement médicamenteux. On ne note aucun antécédent familial de cancer mammaire ou de la sphère pelvienne. Elle fume environ un paquet de tabac par semaine et ne prend pas d'autre toxique.

Sur le plan psychiatrique, Madame F. décrit des troubles débutant dès l'enfance, avec dès cette période une instabilité émotionnelle et une hyperactivité, l'ensemble survenant dans un contexte de maltraitance psychologique familiale sévère (maltraitance verbale et psychique avec humiliations répétées et invalidations systématiques). Elle décrit par ailleurs depuis l'entrée dans l'âge adulte une succession de phases dépressives et de phases d'hyperactivité avec énergie accrue, projets parfois déraisonnables, euphorie, temps de sommeil réduit sans fatigue, irritabilité. Il est difficile de faire préciser la durée des phases, qui semblent pouvoir s'étendre sur plusieurs semaines à plusieurs mois. Il n'y a jamais eu de tentatives de suicide, en revanche la patiente décrit un retentissement important sur sa vie affective. Aucun diagnostic psychiatrique ne semble avoir été posé par les deux psychiatres vus ponctuellement dans son pays d'origine. Un médecin généraliste a prescrit de 2017 à 2019 un traitement par escitalopram 10mg, propranolol 10mg et bromazépam. L'observance de l'escitalopram, qui n'a pas soulagé les symptômes, était irrégulière et la patiente l'a arrêté totalement au début de l'année 2019 lors de la découverte de son cancer.

c) Histoire de la maladie oncologique

L'histoire de sa maladie oncologique est la suivante :

- Début 2018 : autopalpation d'un nodule du sein droit.
- Décembre 2018 : consultation tardive permettant le diagnostic de cancer et le traitement dans son pays par mastectomie et curage axillaire avec reconstruction immédiate par prothèse, sans chimiothérapie ni radiothérapie adjuvante. L'analyse de la tumeur montre un carcinome canalaire infiltrant de grade 2 avec une tumeur de 2,5cm, sans embole vasculaire, KI67<5%, Fish négatif, RE 80%, RP 95%. Au total il s'agit donc d'un cancer du sein droit de stade pT2N1aMx.
- Mars 2019 : ovariectomie bilatérale prophylactique à visée de blocage hormonal, qui s'avère normale. Cela a été réalisé en raison du jeune âge de la patiente, mais aucun gène de prédisposition n'a été retrouvé. Proposition de traitement par hormonothérapie par Tamoxifène dans son pays d'origine, qu'elle a pris un mois puis qu'elle a arrêté, dans un contexte de symptomatologie dépressive sévère faisant évoquer a posteriori un épisode dépressif caractérisé.
- Septembre 2019 : récurrence avec atteinte sternale. La patiente vient en France à l'Institut Gustave Roussy pour la prise en charge. Une IRM cérébrale est réalisée qui ne retrouve pas de lésion cérébrale d'allure secondaire.
- Octobre 2019 : réunion de concertation pluridisciplinaire à l'Institut Gustave Roussy et proposition à la patiente malgré l'intervalle de 9 mois entre la chirurgie et la consultation, d'une chimiothérapie adjuvante par 4 cycles de cyclophosphamide-epirubicine toutes les 3 semaines suivis de 4 cycles de paclitaxel hebdomadaire du fait du jeune âge et du risque de récurrence lié à l'atteinte ganglionnaire, puis une radiothérapie (sein, chaîne mammaire interne, région sus-claviculaire). Il sera ensuite proposé à la patiente une

hormonothérapie par anti-aromatase (Letrozole) un comprimé par jour pendant 5 ou 10 ans.

d) *Présentation psychiatrique*

Mme F. réalise sa chimiothérapie d'octobre à mars 2020. La chimiothérapie est bien tolérée malgré des nausées et vomissements importants. En revanche Madame F. est très ambivalente par rapport au traitement, son adhésion aux soins est instable et elle demande plusieurs fois à interrompre son traitement. Son humeur est notée comme très labile.

Dans ce contexte, elle est adressée en consultation psychiatrique à l'Institut Gustave Roussy en février 2020. Il est noté une symptomatologie dépressive majeure, avec douleur morale, perte de plaisir, troubles du sommeil (multiples réveils nocturnes), troubles cognitifs, et ruminations suicidaires. La patiente décrit également la réactivation d'une autodépréciation mais qui apparaît ancienne, dans le contexte de maltraitance familiale. La phase dépressive serait d'apparition récente (trois semaines), la patiente ayant été plutôt hyperactive et euphorique en janvier 2020. La notion de fluctuations thymiques, avec des cycles semblant de plus en plus courts, chez une patiente dont le traitement par escitalopram de 2017 à 2019 n'a pas entraîné d'amélioration (même si l'observance irrégulière rend difficile l'interprétation) fait conclure à un très probable trouble bipolaire de l'humeur (qui serait un trouble bipolaire autre spécifié, compte-tenu de l'anamnèse incertaine). Il est donc proposé à la patiente l'introduction d'un traitement thymorégulateur par lamotrigine à posologie rapidement croissante.

Lors du deuxième entretien psychiatrique début mars 2020, la patiente explique ne pas avoir pris la lamotrigine. La symptomatologie dépressive est un peu atténuée, mais fluctuante dans la journée, avec une présentation plus mixte lors de ce deuxième rendez-vous : elle est plutôt joviale, sans franche élation de l'humeur cependant, mais la patiente décrit un sentiment d'énergie accrue, une tachypsychie, l'ensemble s'accompagnant d'une irritabilité et d'une agressivité. L'humeur peut changer très rapidement, parfois dans la même journée. Le sommeil est variable également. La patiente décrit une impression de déborder mentalement, d'être submergée en permanence par ses émotions. Cela est accentué par le fait qu'elle est confinée dans une chambre d'hôtel avec sa mère en raison des restrictions imposées par le début de la crise sanitaire du COVID-19. Cet état d'allure mixte confirme l'hypothèse de bipolarité, ce qui donne lieu à une longue négociation pour la prise du traitement médicamenteux par lamotrigine, qu'elle finit par accepter. Celui-ci est progressivement augmenté de 25 à 100mg par paliers de 25mg tous les quinze jours.

e) *Prise en charge et évolution de la situation*

Lors de la troisième consultation fin mars 2020, sous lamotrigine 50mg, Madame F. décrit toujours des fluctuations thymiques mais de moindre ampleur. La patiente apparaît nettement améliorée par rapport au premier entretien, moins triste, moins tachypsychique. Elle décrit des fluctuations plus émotionnelles que thymiques. Le sommeil est de meilleure qualité, la patiente ne se sent plus débordée psychiquement.

Fin avril 2020, la patiente bénéficie d'une quatrième et dernière consultation psychiatrique, la veille de son rapatriement imposé dans son pays d'origine en raison de l'épidémie de coronavirus. Elle est alors sous lamotrigine 100mg. Lors de cet entretien, elle est de bon contact, beaucoup plus calme avec une disparition des symptômes dépressifs et des idées suicidaires présentes initialement. Son état thymique est considéré comme stabilisé, Mme F. dit ne s'être pas sentie aussi apaisée depuis plusieurs années.

Au plan oncologique, le scanner thoraco-abdomino-pelvien réalisé en mars 2020 après la fin de la chimiothérapie adjuvante ne montre pas de lésion évolutive.

En raison de son rapatriement sanitaire, Mme F réalisera sa radiothérapie dans son pays d'origine (40 Gy en 15 fractions sur le sein droit et les aires ganglionnaires). Elle accepte maintenant l'hormonothérapie. Lors de l'entretien téléphonique à un mois elle apparaît bien stabilisée sur le plan thymique.

f) Conclusion

Le cas clinique de Madame F. correspond à un refus de traitement par hormonothérapie suivi de difficultés d'adhésion stable aux soins chez une patiente âgée de 39 ans qui présentait un trouble bipolaire non diagnostiqué depuis plusieurs années. La prise en charge psychiatrique en parallèle de ses soins oncologiques a permis de diagnostiquer sa pathologie psychiatrique et de lui proposer un traitement permettant sa stabilisation thymique. Dans ce cadre, la patiente a été en mesure de réaliser les traitements oncologiques proposés, y compris la prise d'hormonothérapie. Ici, l'appel au psychiatre de manière préventive face à l'instabilité de l'humeur et une adhésion fluctuante, le diagnostic et le traitement psychiatrique ont permis de limiter la perte de chance qui s'était déjà traduite par le retard des soins et le refus d'hormonothérapie. La demande d'évaluation psychiatrique n'a cependant pas été faite devant la prise en compte du refus initial d'hormonothérapie, mais devant l'observation de la difficile adhésion à la chimiothérapie. En cas de persistance du refus non suivi d'un diagnostic psychiatrique, le défaut de traitement aurait pu conduire à une perte de chance effective pour la patiente.

3. Le cas de Madame LB : un retard à la mise en place du traitement oncologique en raison d'une dépression non diagnostiquée

a) Éléments de biographie

Madame LB est une patiente âgée de 51 ans au moment de la prise en charge en 2018 à l'Institut Gustave Roussy. Elle vit seule dans les Yvelines, est séparée récemment de son mari et a deux enfants : une fille âgée de 22 ans et un garçon de 15 ans qui est en internat depuis un an et qui présente une faible autonomie en raison d'une myopathie. Au cours du suivi, elle retourne début 2019 vivre chez son ex-mari avec sa fille. Elle est salariée d'une entreprise d'édition, en arrêt maladie depuis juin 2018. Elle est isolée socialement avec une absence d'entourage amical.

b) Antécédents psychiatriques et médicaux

Sur le plan somatique, la patiente souffre d'une broncho-pneumopathie obstructive chronique post-tabagique. On note surtout l'exérèse d'une leucoplasie de la langue droite à 22 ans puis en 2008 et 2012. En ce qui concerne ses antécédents médicaux familiaux, son père a souffert d'un cancer épidermoïde du palais et mandibulaire, lié au tabac. Sa mère a souffert d'un lymphome de Hodgkin puis d'un cancer pulmonaire diagnostiqué en 2004, lié aussi au tabac.

Sur le plan psychiatrique, on note un épisode dépressif majeur à l'âge de 16 ans, dans un contexte de rupture affective, ayant nécessité un suivi psychologique et un traitement par antidépresseur dont la patiente a oublié le nom. On ne relève pas d'hospitalisation ni de tentative de suicide. Elle ne prend aucun traitement psychotrope au moment de la prise en charge. Elle a consommé un paquet de tabac par jour pendant 35 ans et ne consomme plus que quelques cigarettes par jour actuellement. On ne note pas de consommation d'alcool. La

consommation de cannabis qui était quotidienne pendant de nombreuses années a été totalement interrompue à l'apparition des premiers symptômes oncologiques début 2018.

c) Histoire de la maladie oncologique

Madame LB. est prise en charge à l'Institut Gustave Roussy pour un carcinome épidermoïde pelvi-lingual droit T4aN2cM0 diagnostiqué en juin 2018 après une consultation spontanée de la patiente. Il s'agit d'une volumineuse lésion centrée sur l'hémi-langue mobile droite, qui envahit la totalité de la langue mobile et du plancher buccal antérieur, avec des adénopathies cervicales bilatérales. Un traitement par chirurgie en première intention de type glossectomie subtotalisée suivie probablement d'une radio chimiothérapie a été indiqué et considéré comme traitement curatif. La patiente a initialement refusé la chirurgie et il lui a donc été proposé une chimiothérapie palliative par protocole Extreme.

d) Présentation psychiatrique

Ici, c'est dans le contexte de refus de chirurgie qu'une demande d'évaluation psychiatrique a été faite en juillet 2018. On note lors du premier rendez-vous un contact adapté, un discours cohérent, fluide et spontané. L'entretien aborde le vécu de l'annonce diagnostique que Mme LB. dit avoir accueillie sans surprise puisqu'elle était suivie pour une leucoplasie depuis plusieurs années et connaissait le risque par rapport à sa consommation tabagique qu'elle n'est pas parvenue à arrêter totalement.

La patiente explique le refus de s'engager dans un traitement chirurgical par les raisons suivantes :

- appréhension de la lourdeur du geste opératoire avec les difficultés de rééducation sur l'élocution et la reprise alimentaire dont l'amélioration s'inscrira dans un processus long, sans garantie de guérison ;
- appréhension d'une chirurgie qui occasionnera une altération de son état général qui ne lui permettra plus d'assurer la responsabilité de s'occuper de son fils atteint de myopathie ;
- après de longues années consacrées aux soins de son fils, la patiente évoque ne plus avoir les ressources physiques et psychiques pour s'engager dans ce "nouveau combat". Paradoxalement l'arrêt de travail récent et l'accueil en internat de son fils depuis un an sont vécus comme un soulagement et une certaine "liberté" dont Mme LB. dit vouloir profiter ;
- elle évoque un vécu lourd vis-à-vis de la maladie puisqu'elle a accompagné ses parents en fin de vie atteints de cancer. Elle ne souhaite pas confronter ses enfants à cette "diminution physique" post-chirurgicale, et revient sur les souvenirs douloureux de l'accompagnement de ses parents qui ont connu des complications post opératoires.

La patiente dit avoir refusé la chirurgie tout en ayant connaissance que la meilleure indication thérapeutique en termes d'efficacité serait une exérèse chirurgicale avec reconstruction suivie d'une radio-chimiothérapie complémentaire. Elle apparaît cependant minimiser l'ampleur du risque lié à ce refus, avec une péjoration des risques du traitement, et une banalisation de son état d'épuisement, sans expression émotionnelle en lien avec celui-ci. On note une tendance défensive à la rationalisation, à la minimisation et à l'évitement. La patiente évoque également la difficulté à rester passive dans les soins où elle se dit "réduite à un état d'attente" et souhaiterait avoir davantage de contrôle sur sa situation. La proposition d'une chimiothérapie alternative faite par son oncologue a été

vécue comme un soulagement. Ce premier entretien ne permet pas de conclure à une pathologie psychiatrique, mais permet d'établir un lien et un suivi est proposé pour soutien et réévaluation de cette patiente aux antécédents psychiatriques (dépression et addiction) et à la vulnérabilité sociale importante (isolement et enfant handicapé à charge).

En août 2018, au cours du suivi psychiatrique, Mme LB. réalise l'impact croissant de sa maladie sur son quotidien, mais minimise toujours la gravité de cette maladie en évoquant par exemple qu'un "coach" ou le yoga suffiraient pour aller mieux. Elle insiste pour signifier de nouveau son absence de changement d'avis par rapport à son refus de la chirurgie. Lorsque qu'elle est questionnée sur sa projection dans les soins, elle exprime le souhait d'attendre l'évaluation de l'efficacité de la chimiothérapie qu'elle espère à l'origine d'une amélioration de son état général. Il lui est à ce stade impossible d'envisager le cas inverse. Sur le plan thymique, la baisse de l'état général s'accompagne d'une difficulté à contenir ses émotions et de l'apparition d'une tristesse de l'humeur intense. L'aspect dépressif est franc, avec une douleur morale, une anhédonie et une sensation d'épuisement. Le sommeil est conservé, il n'est pas retrouvé de dévalorisation, culpabilité, ni d'idées noires. Madame LB. reconnaît que cette symptomatologie dépressive est relativement ancienne mais qu'elle l'a toujours contrée par répression émotionnelle. Elle ne présente pas d'idées suicidaires mais dit clairement qu'elle serait assez indifférente à la mort, et surtout totalement incapable de se battre du fait de son épuisement psychique. Elle réalise la part potentielle de son syndrome dépressif dans son refus de soins initial. Elle reconnaît que ce refus est lié non seulement à sa péjoration des conséquences du traitement mais à sa conviction que son état est incurable ; qu'elle se sentait et se sent toujours incapable d'assumer la charge d'un traitement ; et pense que la mort, si elle n'est pas souhaitée compte-tenu de ses charges familiales, pourrait être un soulagement. Dans ce contexte, il lui est proposé un traitement antidépresseur par escitalopram 10mg par jour, qu'elle accepte finalement après une longue discussion.

e) Prise en charge et évolution de la situation

L'amélioration thymique progressive est franche au cours des entretiens de suivi après l'introduction d'escitalopram. Elle décrit une meilleure régulation émotionnelle facilitant ses relations avec ses proches et prend conscience de l'ampleur de sa dépression et de l'aide qu'il est possible de lui apporter au plan psychologique. La fatigue a régressé ainsi que les crises de larmes et l'irritabilité. Il existe une reprise de plaisir, une reprise de projet et une disparition totale de l'envie de mort. Mme LB. parvient à prendre conscience du poids de son humeur dépressive dans ses représentations et a une vision moins négative des traitements.

La patiente évoque au cours du suivi en novembre 2018 la perspective de l'intervention chirurgicale en évoquant une potentielle acceptation. Elle verbalise les contradictions qui la traversent : elle appréhende le fait que les séquelles seraient trop impressionnantes pour ses enfants tout en souhaitant entreprendre cette intervention, entre autres, pour eux. Début 2019, elle associe le manque de liberté et d'autonomie non pas à la situation post-chirurgicale mais plutôt à sa vie à moyen terme si elle ne bénéficiait pas de ce traitement, et finit donc par l'accepter.

Sur le plan oncologique, la patiente a donc été traitée par six cures de chimiothérapie initialement par protocole Extreme (Cisplatine, 5FU, Cetuximab), réalisé de septembre à décembre 2018, avec une réponse partielle initialement puis une progression tumorale.

Elle accepte finalement la chirurgie en janvier 2019 à la suite de son amélioration franche sur le plan psychiatrique et bénéficie donc d'une pelvi-glosso-mandibulectomie avec édentation complète et reconstruction par lambeau antéro-latéral de cuisse. La chirurgie se déroule bien, avec des suites simples mais lourdes sur le plan rééducatif. La taille de la tumeur est de 30 x 18 x 18 mm et la lésion est finalement classée pT3 N2c R1. Par la suite elle bénéficie d'une radiothérapie associée à une chimiothérapie par carboplatine débutée en mars 2019. Les traitements sont achevés en avril 2019 et la patiente est prise en charge au plan nutritionnel et orthophonique.

Elle est revue en entretien psychiatrique en août 2019, novembre 2019 puis en mars 2020. On note une poursuite de l'amélioration d'un certain nombre d'éléments de contexte que la patiente identifie comme étant impliqués dans le dernier épisode dépressif en cours. La patiente suit régulièrement une formation de design textile. Elle va bien, est souriante, ne décrit plus d'apragmatisme ni de procrastination. Elle décrit des projets, une bonne capacité de plaisir, même si elle se dit quelquefois trop fatiguée pour atteindre ses objectifs. Dans ce contexte, la prise en charge psychiatrique se termine et l'équipe de psychiatrie de liaison n'est pas rappelée pour cette patiente par la suite.

f) Conclusion

Le cas de Madame LB. Correspond à un refus de traitement chirurgical chez une patiente de 51 ans suivie pour un carcinome épidermoïde pelvi-lingual droit initialement classé T4aN2cM0. Ce refus induit une réelle perte de chance puisque le traitement alternatif est une chimiothérapie à visée uniquement palliative alors que la chirurgie avait un but curatif. Après une prise en charge psychiatrique, un épisode dépressif caractérisé est diagnostiqué et la patiente bénéficie d'un traitement antidépresseur qui s'avère très efficace. Cela lui permet d'envisager différemment les soins et elle accepte la chirurgie après traitement de l'épisode dépressif caractérisé. Il s'agit donc d'un refus de traitement levé par la prise en charge psychiatrique, avec cependant une perte de chance malheureusement présente du fait du long délai avant la prise en charge chirurgicale. Cette perte de chance aurait toutefois été encore plus importante sans la demande d'évaluation psychiatrique de l'oncologue et la prise en charge psychiatrique associée.

Finalement, on observe dans ces trois cas cliniques que la symptomatologie psychiatrique était impliquée dans le refus de traitement. Celle-ci est donc liée à la perte de chance oncologique qui a résulté du refus. Chez ces trois patientes, l'appel du psychiatre a été effectué au moment du refus de traitement oncologique (même si on voit comme chez Mme O. que cette consultation n'est pas toujours acceptée, ni ne permet systématiquement d'établir un lien suffisant pour qu'une prise en charge des pathologies psychiatriques soit possible). Dans ces trois situations par ailleurs, l'intégration du psychiatre dans les équipes (à l'Institut Gustave Roussy comme à l'HEGP) a facilité l'intervention psychiatrique. Celle-ci a contribué à une meilleure prise en charge oncologique, dans les limites bien-sûr de la sévérité de la pathologie psychiatrique et de sa sensibilité à un traitement médicamenteux.

On peut également noter dans le dernier cas l'appel dès le refus du traitement oncologique optimal, ce qui a permis une intervention psychiatrique rapide et l'accession au traitement psychotrope, limitant vraisemblablement la perte de chance franche.

B. Particularités de l'oncologie

Le contexte de l'oncologie est très particulier et peut être particulièrement propice au refus de traitement, en raison notamment des spécificités des traitements proposés, particulièrement lorsqu'ils sont préventifs de la rechute.

Beaucoup de traitements oncologiques spécifiques impliquent en effet une balance décisionnelle qui est déséquilibrée dans le temps, avec un bénéfice attendu sur le long terme que les médecins ne peuvent garantir, en particulier dans le cas de chimiothérapies adjuvantes, et des effets secondaires souvent majeurs, nombreux et inévitables. Le patient doit donc souvent accepter des contraintes immédiates et certaines, dans l'espoir d'en retirer un bénéfice sur sa santé qui est différé et incertain. Or, les conséquences sur le long terme ont moins de poids que les conséquences à court terme, selon le principe de « dévaluation temporelle » [51]. Il s'agit donc parfois de traiter une maladie que le patient ne ressent pas encore, ce qui peut mener à des refus de traitement compréhensibles : pourquoi prendre un traitement qui diminuera ma qualité de vie alors que je ne ressens aucun symptôme de cette maladie, d'autant plus pour un bénéfice incertain ? Il semble que cette capacité de voyage mental dans le temps soit permise par l'intégrité de la mémoire autobiographique épisodique, qui est parfois atteinte dans certaines pathologies psychiatriques pouvant mener à des refus de traitement [57] [105]. En oncologie, l'évolution de la maladie peut être lente pendant plusieurs années, puis s'accélérer brutalement, par un phénomène « d'échappement » aux traitements proposés, ce qui complexifie encore la projection dans l'avenir incertain.

De plus, les effets secondaires des traitements oncologiques peuvent être majeurs et invalidants au quotidien : chirurgies mutilantes avec séquelles prolongées, irradiation de la peau dans le cadre de radiothérapie, alopecie, mucite, troubles digestifs, nausées, perte d'appétit, asthénie intense, neutropénie, anémie, thrombopénie, modification du goût et de l'odorat, troubles sexuels et dérèglement menstruel chez la femme, troubles de la concentration, neuropathies périphériques dans le cadre de chimiothérapies... La peur légitime de ces effets secondaires peut causer à elle seule des refus de traitement oncologique, avec l'impression d'un traitement qui rend plus malade que la maladie. La question du rapport bénéfice/risque se pose de manière plus aigüe dans le cadre de chimiothérapies adjuvantes, qui comportent autant d'effets secondaires que les chimiothérapies néo-adjuvantes pour un bénéfice préventif plus incertain. Le choix d'adhérer au traitement implique alors un compromis entre la diminution du risque de récurrence et une détérioration possible de la qualité de vie. Une étude réalisée en 2013 a ainsi montré que si le bénéfice attendu du traitement est de moins de 5% sur le taux de survie, les patientes atteintes de cancer du sein ont tendance à refuser le traitement [79].

Ensuite, la particularité de l'oncologie réside dans le temps long d'évolution de la plupart des cancers. Alors que certains cancers sont rapidement considérés comme en rémission après traitement, le risque de rechute ou de récurrence reste le plus souvent présent et entraîne une anxiété parfois importante. La peur de la récurrence, très fréquente, correspondant à des ruminations anxieuses, une focalisation de l'attention sur le corps, une hypervigilance somatique et une amplification des perceptions corporelles [106]. D'autres cancers, souvent métastatiques, s'apparentent plus à des maladies chroniques, avec des successions de lignes de traitements différents. En effet, les avancées dans les découvertes de traitements pour le cancer impliquent qu'aujourd'hui la moitié des personnes recevant un diagnostic de cancer peuvent espérer vivre au moins dix ans (Cancer Research UK).

Par ailleurs, la complexité sémantique des traitements proposés en oncologie est souvent source d'anxiété : « irradiation » dans le cas de traitement par radiothérapie,

« castration » médicale et chirurgicale dans le cancer de la prostate, « hormonothérapie » dans le cancer du sein et de la prostate : autant de termes inquiétants pour les patients. De même, le terme de « rémission » et non de « guérison » est souvent employé et majore l'anxiété, pouvant induire des refus de traitement.

Ensuite, la recherche en oncologie est très riche et de nouveaux traitements font fréquemment leur apparition, mis à disposition des patients de manière anticipée à travers leur inclusion dans des essais cliniques. Cela vient majorer la difficulté de l'évaluation de la balance bénéfique/risque puisque les données sur le traitement au long cours ne sont pas encore disponibles. L'information donnée au patient dans ce cas est donc par essence limitée et la compréhension et le consentement du patient s'en trouvent altérés [97].

Enfin, la maladie et les traitements oncologiques sont des facteurs de risque de développer des pathologies psychiatriques. En effet, la diversité et la répétition de stress multiples (annonces traumatisantes multiples : diagnostic, rechute, récurrence, limitation de traitement), parfois sur des périodes de temps très longues expliquent notamment la prévalence rapportée d'un patient sur deux souffrant de pathologies psychiatriques en oncologie, ce chiffre incluant les troubles de l'adaptation [107]. De plus, la modification de l'image corporelle et de l'intégrité physique, le vécu d'insécurité, le sentiment d'impuissance avec une peur de la rechute et de la mort, le sentiment de perte de contrôle sont d'autres facteurs impactant sensiblement le psychisme des patients. Ces facteurs sont majorés par l'impact socio-familial et professionnel de la maladie qui est souvent considérable, le patient se trouvant atteint également à travers les réactions de ses proches. Par ailleurs, certains traitements ont des effets psychiatriques iatrogènes : radiothérapie cérébrale in toto, corticothérapie, interféron alpha, certaines thérapies ciblées et chimiothérapies. De même, les lésions cérébrales primaires ou secondaires et les méningites carcinomateuses peuvent entraîner des symptômes psychiatriques et des confusions (on note 85% de confusion chez les patients en fin de vie) [107].

Etant donné la spécificité de l'oncologie et des traitements proposés, et l'impact potentiel d'une pathologie psychiatrique sur l'adhésion aux soins comme nous l'avons vu, nous allons étudier les recommandations existantes pour la prise en charge d'un patient souffrant de cancer et de pathologie psychiatrique connue.

C. Prévenir le refus de traitement par un accompagnement optimal dans les soins oncologiques d'un patient avec une pathologie psychiatrique connue

Etant donné la particularité du contexte oncologique d'une part, et de la pathologie psychiatrique d'autre part, des recommandations existent pour l'accompagnement dans les soins oncologiques d'un patient souffrant de pathologie psychiatrique connue, principalement publiées par Michel Reich. Elles reposent principalement sur la prévention de complications, l'anticipation et la liaison avec les soins psychiatriques. La prise en charge d'un patient « psychiatrique » en oncologie est plus simple lorsque la pathologie psychiatrique est connue, impliquant le fait de considérer qu'il s'agit d'une double maladie et qu'il est impossible de traiter l'une sans traiter l'autre en parallèle, l'évolution du cancer pouvant influencer sur la stabilité psychiatrique et inversement [45] [108] [46] [109]. Une prise en charge adaptée en suivant ces recommandations peut permettre de prévenir une situation de refus de traitement.

1. Maintien de la prise en charge psychiatrique et adaptation

Tout d'abord, les recommandations rappellent qu'il est primordial de favoriser une bonne adhésion aux soins par l'intermédiaire d'une recherche systématique des antécédents psychiatriques. Si des antécédents sont constatés, il s'agit alors de faire un lien précoce avec l'équipe de soins psychiatriques libérale ou de secteur par téléphone et par des visites au patient si possible, de maintenir les soins psychiatriques pharmacologiques et institutionnels antérieurs à la prise en charge oncologique dans la mesure du possible, et d'élaborer une réflexion commune avec le psychiatre pour la prise de décision thérapeutique. L'arrêt brutal des traitements psychotropes pourrait conduire à une rechute psychiatrique, au moment où les difficultés somatiques rencontrées rendent justement nécessaire une stabilisation psychique pour une adhésion optimale aux soins. En fin d'hospitalisation, un document reprenant par écrit les soins et rendez-vous oncologiques préconisés doit être transmis à l'équipe psychiatrique de secteur pour une bonne continuité des soins.

Les situations de crise et de déséquilibre psychiatrique peuvent s'anticiper car elles surviennent le plus souvent dans des contextes de perte de repères chez le patient : changement d'oncologue ou de service, changement de traitement, rupture de la prise en charge psychiatrique, modification brutale des symptômes physiques, annonces de cancer, de récurrence, d'aggravation. Ainsi, une stabilité des intervenants est recommandée, de même qu'une constance dans les propos tenus au patient. Pour cela, associer systématiquement un membre de l'équipe soignante aux consultations peut éviter l'émergence de ressentis persécutifs notamment chez les patients psychotiques. L'annonce de cancer à un patient atteint de pathologie psychiatrique doit se faire en dehors des phases de recrudescence de la maladie, et notamment en dehors des phases délirantes si possible [47]. Globalement, il s'agit de toujours s'adapter aux particularités du patient pour construire un projet de soins adapté.

De plus, les hospitalisations itératives en oncologie et l'altération de l'état général peuvent mettre en danger une autonomie difficilement acquise par les patients, et notamment un travail en ESAT, un logement autonome, ce qui peut mener indirectement à un refus de traitement par peur de rompre la ritualisation du mode de vie, ou par déséquilibre psychiatrique induit par cette rupture. Il s'agit donc de tenter d'adapter les contraintes organisationnelles du traitement pour préserver au maximum les acquis.

Ensuite, il est nécessaire de prendre en charge les troubles de la compréhension et la potentielle difficulté d'adhésion aux soins oncologiques. Cela implique de donner une information adaptée au patient claire et compréhensible, sans ambiguïté. Une information contradictoire peut réactiver des idées de persécution ou des mécanismes interprétatifs souvent latents. Il est utile d'impliquer la famille et les soignants référents pour les patients institutionnalisés. Dans tous les cas, la prise en compte de l'avis du patient est indispensable et il s'agira d'évaluer sa capacité à consentir aux soins, parfois avec l'aide d'un psychiatre. Nous rappelons ici encore qu'il n'y a pas d'incapacité à consentir présumée chez les patients souffrant de pathologie psychiatrique, même dans le cas d'une schizophrénie sévère.

2. Formation des équipes soignantes en oncologie et liaison

Par ailleurs, la formation des équipes soignantes à la prise en charge des patients atteints de pathologie psychiatrique est primordiale pour éviter une discrimination et des incompréhensions et peurs injustifiées : « il fait n'importe quoi », « il ne veut pas rester allongé », « il ne tolère pas qu'on l'examine », « il ne me regarde jamais dans les yeux » etc. [110] La crainte des équipes soignantes est souvent liée à la stigmatisation des pathologies psychiatriques et notamment de la schizophrénie avec des idées reçues comme « les patients psychotiques sont dangereux et imprévisibles ». Or, la grande majorité des patients psychotiques manifestent une souffrance psychique majeure sans aucun critère de dangerosité pour les autres, comme le montre le fait que ces patients ne seraient responsables que de 0,16 cas d'homicide pour 100 000 habitants [111] [110]. Ils sont en revanche bien plus souvent que les autres victimes de discrimination et de violence. La formation des équipes permet d'anticiper des situations difficiles, de personnaliser le patient et de permettre aux équipes de décoder les réactions du patient et de s'y adapter [112]. Le repérage des signes annonciateurs de décompensation psychiatrique est important à enseigner aux équipes : présentation et demandes inhabituelles, troubles du sommeil, surconsommation de tabac, consultations non honorées, anxiété etc. Le fait de rattacher à la pathologie psychiatrique le fonctionnement relationnel parfois paradoxal et difficile à tolérer ou à comprendre pour les équipes soignantes permet de limiter les contre-attitudes dysfonctionnelles qui risquent d'entraîner le rejet du patient voire l'abandon des soins par le patient.

Cela est particulièrement le cas pour les troubles de la personnalité, qui contrairement aux idées reçues sont de réelles pathologies psychiatriques engendrant de la souffrance du fait des comportements rigides et inadaptés imposés par leur fonctionnement psychique. Le cadre institutionnel est alors fréquemment mis à mal par le patient qui aura tendance à cliver. Les objectifs de prise en charge des troubles de la personnalité en milieu somatique sont les suivants : contenir au plus tôt les troubles du comportement pouvant interférer avec le service hospitalier, favoriser l'aide et la communication au sein des soignants pour ne pas favoriser les clivages, traiter les symptômes psychiatriques si besoin, fixer des limites pour éviter les conflits et les passages à l'acte tout en maintenant une certaine souplesse pour préserver la relation. Il ne s'agit pas de guérir le patient de son trouble de la personnalité mais de s'appuyer sur sa spécificité pour favoriser son adaptation au cadre hospitalier et son adhésion aux soins. O. Soulié et M. Reich ont décrit de manière précise en 2011 les prises en charge spécifiques pour chaque trouble de la personnalité, permettant de construire un cadre relationnel et une connaissance des particularités du patient afin de prévenir au maximum une situation de refus de soins [109].

3. Iatrogénie, interactions médicamenteuses et anticipation

Il s'agit enfin de prendre en charge les complications somatiques et la iatrogénie des traitements psychiatriques et oncologiques, afin de réellement considérer le patient comme souffrant d'une double pathologie, ce qui limite le risque de refus de soins par une proposition de soins acceptable. Il est important pour cela d'avoir un dossier commun entre les équipes de psychiatrie et d'oncologie, de vérifier l'ordonnance du patient à chaque étape importante et notamment à l'initiation du traitement et à chaque changement. Il est nécessaire d'anticiper au maximum les complications éventuelles des traitements et leurs ajustements, notamment dans le cas d'une chirurgie ou d'un séjour en réanimation, qui empêchent parfois l'administration de traitement par voie orale. Les recommandations précises sur le plan thérapeutique sont détaillées dans plusieurs articles de Michel Reich [108] [45] [58] [113] [46] [114] [115].

Les traitements utilisés pour le cancer peuvent par ailleurs déstabiliser ou induire des pathologies psychiatriques et une surveillance rapprochée est primordiale. Il s'agit de toujours chercher les éventuels diagnostics différentiels organiques ou iatrogéniques face à un trouble délirant ou thymique, que Michel Reich a rappelés précisément en 2017 [108].

Dans ce cadre, le comité d'éthique de la Ligue contre le cancer a publié un avis en 2011 sur le refus de consentement aux soins d'une patiente atteinte de pathologie psychiatrique. Il affirme qu'on peut « *considérer la maladie psychiatrique comme une comorbidité qui, au même titre qu'une pathologie cardiaque associée est susceptible d'empêcher l'administration de certains médicaments, ne permet pas d'envisager la prise en charge optimale qui serait souhaitable sur le plan médical. Le soignant doit adapter ses décisions à ce qu'il évalue de la réalité complexe du patient et accepter que celle-ci puisse limiter l'exercice de son art* » [116]. Le rôle du psychiatre de liaison est d'éviter qu'une double pathologie (cancer et pathologie psychiatrique) se transforme en une double peine, en aidant les équipes d'oncologie à proposer les traitements médicamenteux optimaux.

Au total, ce travail d'anticipation et de liaison décrit par M. Reich va aider à construire un cadre relationnel et une connaissance des particularités du patient, de sa pathologie, de son référentiel de pensée, permettant une proposition de soins acceptable et évitant une situation de refus de traitement. Nous allons à présent nous intéresser aux recommandations existantes sur la prise en charge d'un refus de traitement oncologique, que le patient soit atteint de pathologie psychiatrique ou pas.

D. Les recommandations existantes sur le refus de soins en oncologie

La Société Française et Francophone de Psycho-Oncologie et l'Association Francophone des Soins Oncologiques de Support ont publié en 2018 des recommandations sur la prise en charge du refus de soins chez un patient adulte atteint de cancer, que le patient soit ou non atteint de pathologie psychiatrique [97].

Face à un refus de soins, il importe comme nous l'avons vu tout d'abord de différencier refus de soin et renoncement aux soins en raison de contraintes économiques ou sociales les rendant inaccessibles au patient. Ces barrières venant entraver le traitement doivent être recherchées de manière active par le médecin, qui doit si nécessaire faire intervenir une assistante sociale pour favoriser la mise en place du traitement.

Il s'agit ensuite de s'assurer qu'une information loyale, claire et appropriée a bien été délivrée au patient sur le projet de soins et ses objectifs. Il est parfois nécessaire de compléter ces informations, en les répétant si besoin avec un vocabulaire adapté au patient et à ses attentes. À chaque étape, il est important de vérifier la bonne compréhension des informations par le patient, notamment du rapport bénéfice/risque des différentes options thérapeutiques. Il ne faut pas hésiter à proposer au patient de prendre un deuxième avis, l'ouverture vers différentes options pouvant paradoxalement favoriser son adhésion aux soins en lui montrant qu'un traitement ne lui est pas imposé mais qu'un choix lui est laissé. Il est souhaitable de favoriser l'expression par le patient de ses valeurs et de ses attentes vis-à-vis du traitement, qui peuvent être différentes de celles des soignants. De même, ses représentations des soins peuvent parfois être erronées, avec par exemple la perception douloureuse de certains gestes qui ne le sont pas. Cette étape peut être grandement facilitée par un recours à un proche du patient avec son accord, que ce soit un membre de la famille, sa personne de confiance ou encore son médecin traitant. Il est conseillé par ailleurs de vérifier la bonne compréhension et adhésion de l'équipe soignante complète face au projet de soins pour éviter un clivage et des informations discordantes qui donneraient l'impression au patient d'un projet de soins non partagé.

Après avoir vérifié la bonne compréhension du projet de soins pour le patient, et si le refus se maintient malgré tout, la deuxième étape consiste à s'assurer de l'absence de symptômes somatiques non contrôlés qui viendraient à l'encontre du projet de soins. En effet, la présence de nausées, vomissements, ou encore de douleurs rendent le patient inconfortable et peuvent biaiser son jugement. La souffrance physique a des composantes cognitives, émotionnelles et comportementales qui peuvent entraver la réflexion du patient. L'opposition entre le patient et l'équipe soignante qui résulte d'un refus de soin peut parfois empêcher l'évaluation correcte des symptômes physiques.

Si les symptômes physiques sont bien contrôlés et que le patient maintient son refus malgré tout, vient alors l'étape d'évaluation des capacités de discernement du patient. Il s'agit pour cela de rechercher des troubles cognitifs ou psychiatriques à-même d'impacter la compréhension, le jugement, la prise de décision ou l'expression du patient. C'est à ce moment-là que le psychiatre ou le neurologue peuvent intervenir pour aider à traiter les symptômes venant à l'encontre de l'adhésion du patient aux soins, si cela est possible. Comme nous l'avons vu précédemment, l'évaluation de la capacité décisionnelle est parfois difficile. Elle n'est toutefois jamais définitive et implique les questionnements éthiques étudiés précédemment.

Dans le cas où la capacité décisionnelle du patient apparaît limitée par des symptômes psychiatriques, cognitifs ou physiques, mais que ceux-ci sont non accessibles à

un traitement, il est alors nécessaire de réaliser une réunion pluridisciplinaire avec les différents acteurs de la prise en charge pour prendre une décision éthique et collégiale.

Dans le cas où le patient conserve sa capacité décisionnelle et maintient son refus de soins malgré toutes les étapes précédentes, il importe alors de rechercher une médiation notamment par un soutien psychologique, social, familial ou culturel. Le recours à la famille peut être utile pour aider à convaincre mais aussi pour aider à comprendre l'antériorité de la décision. Cela implique aussi de rechercher l'existence de directives anticipées qui peuvent appuyer le souhait du patient de refuser les soins. Il est alors primordial de ne pas stigmatiser l'attitude de refus du patient qui pourrait avoir l'impression qu'on cherche à le faire changer d'avis et se fermer alors à tout dialogue. Il peut être opportun de présenter le soutien psychologique comme un moyen de renforcer le soutien du patient, en reconnaissant la situation de refus de soins comme une situation à risque pour lui qu'il convient d'accompagner.

Enfin, si malgré toutes les mesures mises en œuvre, le patient confirme son refus de soins, ce qui est tout à fait dans son droit, il faut alors protéger les différents acteurs de la prise en charge. La délivrance des informations et le recueil du refus de soins doivent être notés dans le dossier médical. Parfois, on demandera au patient de signer une décharge attestant qu'il refuse les soins et qu'il a bien reçu les informations sur les conséquences de son refus.

Il est important de noter que l'évaluation psychiatrique fait bien partie de la prise en charge d'un refus de soins en oncologie, mais qu'elle n'est pas prioritaire, y compris dans le cas d'une pathologie psychiatrique connue. Le fait que la pathologie psychiatrique soit connue n'empêche pas l'application de ces recommandations qui ne placent pas l'évaluation psychiatrique en première intention. Il est nécessaire d'éviter les deux écueils que seraient d'une part une absence d'appel du psychiatre, et d'autre part un appel du psychiatre trop précoce avant d'avoir éliminé d'autres causes. Un appel du psychiatre trop précoce peut en effet être perçu comme assez violent par le patient et comme une absence de respect de son autonomie [97].

Ces recommandations sont synthétisées dans le schéma présenté en annexe 3.

Dans la partie suivante, nous nous intéresserons à la prise en charge effective du refus de traitement par les internes d'oncologie, d'une part quand ils identifient la pathologie psychiatrique, et d'autre part lorsqu'ils ne l'identifient pas.

IV. Comment diminuer la perte de chance liée au refus de traitement des patients atteints de pathologie psychiatrique et de cancer ?

A. Enquête auprès des internes d'oncologie sur la prise en charge d'un refus de traitement

Comme nous l'avons vu, des recommandations de l'AFSOS et de la SFFPO existent depuis 2018 sur la prise en charge du refus de soins chez un patient adulte atteint de cancer, et en particulier sur la place donnée à l'évaluation psychiatrique. Celle-ci doit être systématique en cas de refus maintenu mais ne doit cependant pas intervenir en première intention.

Nous avons cherché à savoir si ces recommandations étaient connues et appliquées, en particulier par les internes en oncologie qui sont souvent en première ligne face au refus de traitement oncologique d'un patient. Plus précisément, notre objectif était de comprendre la manière avec laquelle les internes d'oncologie prennent en charge le refus de soins d'un patient, et surtout la place qu'ils accordent à une potentielle étiologie psychiatrique et à l'évaluation psychiatrique dans ce contexte.

1. Méthodes

Nous avons réalisé une enquête par un questionnaire composé de 12 questions à destination des internes prenant en charge des patients en oncologie. Il s'adressait aux internes en cours d'internat, quelle que soit leur spécialité, du moment qu'ils avaient fait au moins un stage en oncologie. Le questionnaire leur a été adressé par e-mail ou via les réseaux sociaux fin janvier 2020, avec une réponse demandée avant le 20 février 2021. Il était accessible en ligne sur le site « SurveyMonkey » pour les personnes disposant du lien du questionnaire.

Après avoir adressé le questionnaire à l'ensemble des internes de l'Association pour l'Enseignement et la Recherche des Internes en Oncologie (AERIO) via leur newsletter mensuelle, nous avons effectué une relance auprès des coordonnateurs des DES d'oncologie médicale et de radiothérapie et des associations d'internes d'oncologie de différentes villes : Paris, Lyon, Marseille, Lille, Caen, Rouen, Amiens, Nantes.

Au total, environ 400 internes ont été indirectement ou directement sollicités. Nous avons obtenu 87 réponses au questionnaire, soit un taux de réponse de 22%.

Il s'agissait d'une étude transversale observationnelle. Aucune analyse statistique de ces résultats quantitatifs n'a été réalisée.

2. Questionnaire

Le questionnaire était composé de 12 questions, pour lesquelles des réponses unique ou multiples étaient toujours possibles. Le questionnaire complet adressé aux internes se trouve en annexe 4.

Ce questionnaire a été élaboré en tenant compte des recommandations existantes et décrites dans la partie précédente sur le refus de soins oncologiques. Son objectif est de comprendre comment se positionnent les internes d'oncologie face à un refus de traitement, d'observer si l'existence de pathologies psychiatriques est un facteur impactant pour eux dans la prise en charge, et de quelle manière ils suspectent ces éventuelles

pathologies psychiatriques. Nous avons testé au préalable ce questionnaire auprès de quelques internes pour en vérifier la compréhension et l'adapter avant de le diffuser largement.

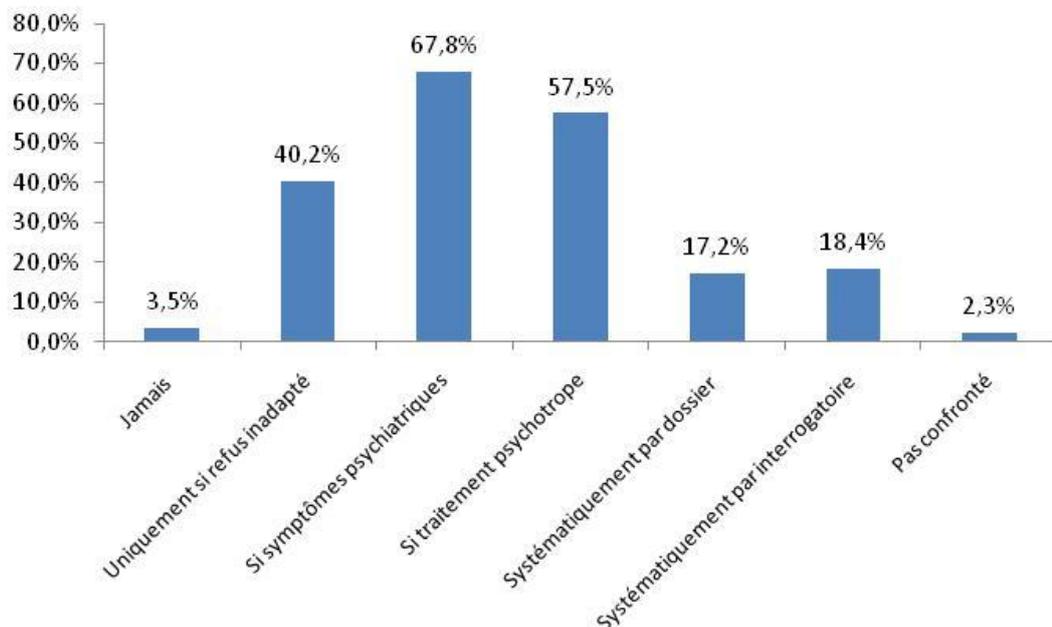
Ce questionnaire ciblait spécifiquement le refus de traitement oncologique, défini comme le refus du traitement proposé après la réunion de concertation pluridisciplinaire.

3. Résultats

Parmi les 87 réponses obtenues à ce questionnaire, il y avait 52 femmes (soit 59,8%) et 35 hommes (soit 40,2%). La grande majorité des internes ayant répondu étaient des internes d'oncologie (93,1%, et 6,9% « autres DES »).

La première question portait sur la recherche des antécédents psychiatriques chez un patient refusant le traitement oncologique. Dans cette situation, la recherche des antécédents psychiatriques n'est systématique que chez seulement un tiers des internes (35,6%). Dans cette question où plusieurs réponses étaient possibles, on constate également que même l'existence de symptômes psychiatriques ou d'un traitement psychotrope associé n'entraîne pas une exploration systématique de ces antécédents. De fait, on observe que 40,2% d'entre eux ne les recherchent que si le refus leur paraît inadapté à la situation (patient jeune, bon pronostic etc.).

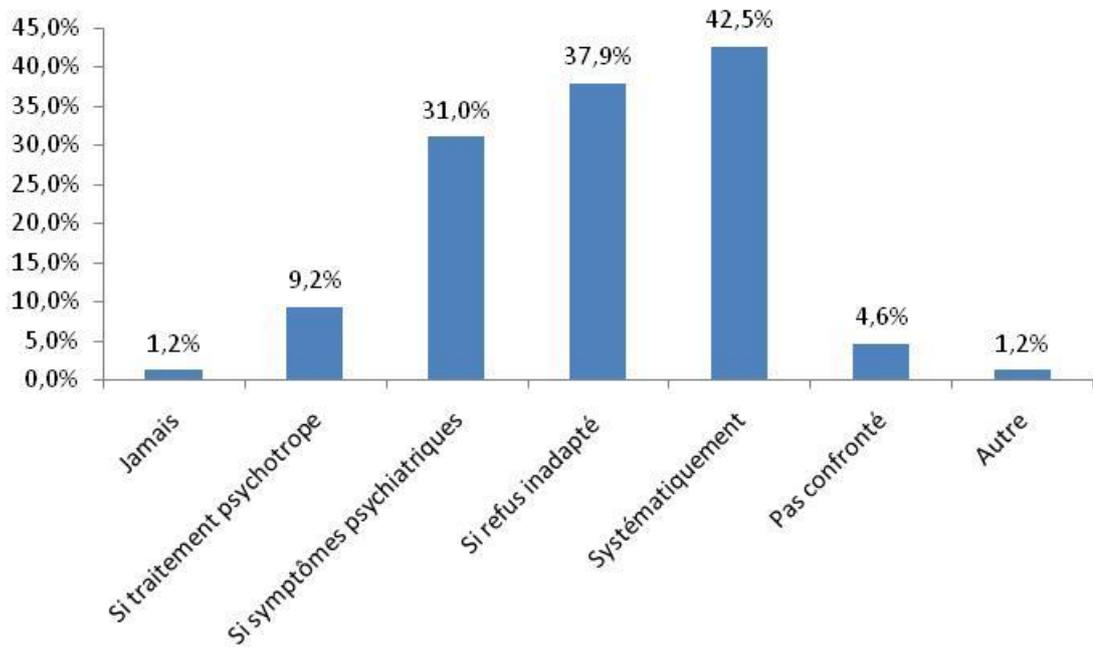
Figure 2 : Question 3 : en général, face à un refus de soins oncologiques, quand recherchez-vous les antécédents psychiatriques de votre patient ?



Les deux questions suivantes portaient sur la demande d'une évaluation psychologique ou psychiatrique dans ces situations de refus de traitement oncologique

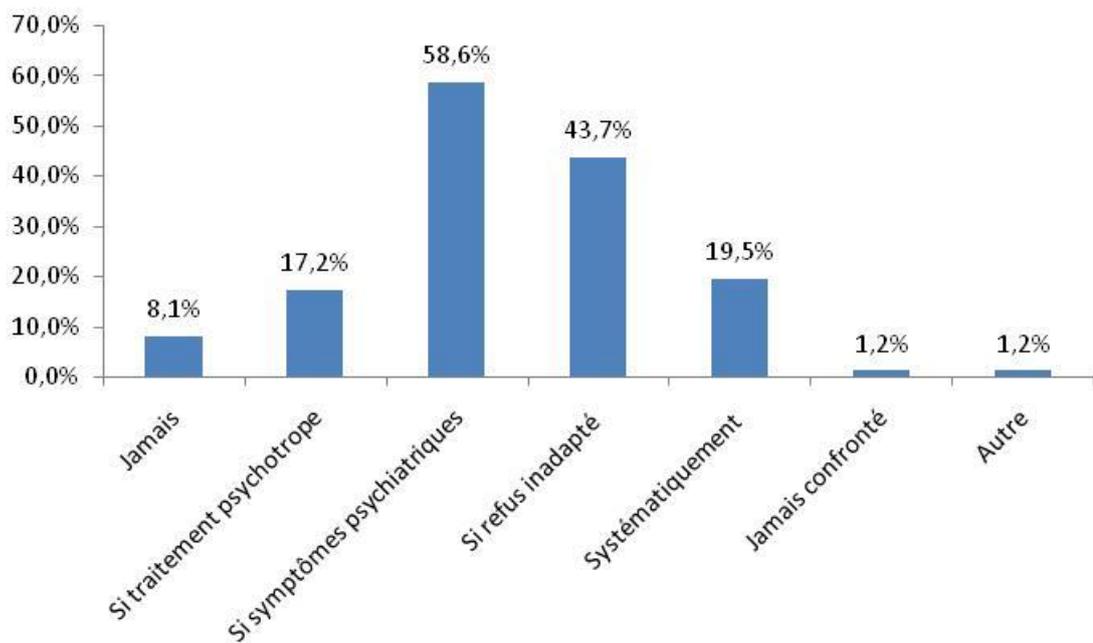
Quand le patient présente un antécédent psychiatrique connu du médecin, on observe que seulement 42,5% des internes demandent systématiquement un avis psychologique ou psychiatrique. La plupart des internes ne demandent un avis psychiatrique ou psychologique que dans des situations particulières, le fait que le refus de soins leur paraisse inadapté à la situation étant la plus fréquente (37,9%).

Figure 3 : Question 4 : Face à un refus de traitement chez un patient AVEC des antécédents psychiatriques connus, dans quelles circonstances pensez-vous en général nécessaire de demander une évaluation psychologique ou psychiatrique ?



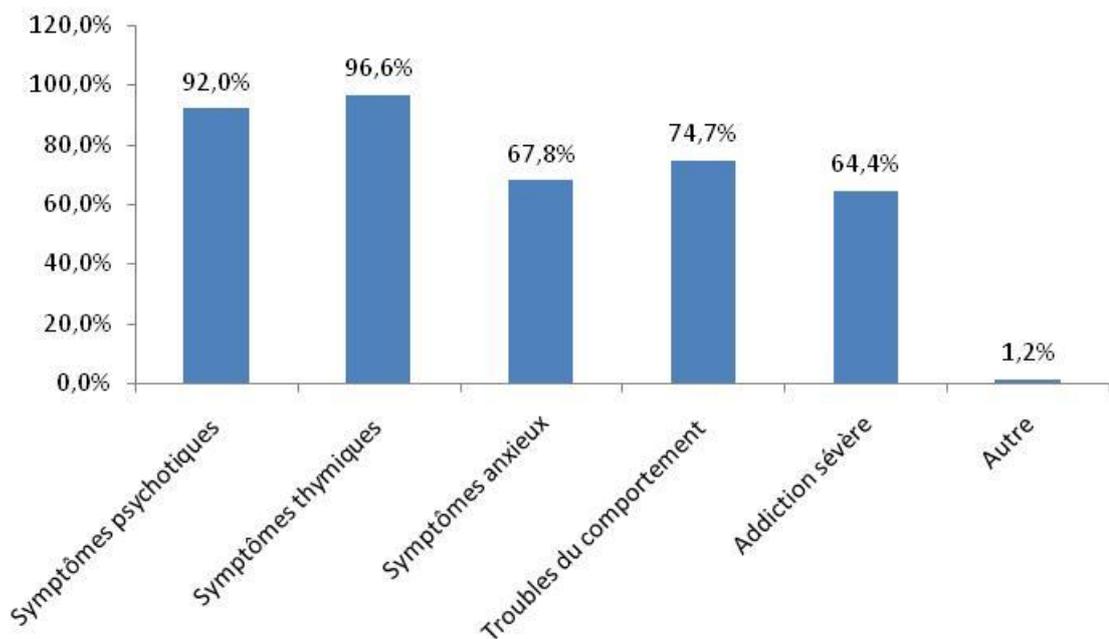
Lorsque ce patient en refus de traitement oncologique ne présente pas d'antécédent psychiatrique connu du médecin, le taux d'internes demandant de manière systématique une évaluation psychiatrique ou psychologique chute à 19,5%. La plupart des internes ne demandent une évaluation que face à des signes d'appel, notamment là encore si le refus de soins leur paraît inadapté à la situation (43,7%) ou si le patient présente des symptômes psychiatriques (58,6%).

Figure 4 : Question 5 : Face à un refus de traitement chez un patient SANS antécédent psychiatrique connu, dans quelles circonstances pensez-vous en général nécessaire de demander une évaluation psychologique ou psychiatrique ?



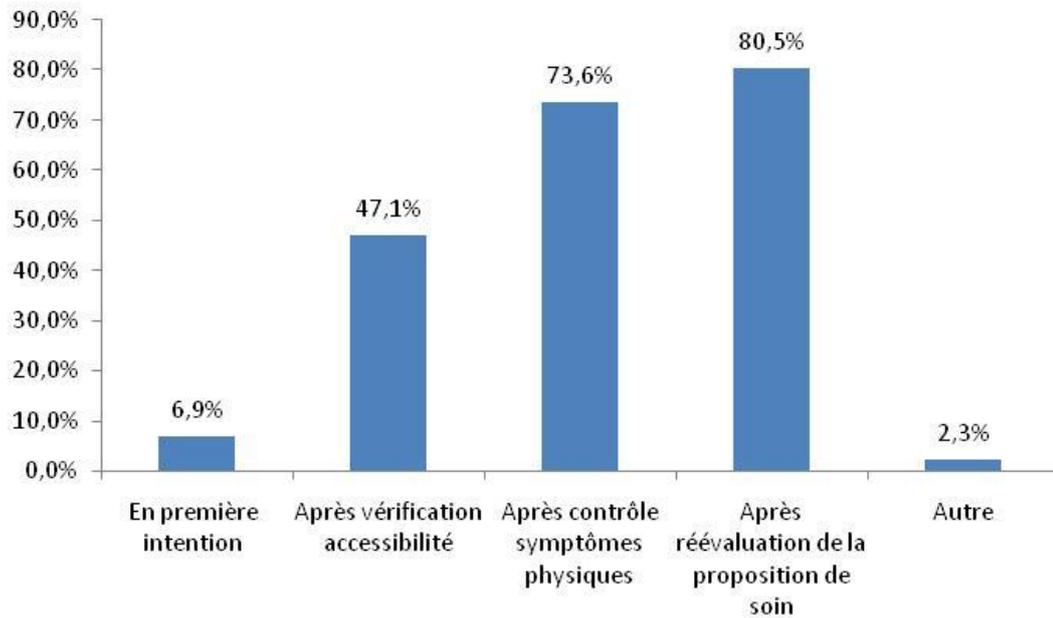
Cependant, tous les symptômes psychiatriques ne sont pas pris en compte par tous les internes pour demander un avis psychiatrique face à un refus de traitement. Si la majorité prend en compte les symptômes psychotiques (92%) et les symptômes thymiques (96,6%), ils ne sont par exemple que 64% à prendre en compte l'existence d'une addiction sévère.

Figure 5 : Question 6 : Dans les deux questions précédentes, quels sont les symptômes psychiatriques qui vous paraissent importants à prendre en compte ?



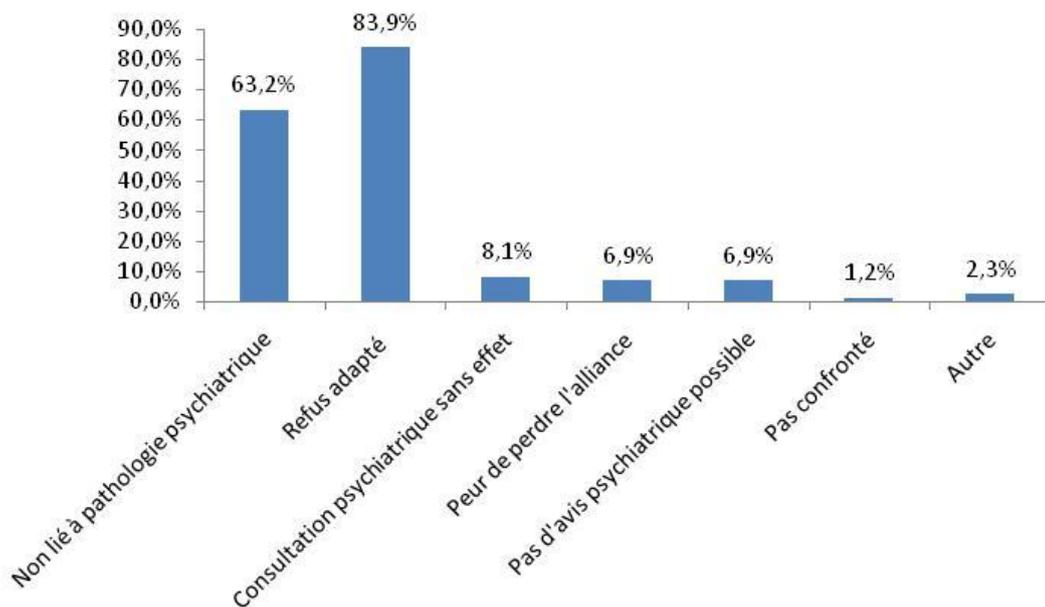
Les répondants étaient ensuite interrogés sur le moment adéquat pour l'évaluation psychiatrique si elle était finalement nécessaire, quels que soient les antécédents. La majorité des internes cherchent d'abord à s'assurer du contrôle optimal des symptômes physiques comme les douleurs ou la nausée (73,6%), et 80,5% des répondants cherchent d'abord à réévaluer la proposition de soin pour trouver un accord avec le patient, avant d'appeler le psychiatre. 6,9% des internes font appel immédiatement au psychiatre en première intention après l'évocation du refus par le patient.

Figure 6 : Question 7 : D'après vous, si elle est nécessaire, l'évaluation psychiatrique dans un contexte de refus de soins doit intervenir :



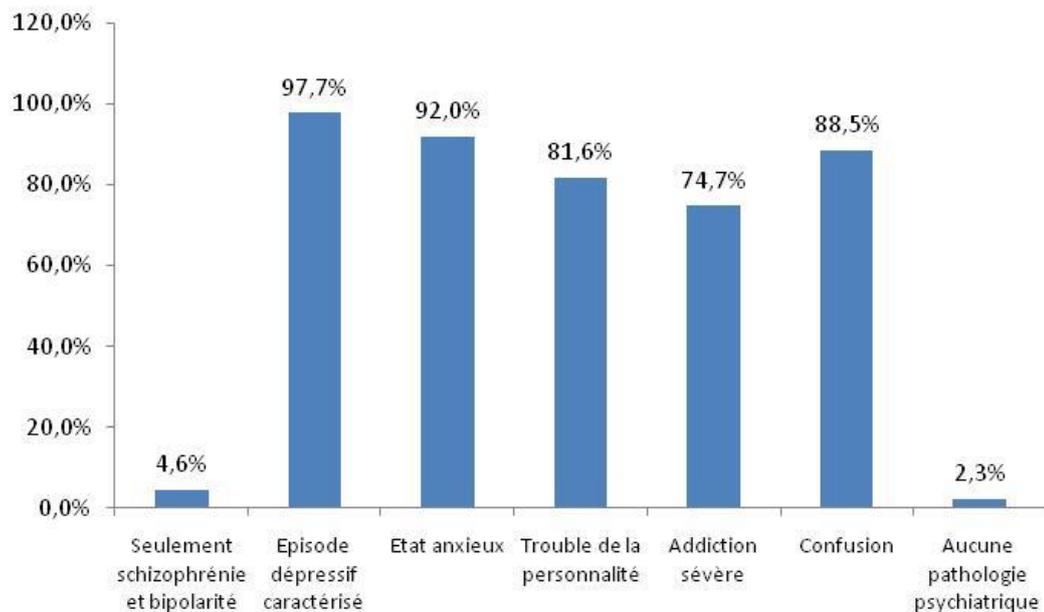
Il est par ailleurs intéressant d'étudier les raisons qui poussent les internes à s'abstenir de demander un avis psychiatrique face à un refus de traitement. Dans la majorité des cas, cela est dû au fait qu'ils jugent le refus de traitement adapté à la situation (84%), et/ou (question à choix multiple) considèrent que le traitement est non lié à une pathologie psychiatrique (63,2%).

Figure 7 : Question 8 : Parmi les raisons suivantes, la/lesquelles peuvent expliquer que vous ne fassiez pas appel au psychiatre face à un refus de traitement?



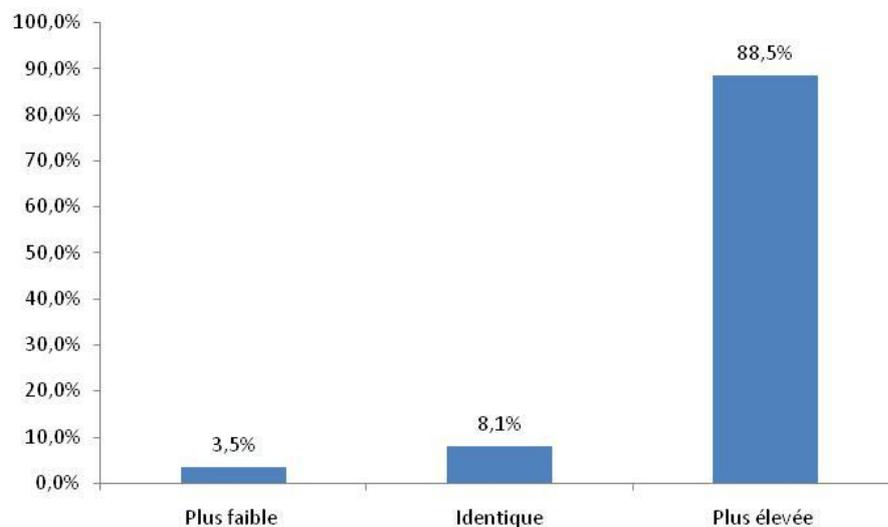
La grande majorité des internes considère cependant que les pathologies psychiatriques peuvent jouer un rôle dans un refus de traitement : 97,7 et 92% identifient la responsabilité potentielle d'un épisode dépressif caractérisé ou d'un état anxieux. La responsabilité potentielle des troubles de la personnalité (81,6%), d'un sevrage dans un contexte d'addiction sévère (74,7%), ou d'une confusion (88,5%) est un peu moins souvent identifiée. Une minorité (4,6%) pense cependant que seules les pathologies psychiatriques sévères (schizophrénie et trouble bipolaire) peuvent entraîner un refus de soins.

Figure 8 : Question 9 : La ou lesquelles de ces pathologies peuvent être liées à un refus de traitement ?



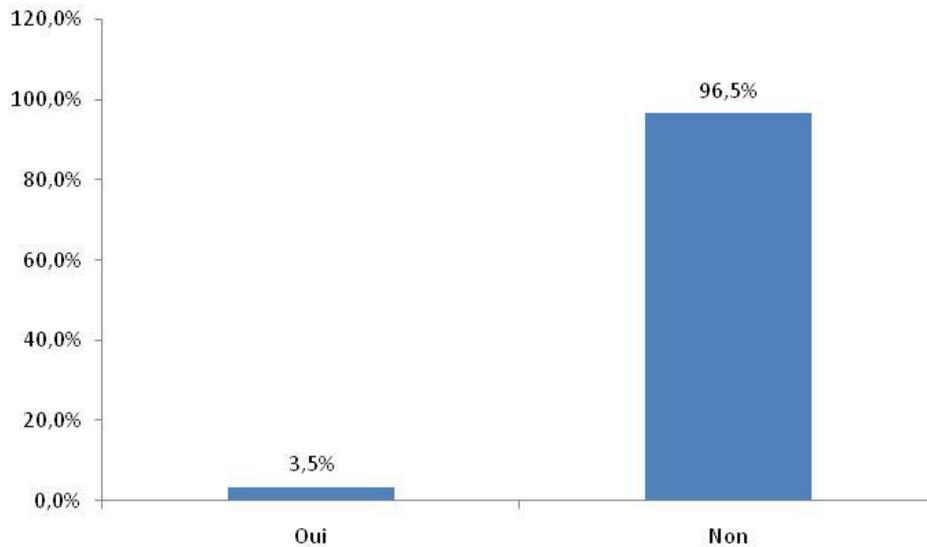
Par ailleurs, on remarque que la majorité des internes (88,5%) est sensibilisée au fait que la mortalité des patients atteints de cancer et de pathologie psychiatrique est supérieure à celles des patients atteints de cancer et indemnes de pathologie psychiatrique.

Figure 9 : Question 10 : Vous pensez que les patients atteints de cancer et de pathologie psychiatrique ont une mortalité par cancer :



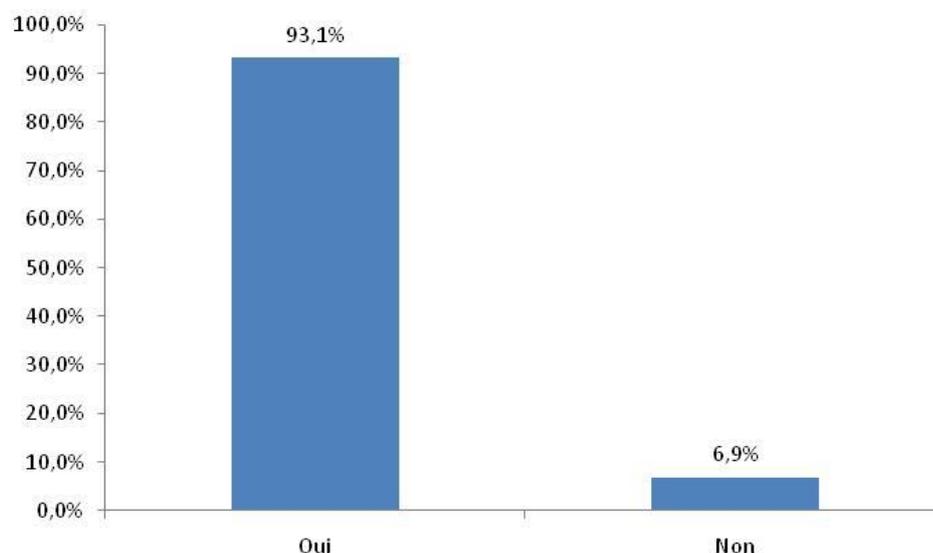
On observe d'autre part que malgré l'existence de recommandations sur la prise en charge d'un refus de traitement oncologique publiées en 2018, la grande majorité des internes (96,5%) n'en ont pas connaissance.

Figure 10 : Question 11 : Connaissez-vous l'existence de recommandations françaises ou internationales sur la prise en charge des refus de traitements des patients atteints de cancer ?



Enfin, la plupart des internes répondants ont indiqué être intéressés par un outil d'aide à la prise en charge des patients refusant un traitement, qui pourrait les orienter vers une étiologie psychiatrique à ce refus (93,1%).

Figure 11 : Question 12 : Seriez-vous intéressé(e) par un outil d'aide à la prise en charge des patients en situation de refus de traitement, qui pourrait notamment vous orienter vers une étiologie psychiatrique ?



4. Discussion

On observe que les internes considèrent dans l'ensemble que le refus de traitement peut être en lien avec une pathologie psychiatrique, mais qu'ils ne recherchent pas pour autant les antécédents psychiatriques, et qu'ils n'identifient pas suffisamment les symptômes psychiatriques devant faire appeler le psychiatre. Tout se passe donc comme s'ils identifiaient bien la potentielle problématique mais qu'ils ne se donnaient pas les moyens de chercher le problème, pour diverses raisons dont sans doute le manque de temps.

En effet, comme nous l'avons vu dans les questions 9 et 10, les internes identifient dans l'ensemble correctement le lien qui peut exister entre pathologie psychiatrique et refus de traitement et l'augmentation de la mortalité chez les patients atteints de cancer et de pathologie psychiatrique. Cependant, la recherche d'antécédents psychiatriques n'est paradoxalement pas systématique devant un refus de traitement (question 3), y compris en présence de symptômes psychiatriques (67,8%) ou de traitement psychotrope (57,5%). De plus, la recherche d'antécédents n'intègre pas forcément l'interrogatoire (18,4% seulement interrogent systématiquement le patient sur ses antécédents psychiatriques), elle est parfois seulement réalisée par la consultation du dossier médical (17,2%) qui n'est souvent pas exhaustif.

De plus, on observe que même dans le cas d'un refus de traitement en présence d'un antécédent psychiatrique connu (question 4), l'appel du psychiatre est loin d'être systématique (42,5% seulement) alors qu'il devrait l'être selon les recommandations. Il est étonnant de voir que cela reste le cas y compris en présence de symptômes psychiatriques puisque seulement 31% des répondants appellent le psychiatre dans ce cas, et seulement 9% si le patient prend un traitement psychotrope. Il est de plus très intéressant de constater que l'appel du psychiatre est dans plus d'un tiers des cas soumis à l'appréciation subjective du médecin, puisque 38% appellent le psychiatre uniquement si le refus leur paraît inadapté à la situation. Or, comme nous l'avons vu précédemment, le refus peut paraître adapté pour le médecin mais ne pas l'être pour le patient si sa capacité décisionnelle est altérée par une pathologie psychiatrique sévère. L'objectif est de savoir si le refus de soins est adapté au patient, et pas au médecin même si celui-ci peut se dire « à sa place, je refuserais aussi étant donné sa mauvaise qualité de vie ». Mais le médecin se demande-t-il si cette qualité de vie n'est pas justement altérée par une problématique psychiatrique qui pourrait être améliorée par une prise en charge psychiatrique et modifier ainsi la balance décisionnelle ? L'existence d'un antécédent psychiatrique connu devrait de plus faire évoquer pour le médecin un impact sur le jugement du patient mais il semble que cela ne soit pas le cas.

En l'absence d'antécédent psychiatrique connu, l'appel au psychiatre systématique est de manière attendue encore moins fréquent (seulement 19,5% contre 42,5% en présence d'antécédent psychiatrique connu). De la même manière, il semble que ce qui pose un problème à l'interne et qui le mène dans ce cas à faire appel au psychiatre, c'est la présence de symptômes psychiatriques (58,6%) ou de traitement psychotrope (17,2%) mais aussi dans presque la moitié des cas (43,7%), la discordance avec son propre jugement (refus inadapté selon lui).

De manière paradoxale, on remarque donc que les internes modifient leur comportement selon que le patient présente ou non des antécédents psychiatriques (questions 4 et 5), mais qu'ils ne les recherchent pourtant pas de manière systématique

(question 3). Ils changent donc leur comportement sur un paramètre qu'ils ne recherchent pas.

Par ailleurs, on a vu que les internes identifiaient dans l'ensemble correctement le lien potentiellement existant entre la plupart des pathologies psychiatriques et le refus de traitement (question 9), mais pour autant les réponses diffèrent lorsqu'il s'agit de faire appel au psychiatre sur la base des symptômes psychiatriques observés (question 6). En effet, alors que 74,7% des internes considèrent qu'un refus peut être lié à un sevrage dans un contexte d'addiction sévère, ils ne sont plus que 64,7% à considérer ce symptôme comme devant être un motif d'appel psychiatrique. De même, alors qu'un état anxieux est identifié par 92% des internes comme pouvant être lié à un refus de traitement, ils ne sont plus que 67,8% à considérer les symptômes anxieux comme importants à prendre en compte pour l'appel au psychiatre.

En revanche, nous avons été étonnés de constater que tous les internes ne considéraient pas que la confusion pouvait être en lien avec un refus de traitement (seulement 88,6%), alors qu'un trouble du jugement semble par définition présent dans un contexte de confusion. De même, nous avons été étonnés de voir que seulement 92% des internes considèrent que des symptômes psychotiques ou délirants sont à prendre en compte pour faire appel au psychiatre, alors que nous pensions que 100% des internes cocheraient cette proposition.

Nous observons dans la question 8 que les internes évaluent eux-mêmes le lien entre le refus du patient et une pathologie psychiatrique éventuelle, sans faire appel au psychiatre. En effet, ils sont 63,2% à identifier l'absence de lien entre refus et pathologie psychiatrique comme une cause d'absence d'appel du psychiatre. Dans 83,9% des cas, ils n'appellent pas le psychiatre car ils évaluent d'abord l'adéquation du jugement du patient avec leur propre jugement (« le refus de soins me semble normal et adapté »), ce qui n'est pas surprenant et concordant avec les réponses aux questions 3 et 4 sur l'appel au psychiatre : dans tous les cas, c'est le propre jugement du médecin qui prime. Le signal de qualité du consentement pour le médecin semble donc être l'adéquation avec son propre choix, dans une logique de paternalisme, et non l'adéquation du patient avec lui-même, ce qui devrait être le cas dans une logique d'autonomie. Or, comme nous l'avons vu précédemment, le fait que les internes apprécient de manière subjective la validité du refus de soins est plus problématique quand le patient a des antécédents ou des symptômes psychiatriques. Ce questionnaire permet par ailleurs de noter l'importance de la psychiatrie de liaison puisqu'un pourcentage non négligeable d'internes n'appellent pas le psychiatre car ils pensent qu'une consultation psychiatrique ne pourra pas faire changer d'avis un patient (8,1%), qu'une demande d'avis psychiatrique pourrait leur faire perdre l'alliance avec leur patient (6,9%), ou encore qu'il n'y a pas d'avis psychiatrique possible sur leur lieu de travail (6,9%).

En accord avec les recommandations, lorsque l'évaluation psychiatrique est nécessaire, la plupart des internes vérifient d'abord que les symptômes physiques sont bien contrôlés (73,7%) ou essaient de trouver un accord avec le patient (80,5%). Cependant, ils ne sont que la moitié (47,1%) à vérifier que les soins sont accessibles financièrement ou socialement pour le patient. Effectivement, une problématique financière ou sociale ne rentre pas stricto sensu dans le cadre d'un refus de traitement, mais plutôt d'un problème d'accessibilité au traitement qui peut être amélioré par une prise en charge sociale adéquate. A ce titre, ces difficultés doivent être systématiquement recherchées.

Il est intéressant de noter que ce manque de recherche des antécédents psychiatriques et d'appel au psychiatre face à un refus de soins vient probablement en partie d'un manque de formation des internes, puisqu'ils sont 96,5% à ne pas connaître l'existence des recommandations actuelles (question 11).

Les psychiatres ont aussi leur part de responsabilité dans cette insuffisance de détection et d'appel au psychiatre en cas de refus de traitement. En effet, la psychiatrie est parfois peu explicite, avec des traitements moins codifiés qui peuvent être difficiles à appréhender pour les oncologues. Il appartient donc aux psychiatres de faire des transmissions précises orales et écrites de manière pédagogique aux oncologues afin de permettre un réel travail interdisciplinaire. Les psychiatres ont un rôle de formation, de transmission et de communication auprès des équipes oncologiques au sens large.

D'après la dernière question, il semble enfin que la constitution d'un outil d'aide à la prise en charge des situations de refus de traitement soit une réelle demande des internes d'oncologie (93,1%), permettant d'une part de faire mieux connaître les recommandations existantes, et d'autre part d'indiquer de manière simple et facile à retenir les principaux éléments devant faire évoquer une étiologie psychiatrique et donc entraîner une demande d'avis psychiatrique. Nous avons en effet observé dans ce questionnaire que bien que les internes soient sensibles à la problématique du refus de traitement en lien avec une pathologie psychiatrique, ils n'intègrent pourtant pas dans leur temps d'évaluation la recherche des antécédents psychiatriques ou la démarche d'appel au psychologue ou au psychiatre. Cet écart constaté entre une préoccupation réelle et un défaut d'action en conséquence résulte sans doute d'un manque de temps ou d'accès à une information claire et pédagogique. Nous avons donc dans la partie suivante tenté d'élaborer un outil pédagogique d'information et de conseil à destination des médecins et internes oncologues, répondant ainsi à une légitime attente de support d'information pratique sur la prise en charge des refus de soins auxquels ils sont confrontés.

B. Proposition d'un outil d'aide à la prise en charge du refus de traitement

A partir des réponses obtenues au questionnaire, des recommandations existantes de la SFFPO et de l'AFSOS pour la prise en charge du refus de soins, des données de la littérature et de notre expérience, nous avons réalisé à destination des internes d'oncologie un outil d'aide à la prise en charge du refus de traitement oncologique, et particulièrement de la place à accorder à l'évaluation psychiatrique. Cet outil, qui peut être diffusé dans les services d'oncologie sous la forme d'une feuille plastifiée recto-verso est présenté en figures 13 et 14.

En effet, on observe dans le questionnaire que même si la plupart des internes considèrent qu'une pathologie psychiatrique peut participer à une perte de chance pour le patient atteint de cancer, ils n'appellent pas pour autant le psychiatre systématiquement. Notre proposition d'outil vient donc aider les internes pour renforcer l'appel au psychiatre dans les situations de suspicion de pathologie psychiatrique qui pourrait interférer avec les soins.

Nous avons pour cela rappelé en premier lieu le risque de perte de chance des patients atteints de pathologie psychiatrique et de cancer, puis avons proposé une prise en charge du refus de traitement en oncologie.

Face à un refus de traitement oncologique, après avoir éliminé une cause sociale ou financière menant à une inaccessibilité au traitement, il s'agit selon les recommandations de l'AFSOS et de la SFFPO de réévaluer la proposition de soin avec le patient et de vérifier que les symptômes physiques sont bien contrôlés et n'interfèrent pas avec le refus [97]. Deux cas se présentent alors en cas de maintien du refus : une pathologie psychiatrique connue ou une absence de pathologie psychiatrique connue (ce qui ne signifie pas qu'elle n'existe pas).

Dans le cas d'un refus de traitement avec une pathologie psychiatrique connue, il est recommandé d'appeler le psychiatre systématiquement, y compris si le refus est considéré comme adapté par l'oncologue, et y compris si le patient n'a pas de symptôme psychiatrique ni de traitement psychotrope. Cela n'est pas toujours réalisé comme l'ont montré précédemment les résultats du questionnaire.

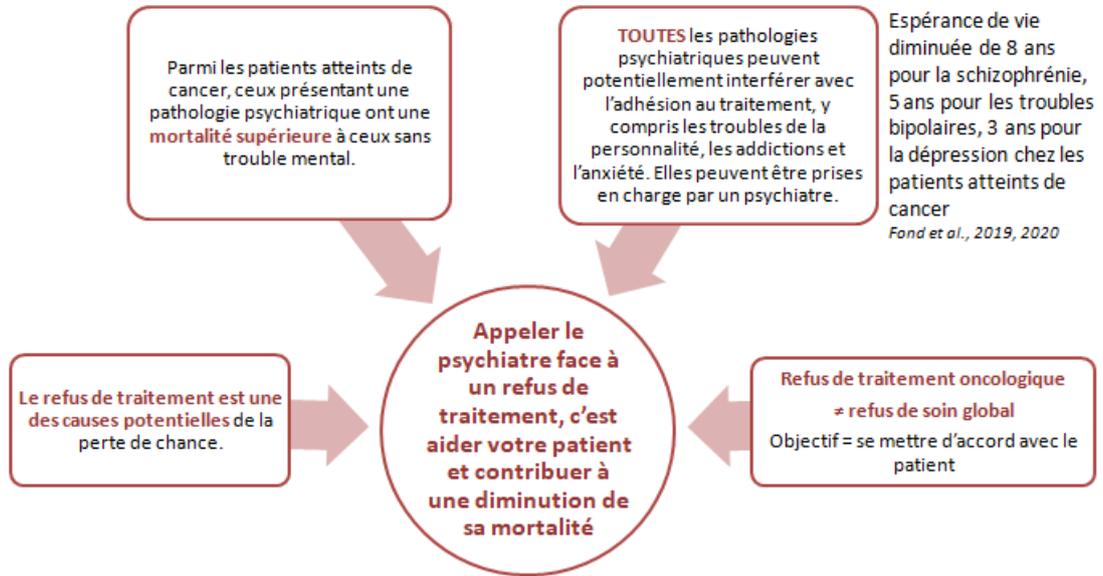
Dans le cas d'un refus de traitement sans pathologie psychiatrique sous-jacente connue, il est proposé d'appeler le psychiatre uniquement si le patient présente des éléments évocateurs de pathologie psychiatrique. Cela implique que l'oncologue aille chercher les informations pertinentes lors de l'interrogatoire ou de l'examen clinique pour déceler tout signe évocateur. Pour cela, nous avons imaginé un acronyme facile à retenir : « PSYCHIATRE » dont les éléments doivent faire évoquer une pathologie psychiatrique non diagnostiquée, pouvant éventuellement influencer sur le refus de traitement, et devant donc mener à une demande d'avis psychiatrique [97] [117] [62].

Le recto de l'outil proposé qui synthétise nos observations et recommandations est présenté ci-dessous :

Refus de traitement oncologique : et s'il y avait un trouble psychiatrique ?



Cancer + pathologie psychiatrique = perte de chance



Refus de traitement oncologique : comment s'y prendre ?

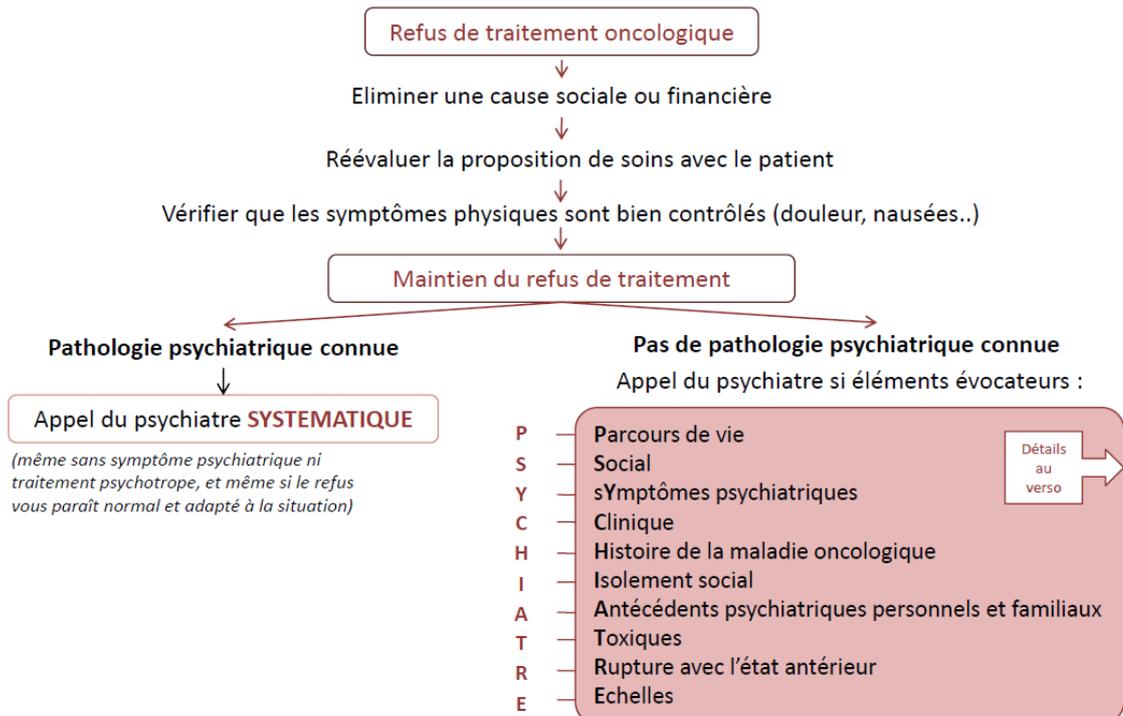


Figure 12 : Outil d'aide à la prise en charge d'un refus de traitement à destination des oncologues (recto)

Cet acronyme composé de 10 lettres correspond aux indicateurs suivants :

- **P pour « Parcours de vie »** : notion de parcours de vie chaotique sur le plan socio-professionnel.
- **S pour « Social »** : existence d'une mesure de protection juridique (tutelle, curatelle, sauvegarde de justice), perception par le patient d'une allocation adulte handicapé pour cause psychique, problèmes d'autonomie au domicile ou institutionnalisation, travail en milieu protégé.
- **Y pour « sYmptômes psychiatriques »** en tenant compte du contexte somatique : comme nous l'avons vu, en oncologie, les symptômes physiques ne peuvent qu'être difficilement pris en compte pour le diagnostic de pathologie psychiatrique car ils se chevauchent avec les symptômes oncologiques (asthénie, perte de poids et d'appétit etc.). Il s'agit donc ici des symptômes psychiatriques non physiques : désespoir inadapté, culpabilité excessive (envahissante et généralisée), auto-dévalorisation, vision douloureuse du passé, anesthésie affective, absence totale de plaisir, idées suicidaires (d'autant plus que les symptômes physiques sont contrôlés), anxiété envahissante, peu d'expression de la douleur physique, idées délirantes, mutisme, discours incohérent, contact étrange, accélération psychomotrice, hallucinations, agitation (s'il ne s'agit pas d'une confusion), comportement inadapté.
- **C pour « examen Clinique »** : il s'agit de toutes les marques corporelles pouvant indirectement orienter vers une pathologie psychiatrique passée ou actuelle. L'incurie peut orienter vers une dépression ou un trouble psychotique, les cicatrices de scarifications et de phlébotomie vers un trouble de la personnalité borderline ou un antécédent de tentative de suicide dans le cadre d'un trouble thymique ou psychotique. Il importe aussi d'être attentif aux effets secondaires physiques orientant vers une prise de neuroleptiques (prise de poids sans autre étiologie, impatiences, tremblements, dyskinésies, hyposialie...)
- **H pour « Histoire de la maladie »** : une tumeur négligée peut faire évoquer un épisode dépressif caractérisé, un trouble anxieux ou un trouble psychotique. Des ruptures de soins répétées peuvent notamment orienter vers des décompensations itératives d'un trouble psychiatrique installé ou vers un trouble de la personnalité limite ou paranoïaque. Des difficultés avec les équipes soignantes doivent orienter vers tous les diagnostics psychiatriques bien que cela ne soit bien-sûr pas pathognomonique.
- **I pour « Isolement social et familial »** : les patients souffrant de pathologie psychiatrique ont plus tendance que les autres à se replier au domicile et à couper les liens avec leur entourage. L'isolement social est aussi souvent en lien avec un rejet de l'entourage familial et amical qui ne comprend pas la pathologie psychiatrique ou qui en a peur, ce qui est une conséquence de la stigmatisation importante des troubles psychiatriques et du défaut d'éducation de la population à ces troubles. À l'inverse, une absence totale d'autonomie sociale à un âge tardif doit aussi faire évoquer un diagnostic psychiatrique méconnu.
- **A pour « Antécédents psychiatriques »** : il s'agit de rechercher de manière active des antécédents psychiatriques personnels et familiaux. En effet, il a été prouvé par de nombreux auteurs la part d'hérédité des pathologies psychiatriques. Il s'agit donc de rechercher notamment les antécédents de tentatives de suicide, d'hospitalisations en psychiatrie, de prise de traitement psychotrope et

notamment de notion d'injection mensuelle (neuroleptique retard réalisé au centre médico-psychologique une fois par mois et non noté sur l'ordonnance d'entrée du patient).

- **T pour « toxiques »** : il a été montré que les pathologies psychiatriques étaient associées de manière significative à une consommation de toxiques par rapport à la population générale. Il s'agit donc de rechercher un terrain addictologique : alcool, tabac à dose importante, cannabis, cocaïne, mésusage de benzodiazépines et de traitement antalgique.
- **R pour « Rupture avec l'état antérieur »** : cela est souvent rapporté par l'entretien avec les proches du patient. Une rupture récente au niveau social ou professionnel, associée d'après les proches à un changement de comportement du patient est évocatrice d'une pathologie psychiatrique. Les proches évoquent parfois l'impression de ne pas reconnaître le patient. Notamment, le fait de refuser un traitement qui avait par ailleurs été déjà accepté peut orienter vers un début de pathologie psychiatrique.
- **E pour « échelle »** : il existe plusieurs échelles pouvant aider le médecin à évaluer la souffrance psychique. Les deux principales et bien adaptées à l'oncologie sont l'échelle de détresse psychologique de Holland et l'HADS (Hospital Anxiety and Depression Scale). L'échelle de détresse de Holland (Annexe 5) correspond, de façon analogue à l'échelle visuelle analogique utilisée pour la douleur, à un thermomètre de détresse psychique, créé en 2003 par Holland [118] (Figure 13). La question suivante est posée au patient « Durant la dernière semaine, à combien estimez-vous votre détresse psychique sur une échelle de 0 à 10 ? ». Les patients peuvent aussi indiquer les causes de cette détresse psychique : problèmes pratiques, problèmes familiaux, problèmes émotionnels, préoccupations spirituelles, problèmes physiques. Il est communément admis qu'une valeur strictement supérieure à 4 oriente vers une détresse psychique significative et donc éventuellement vers une pathologie psychiatrique sous-jacente qui doit amener à un avis spécialisé. [119] [120] [118] (NCCN 2019). L'autre échelle pouvant être utilisée est l'HADS, pouvant être réalisée en quelques minutes par auto-évaluation (Annexe 6). Elle comporte quatorze items, sept en lien avec l'anxiété et sept avec la dépression. Elle est préférable en oncologie aux autres échelles de diagnostic de dépression par hétéro-évaluation (BDI, MADRS, HDRS) car elle ne comporte pas d'items somatiques qui pourraient majorer artificiellement le score de dépression et fausser le résultat [121].

Il est important de rappeler qu'aucun de ces dix éléments n'est pathognomonique d'une pathologie psychiatrique. Il s'agit seulement d'un faisceau d'éléments pouvant orienter le diagnostic mais en aucun cas d'un diagnostic de certitude. Le verso de l'outil proposé qui résume ces dix éléments est présenté ci-dessous :

Refus de traitement oncologique : Éléments évocateurs d'étiologie psychiatrique

- P** **Parcours de vie** : notion de parcours de vie chaotique sur le plan socio-professionnel
- S** **Social** : mesure de protection (tutelle, curatelle, sauvegarde de justice), autonomie difficile, patient touchant l'AAH (allocation adulte handicapé) pour motif psychiatrique, travail en milieu protégé (ESAT)
- Y** **sYmptômes psychiatriques** en tenant compte du contexte somatique : désespoir inadapté, culpabilité excessive, auto-dévalorisation, anesthésie affective, absence totale de plaisir, idées suicidaires, anxiété envahissante, peu d'expression de la douleur physique, idées délirantes, mutisme, discours incohérent, contact étrange, accélération psychomotrice, hallucinations, comportement inadapté, agitation (s'il ne s'agit pas d'une confusion)
- C** **Clinique examen** : incurie, cicatrices de scarifications ou phlébotomie, effets secondaires physiques des neuroleptiques (prise de poids sans autre étiologie, impatiences, tremblements, dyskinésies, hyposialie...)
- H** **Histoire de la maladie oncologique** : tumeur négligée, ruptures de soins, difficultés avec les équipes soignantes
- I** **Isolement social** : familial et amical, ou absence d'indépendance
- A** **Antécédents psychiatriques personnels et familiaux** : TS, hospitalisation en psychiatrie, traitement psychotrope, notion d'injection mensuelle.
- T** **Toxiques** : terrain addictologique (alcool, tabac à dose importante, cannabis, cocaïne, mésusage de benzodiazépines et de traitement antalgique)
- R** **Rupture avec l'état antérieur** : état inhabituel d'après les proches, rupture récente socio-professionnelle
- E** **Echelle** : échelle de détresse psychologique de Holland > 4 (« durant la dernière semaine, à combien estimez-vous votre détresse psychique sur une échelle de 0 à 10 ?), ou Hospital Anxiety and Depression Scale

Aucun de ces éléments n'affirme une pathologie psychiatrique mais ils peuvent l'évoquer

Figure 13 : Outil d'aide à la prise en charge d'un refus de traitement à destination des oncologues (verso)

Cet outil pourrait être utile pour les oncologues et les aider à la prise en charge d'un refus de traitement oncologique, en particulier pour savoir quels éléments doivent alerter vis-à-vis d'une étiologie psychiatrique et faire appeler le psychiatre.

Conclusion

Nous avons montré dans ce travail la difficulté posée sur le plan éthique et juridique par un refus de soins, accentuée par la présence d'une pathologie psychiatrique. Nous rappelons qu'il n'y a pas de véritable consentement aux soins sans avoir laissé au patient la possibilité de refuser, ce qui met en exergue le respect du principe d'autonomie y compris chez les patients souffrant de troubles psychiatriques.

Nous avons étudié de quelle manière la maladie mentale pouvait potentiellement participer aux situations de refus de traitement oncologique, en interférant avec la perception de la maladie, le raisonnement du patient, sa volonté et sa capacité à exprimer des choix.

Cependant, nous avons vu que grâce au repérage précoce et systématique des pathologies psychiatriques face à un refus de traitement, à l'anticipation et au travail interdisciplinaire, la prise en charge peut être individualisée et adaptée.

Les résultats de l'enquête réalisée auprès des internes d'oncologie sur leur prise en charge du refus de traitement montrent que les recommandations existantes ne sont pas connues et qu'il y a une importante marge de progression concernant la place accordée à l'évaluation psychiatrique dans cette situation. En effet, bien qu'étant conscients de l'impact potentiel d'une pathologie mentale sur le refus de soins oncologique, ils ne recherchent pas pour autant les antécédents psychiatriques, et n'identifient pas suffisamment les symptômes psychiatriques pouvant entraver les soins. Nous proposons donc un outil d'aide à la prise en charge du refus de traitement oncologique à destination des oncologues. Celui-ci précise la place qui doit être laissée à l'évaluation psychiatrique : systématique en cas d'antécédents psychiatriques connus, et selon une liste de critères orientant vers un trouble psychiatrique en l'absence d'antécédent.

Il serait intéressant dans une prochaine étude d'évaluer l'efficacité de la mise en œuvre de cet outil, en identifiant notamment un nombre de critères de l'acronyme « PSYCHIATRE » au-delà duquel une étiologie psychiatrique du refus de soins serait significativement probable et donc devant faire appeler le psychiatre.

Les stratégies de prise en charge présentées dans cette thèse pour limiter la perte de chance de ces patients que la maladie psychiatrique soit connue ou pas, pourraient être transposées de manière utile aux autres patients atteints de cancer et indemnes de pathologie mentale. Cela permettrait en effet de faire d'une malchance une chance en renforçant une prise en charge pluridisciplinaire et attentive aux facteurs pouvant conduire à un refus de soins [122].

Malgré la difficulté de leur prise en charge et les questionnements multiples qu'elles soulèvent, les situations de refus de traitement sont ainsi une opportunité d'approfondir le dialogue interdisciplinaire et la réflexion sur nos pratiques respectives, en luttant contre la discrimination des personnes atteintes de pathologie psychiatrique.

Annexes

Annexe 1 : Aid to Capacity Evaluation (ACE)

Aid To Capacity Evaluation (ACE) – Administration

Name of patient: _____ Date: _____

Record observations that support your score in each domain, including exact responses of the patient. Indicate your score for each domain with a check mark.

1. Able to understand medical problem

(Sample questions: What problem are you having now? What problem is bothering you most? Why are you in the hospital? Do you have (name problem)?)

- Yes**
- Unsure**
- No**

Observations: _____

2. Able to understand proposed treatment

(Sample questions: What is the treatment for [your problem]? What else can we do to help you? Can you have [proposed treatment]?)

- Yes**
- Unsure**
- No**

Observations: _____

3. Able to understand alternative to proposed treatment (if any)

(Sample questions: Are there any other [treatments]? What other options do you have? Can you have [alternative treatment]?)

- Yes**
- Unsure**
- No**
- None Disclosed**

Observations: _____

4. Able to understand option of refusing proposed treatment (including withholding or withdrawing proposed treatment)

(Sample questions: Can you refuse [proposed treatment]? Can we stop [proposed treatment]?)

- Yes**
- Unsure**
- No**

Observations: _____

5. Able to appreciate reasonably foreseeable consequences of accepting proposed treatment

(Sample questions: What could happen to you if you have [proposed treatment]? Can [proposed treatment] cause problems/side effects? Can [proposed treatment] help you live longer?)

- Yes**
- Unsure**
- No**

Observations: _____

6. Able to appreciate reasonable foreseeable consequences of refusing proposed treatment (including withholding or withdrawing proposed treatment)

(Sample questions: What could happen to you if you don't have [proposed treatment]? Could you get sicker/die if you don't have [proposed treatment]? What could happen if you have [alternative treatment]? (If alternatives are available)

- Yes**
- Unsure**
- No**

Observations: _____

(Note: for questions 7a and 7b, a "yes" answer means the person's decision is affected by depression or psychosis)

7a. The person's decision is affected by depression

(Sample questions: Can you help me understand why you've decided to accept/refuse treatment? Do you feel that you're being punished? Do you think you're a bad person? Do you have any hope for the future? Do you deserve to be treated?)

Observations: _____

- Yes**
- Unsure**
- No**

7b. The person's decision is affected by psychosis

(Sample questions: Can you help me understand why you've decided to accept/refuse treatment? Do you think anyone is trying to hurt/harm you? Do you trust your doctor/nurse?)

Observations: _____

- Yes**
- Unsure**
- No**

Overall Impression

<input type="checkbox"/> Definitely capable <input type="checkbox"/> Probably capable <input type="checkbox"/> Probably incapable <input type="checkbox"/> Definitely incapable

Comments:

(for example: need for psychiatric assessment, further disclosure and discussion with patient or consultation with family)

The initial ACE assessment is the first step in the capacity assessment process. If the ACE is definitely or probably incapable, considerable treatable or reversible causes of incapacity. Repeat the capacity assessment once these factors have been addressed. If the ACE result is probably incapable or probably capable, then take further steps to clarify the situation. For example, if you are unsure about the person's ability to understand the proposed treatment, then a further interview which specifically focuses on this area would be helpful. Similarly, consultation with family, cultural and religious figure and/or psychiatrist, may clarify some areas of uncertainty.

Never base a finding of incapacity solely on your interpretation of domain **7a** and **7b**. Even if you are sure that the decision is based on a delusion or depression, we suggest that you always get an independent assessment.

Time taken to administer ACE: _____ minutes

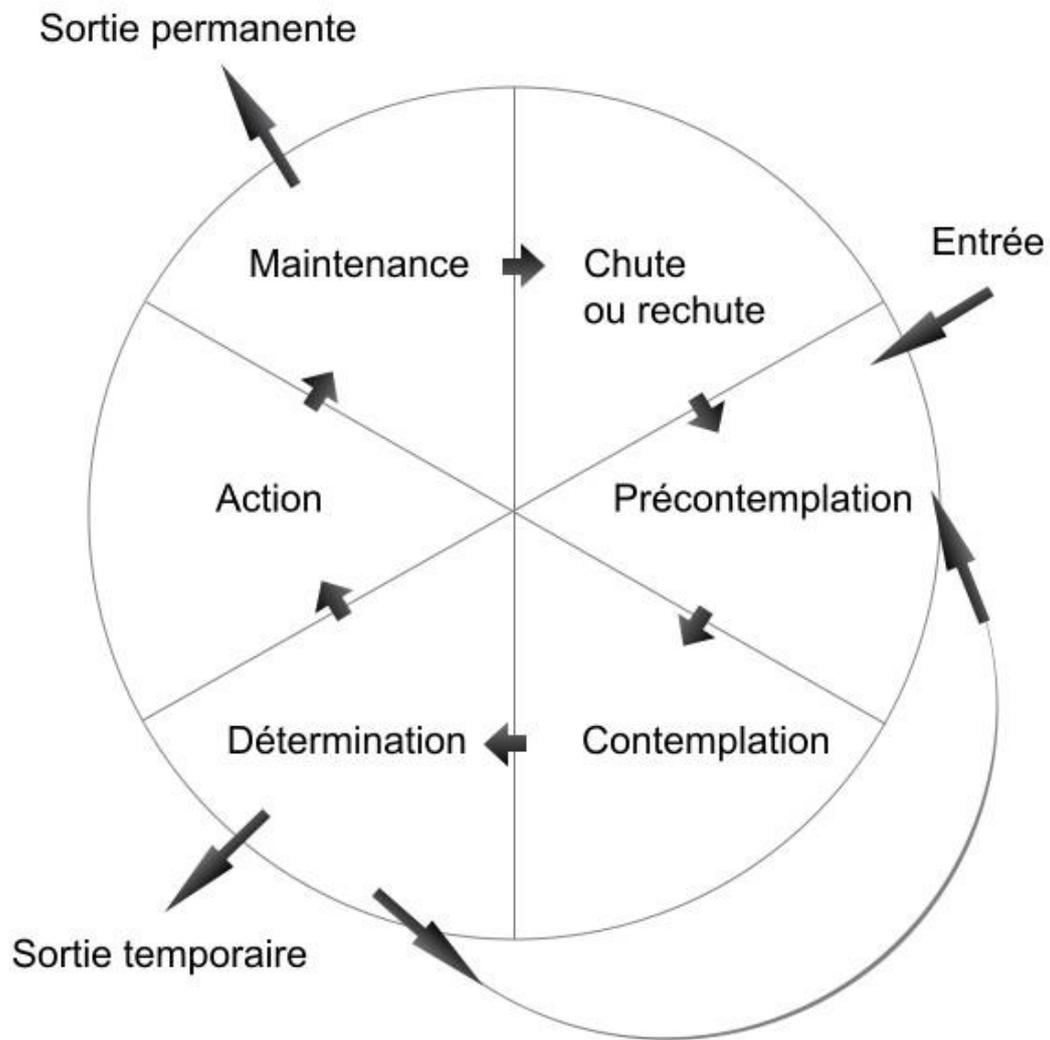
Date: _____

Assessor: _____

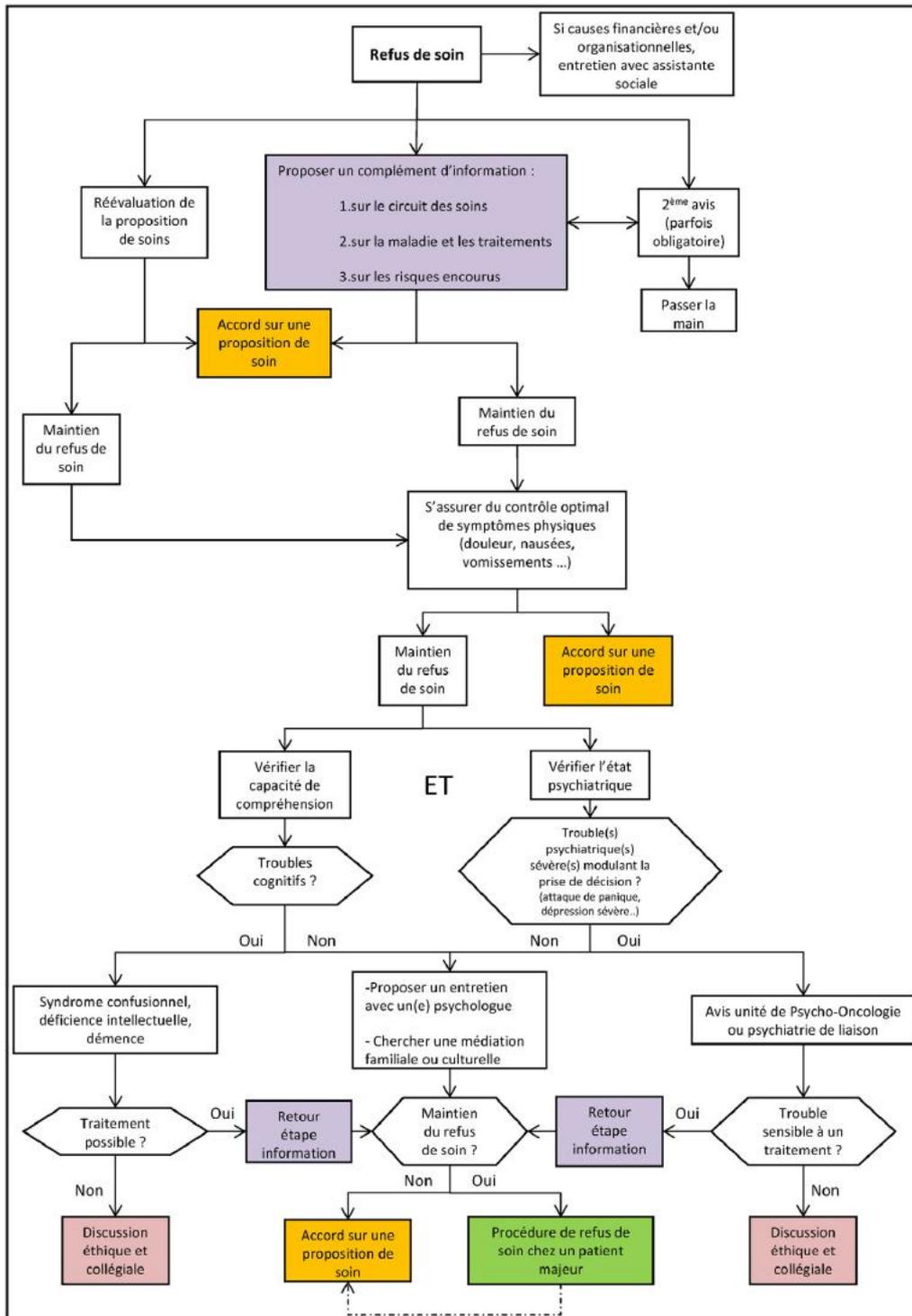
INSTRUCTIONS FOR SCORING

1. Domains **1-4** evaluate whether the person understands their current medical problem, the proposed treatment and other options (including withholding or withdrawing treatment). Domains **5-6** evaluate whether the person appreciates the consequences of their decision. (See *sample questions above*.)
2. For domains **1-6**, if the person responds appropriately to open-ended questions, score YES. If they need repeated prompting by closed-ended questions, score UNSURE. If they cannot respond appropriately despite repeated prompting, score NO.
3. For domain **7**, if the person appears depressed or psychotic, then decide if their decision is being affected by the depression or psychosis. For domain **7a**, if the person appears depressed, determine if the decision is affected by depression. Look for the cognitive signs of depression such as hopelessness, worthlessness, guilt, and punishment. (See *sample questions above*.) For domain **7b**, if the person may be psychotic, determine if the decision is affected by delusion/psychosis. (See *sample questions above*.)
4. Record observations which support your score in each domain, including exact responses of the patient.
5. Remember that people are presumed capable. Therefore, for your overall impression, if you are uncertain, then err on the side of calling a person capable.

Annexe 2 : Etapes du changement de Prochaska et Di Clemente (1982) (source : intervenir-addictions.fr)



Annexe 3 : Synthèse des recommandations de l'AFSOS et SFFPO (Dauchy et al. 2018)



Annexe 4 : Questionnaire adressé aux internes d'oncologie

Dans le cadre de mon travail de thèse sur le refus de soins oncologiques et les troubles psychiatriques, je voudrais comprendre comment les internes font face aux refus de traitement des patients pris en charge pour un cancer. Cette enquête flash concerne les internes en cours d'internat, quelle que soit leur spécialité, du moment qu'ils ont fait au moins un stage en oncologie. Ce questionnaire comporte 12 questions et le remplir ne vous prendra que deux minutes. Merci de bien vouloir retourner votre réponse avant le 20 février 2021. Un très grand merci pour votre aide.

NB : Par traitement sont ici entendus tous les types de soins oncologiques, à l'exclusion des soins de support purs (refus de chirurgie, chimiothérapie, radiothérapie, hormonothérapie, thérapie ciblée, immunothérapie...).

Question 1 :

Vous êtes :

- Un homme
- Une femme

Question 2 :

Vous êtes interne du DES :

- Oncologie
- Médecine générale
- Autre DES

Question 3 :

En général, face à un refus de soins oncologiques, quand recherchez-vous les antécédents psychiatriques de votre patient ? (cochez la ou les propositions vraies vous concernant)

- En pratique, je ne recherche jamais les antécédents psychiatriques chez mes patients
- Je les recherche uniquement si le refus de soins me semble inadapté à la situation (patient jeune, traitement peu contraignant, bon pronostic si acceptation du traitement...)
- Je les recherche quand le patient présente des symptômes psychiatriques
- Je les recherche quand le patient prend un traitement psychotrope
- Je les recherche systématiquement dans le dossier mais sans interroger le patient
- Je les recherche systématiquement, en interrogeant le patient
- Je n'ai jamais été confronté(e) à un refus de traitement chez un patient

Question 4 :

*Face à un refus de traitement chez un patient **AVEC des antécédents psychiatriques connus**, dans quelles circonstances pensez-vous en général nécessaire de demander une évaluation psychologique ou psychiatrique ? (cochez la ou les propositions vraies vous concernant)*

- Je ne demande jamais d'évaluation psychologique ou psychiatrique dans ces situations
- Je la demande si le patient prend un traitement psychotrope
- Je la demande si le patient présente des symptômes psychiatriques

- Quelque soit l'état du patient, je ne la demande que si le refus de soins me semble inadapté à la situation (patient jeune, traitement peu contraignant, bon pronostic si acceptation du traitement...)
- Dans cette situation je demande systématiquement une évaluation psychologique ou psychiatrique
- Je n'ai jamais été confronté(e) à un refus de traitement chez un patient
- Autre

Question 5 :

*Face à un refus de traitement chez un patient **SANS antécédent psychiatrique** connu, dans quelles circonstances pensez-vous en général nécessaire de demander une évaluation psychologique ou psychiatrique ? (cochez la ou les propositions vraies vous concernant)*

- Je ne demande jamais d'évaluation psychologique ou psychiatrique dans ces situations
- Je la demande si le patient prend un traitement psychotrope
- Je la demande si le patient présente des symptômes psychiatriques
- Quelque soit l'état du patient, je ne la demande que si le refus de soins me semble inadapté à la situation (patient jeune, traitement peu contraignant, bon pronostic si acceptation du traitement...)
- Dans cette situation je demande systématiquement une évaluation psychologique ou psychiatrique
- Je n'ai jamais été confronté(e) à un refus de traitement chez un patient
- Autre

Question 6 :

Dans les deux questions précédentes, quels sont les symptômes psychiatriques qui vous paraissent importants à prendre en compte ?

- Symptômes psychotiques (contact étrange, idées délirantes, hallucinations, discours incohérent...)
- Symptômes dépressifs ou thymiques (humeur triste ou exaltée, ralentissement ou accélération psychomotrice, perte de plaisir, idées suicidaires,...)
- Symptômes anxieux
- Troubles du comportement (agitation...)
- Addiction sévère
- Autre

Question 7 :

D'après vous, si elle est nécessaire, l'évaluation psychiatrique dans un contexte de refus de soins doit intervenir : (cochez la ou les propositions vraies vous concernant)

- En première intention immédiatement après l'évocation du refus par le patient
- Après avoir vérifié que les soins étaient bien accessibles financièrement ou socialement
- Après s'être assuré du contrôle optimal de symptômes physiques (douleur, nausées, vomissements...)
- Après avoir réévalué la proposition de soin pour tenter de trouver un accord avec le patient
- Autre

Question 8 :

Parmi les raisons suivantes, la/lesquelles peuvent expliquer que vous ne fassiez pas appel au psychiatre face à un refus de traitement? (cochez la ou les propositions vraies vous concernant)

- Le refus de soins ne me semble pas lié à une pathologie psychiatrique
- Le refus de soins me semble normal et adapté à la situation (patient âgé, présentant de lourdes comorbidités,...)
- Je pense qu'une consultation psychiatrique ne pourra de toute façon pas faire changer d'avis un patient
- Je n'ose pas dire au patient que je souhaite demander un avis psychiatrique de peur de perdre l'alliance avec lui
- Il n'y a pas d'avis psychiatrique possible sur mon lieu de travail
- Je n'ai jamais été confronté(e) à un refus de traitement chez un patient
- Autre

Question 9 :

La ou lesquelles de ces propositions vous paraît(ssent) exacte(s)?

- Seuls les troubles psychiatriques sévères peuvent être à l'origine d'un refus de traitement (schizophrénie, troubles bipolaires)
- Un refus de traitement peut être lié à un épisode dépressif caractérisé
- Un refus de traitement peut être lié à un état anxieux
- Un refus de traitement peut être la conséquence d'un trouble de la personnalité
- Un refus de traitement peut être lié à un sevrage dans un contexte d'addiction sévère
- Un refus de traitement peut être lié à une confusion
- Aucune pathologie psychiatrique ne peut être la cause d'un refus de soins oncologiques

Question 10 :

Vous pensez que les patients atteints de cancer et de pathologie psychiatrique ont une mortalité par cancer :

- Plus faible que celle des patients ne présentant pas de pathologie psychiatrique
- Identique à celle des patients ne présentant pas de pathologie psychiatrique
- Plus élevée que celle des patients ne présentant pas de pathologie psychiatrique

Question 11 :

Connaissez-vous l'existence de recommandations françaises ou internationales sur la prise en charge des refus de traitements des patients atteints de cancer ?

- Oui
- Non

Question 12 :

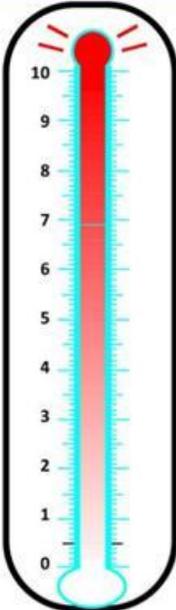
Seriez-vous intéressé(e) par un outil d'aide à la prise en charge des patients en situation de refus de traitement, qui pourrait notamment vous orienter vers une étiologie psychiatrique ?

- Oui
- Non

Annexe 5 : Thermomètre de détresse (Dolbeault S., traduit du National Comprehensive Cancer Network)

Durant la dernière semaine, quelle a été l'intensité de votre détresse ?

Détresse maximale



Pas de Détresse

Indiquez s'il-vous-plait votre niveau de détresse sur le thermomètre et identifiez les causes de votre détresse.

- Problèmes pratiques
 - Logement
 - Assurance
 - Travail/Ecole
 - Transport
 - Garde d'enfants
- Problèmes familiaux
 - Conjoint
 - Enfants
- Problèmes émotionnels
 - Soucis, préoccupations
 - Tristesse
 - Dépression
 - Irritabilité
- Préoccupations spirituelles/religieuses en relation avec sa foi /ses croyances , perte de la foi, doutes
- Autres problèmes

Problèmes physiques

- Douleur
- Fatigue
- Sommeil
- Mobilité
- Soins corporels/habillage
- Respiration
- Irritation buccale
- Alimentation
- Troubles digestifs
- Constipation/diarrhée
- Problèmes intestinaux
- Problèmes urinaires
- Fièvre
- Sécheresse cutanée/Prurit
- Sécheresse/Congestion nasale
- Syndrome pieds/mains
- Problèmes sexuels

Annexe 6 : Hospital Anxiety and Depression Scale

Le questionnaire HADS (de l'anglais *Hospital Anxiety and Depression Scale*)

Dans la série de questions ci-dessous, cochez la réponse qui exprime le mieux ce que vous avez éprouvé au cours de la semaine qui vient de s'écouler. Ne vous attardez pas sur la réponse à faire : votre réaction immédiate à chaque question fournira probablement une meilleure indication de ce que vous éprouvez, qu'une réponse longuement méditée.

Score	Anxiété	Score	Dépression
3 2 1 0	Je me sens tendu ou énervé : <input type="checkbox"/> la plupart du temps <input type="checkbox"/> souvent <input type="checkbox"/> de temps en temps <input type="checkbox"/> jamais	0 1 2 3	Je prends plaisir aux mêmes choses qu'autrefois <input type="checkbox"/> oui, tout autant <input type="checkbox"/> pas autant <input type="checkbox"/> un peu seulement <input type="checkbox"/> presque plus
3 2 1 0	J'ai une sensation de peur comme si quelque chose d'horrible allait m'arriver <input type="checkbox"/> oui, très nettement <input type="checkbox"/> oui, mais ce n'est pas grave <input type="checkbox"/> un peu, mais cela ne m'inquiète pas <input type="checkbox"/> pas du tout	0 1 2 3	Je ris facilement et vois le bon côté des choses <input type="checkbox"/> autant que par le passé <input type="checkbox"/> plus autant qu'avant <input type="checkbox"/> vraiment moins qu'avant <input type="checkbox"/> plus du tout
3 2 1 0	Je me fais du souci : <input type="checkbox"/> très souvent <input type="checkbox"/> assez souvent <input type="checkbox"/> occasionnellement <input type="checkbox"/> très occasionnellement	3 2 1 0	Je suis de bonne humeur : <input type="checkbox"/> jamais <input type="checkbox"/> rarement <input type="checkbox"/> assez souvent <input type="checkbox"/> la plupart du temps
0 1 2 3	Je peux rester tranquillement assis à ne rien faire et me sentir décontracté : <input type="checkbox"/> oui, quoi qu'il arrive <input type="checkbox"/> oui, en général <input type="checkbox"/> rarement <input type="checkbox"/> jamais	3 2 1 0	J'ai l'impression de fonctionner au ralenti : <input type="checkbox"/> presque toujours <input type="checkbox"/> très souvent <input type="checkbox"/> parfois <input type="checkbox"/> jamais
0 1 2 3	J'éprouve des sensations de peur et j'ai l'estomac noué : <input type="checkbox"/> jamais <input type="checkbox"/> parfois <input type="checkbox"/> assez souvent <input type="checkbox"/> très souvent	3 2 1 0	Je ne m'intéresse plus à mon apparence : <input type="checkbox"/> plus du tout <input type="checkbox"/> je n'y accorde pas autant d'attention que je le devrais <input type="checkbox"/> il se peut que je n'y fasse plus autant attention <input type="checkbox"/> j'y prête autant d'attention que par le passé
3 2 1 0	J'ai la bougeotte et n'arrive pas à tenir en place : <input type="checkbox"/> oui, c'est tout à fait le cas <input type="checkbox"/> un peu <input type="checkbox"/> pas tellement <input type="checkbox"/> pas du tout	0 1 2 3	Je me réjouis d'avance à l'idée de faire certaines choses : <input type="checkbox"/> autant qu'auparavant <input type="checkbox"/> un peu moins qu'avant <input type="checkbox"/> bien moins qu'avant <input type="checkbox"/> presque jamais
3 2 1 0	J'éprouve des sensations soudaines de panique : <input type="checkbox"/> vraiment très souvent <input type="checkbox"/> assez souvent <input type="checkbox"/> pas très souvent <input type="checkbox"/> jamais	0 1 2 3	Je peux prendre plaisir à un bon livre ou à une bonne émission radio ou de télévision : <input type="checkbox"/> souvent <input type="checkbox"/> parfois <input type="checkbox"/> rarement <input type="checkbox"/> très rarement
	⇒ Total du score pour l'anxiété		⇒ Total du score pour la dépression

Chaque réponse correspond à un chiffre. En additionnant ces chiffres, on obtient un score total par colonne (anxiété et dépression). Si le score d'une colonne est supérieur ou égal à 11, cela signifie que vous souffrez d'anxiété ou de dépression (selon la colonne concernée).

Bibliographie

- [1] M. Coldefy, C. Gandré, « Personnes suivies pour des troubles psychiques sévères : une espérance de vie fortement réduite et une mortalité prématurée quadruplée », IRDES, n°237, p. 1-8, sept. 2018. Disponible sur : <https://www.irdes.fr/recherche/questions-d-economie-de-la-sante/237-personnes-suivies-pour-des-troubles-psychiques-severes-une-esperance-de-vie-fortement-reduite.pdf>
- [2] B. A. Pescosolido, J. Monahan, B. G. Link *et al.*, « The public's view of the competence, dangerousness, and need for legal coercion of persons with mental health problems. », *Am J Public Health*, vol. 89, n° 9, p. 1339-1345, sept. 1999, doi: 10.2105/AJPH.89.9.1339.
- [3] S. Hamilton, V. Pinfold, J. Cotney *et al.*, « Qualitative analysis of mental health service users' reported experiences of discrimination », *Acta Psychiatr Scand*, vol. 134, n° S446, p. 14-22, août 2016, doi: 10.1111/acps.12611.
- [4] G. Fond, C. Lancon, P. Auquier, *et al.*, « Prévalence de la dépression majeure en France en population générale et en populations spécifiques de 2000 à 2018 : une revue systématique de la littérature », *La Presse Médicale*, vol. 48, n° 4, p. 365-375, avr. 2019, doi: 10.1016/j.lpm.2018.12.004.
- [5] S. Duc, M. Rainfray, P. Soubeyran, *et al.*, « Predictive factors of depressive symptoms of elderly patients with cancer receiving first-line chemotherapy: Depression of elderly patients with cancer during chemotherapy », *Psycho-Oncology*, vol. 26, n° 1, p. 15-21, janv. 2017, doi: 10.1002/pon.4090.
- [6] C. Gandubert, I. Carrière, C. Escot, *et al.*, « Onset and relapse of psychiatric disorders following early breast cancer: a case-control study », *Psycho-Oncology*, vol. 18, n° 10, p. 1029-1037, oct. 2009, doi: 10.1002/pon.1469.
- [7] A. J. Mitchell, M. Chan, H. Bhatti, *et al.*, « Prevalence of depression, anxiety, and adjustment disorder in oncological, haematological, and palliative-care settings: a meta-analysis of 94 interview-based studies », *The Lancet Oncology*, vol. 12, n° 2, p. 160-174, févr. 2011, doi: 10.1016/S1470-2045(11)70002-X.
- [8] A. Mehnert, E. Brähler, H. Faller, *et al.*, « Four-Week Prevalence of Mental Disorders in Patients With Cancer Across Major Tumor Entities », *JCO*, vol. 32, n° 31, p. 3540-3546, nov. 2014, doi: 10.1200/JCO.2014.56.0086.
- [9] J. Walker, C. H. Hansen, P. Martin, *et al.*, « Prevalence, associations, and adequacy of treatment of major depression in patients with cancer: a cross-sectional analysis of routinely collected clinical data », *The Lancet Psychiatry*, vol. 1, n° 5, p. 343-350, oct. 2014, doi: 10.1016/S2215-0366(14)70313-X.
- [10] C. Lemogne, « Dépression et pathologies somatiques », cours DU psychiatrie de liaison présenté à l'HEGP, 2020.
- [11] C. Celano, O. Freudenreich, et C. Fernandez-Robles, « Depressogenic effects of medications : a review », *Dialogues in Clinical Neuroscience*, n°13, p. 109-125, 2011.
- [12] S. Misono, N. S. Weiss, J. R. Fann, *et al.*, « Incidence of Suicide in Persons With Cancer », *JCO*, vol. 26, n° 29, p. 4731-4738, oct. 2008, doi: 10.1200/JCO.2007.13.8941.
- [13] W. Breitbart, B. Rosenfeld, H. Pessin, *et al.*, « Depression, Hopelessness, and Desire for Hastened Death in Terminally Ill Patients With Cancer », *JAMA*, vol. 284, n° 22, p. 2907-2911, déc. 2000, doi: 10.1001/jama.284.22.2907.
- [14] D. Lichtermann, J. Ekelund, E. Pukkala, *et al.*, « Incidence of Cancer Among Persons With Schizophrenia and Their Relatives », *Arch Gen Psychiatry*, vol. 58, n° 6, p. 573-578, juin 2001, doi: 10.1001/archpsyc.58.6.573.
- [15] E. E. McGinty, Y. Zhang, E. Guallar, *et al.*, « Cancer Incidence in a Sample of Maryland Residents With Serious Mental Illness », *PS*, vol. 63, n° 7, p. 714-717, juill. 2012, doi: 10.1176/appi.ps.201100169.

- [16] A. Grinshpoon, M. Barchana, A. Ponizovsky, *et al.*, « Cancer in schizophrenia: is the risk higher or lower? », *Schizophrenia Research*, vol. 73, n° 2-3, p. 333-341, mars 2005, doi: 10.1016/j.schres.2004.06.016.
- [17] A. Preti et D. R. Wilson, « Schizophrenia, Cancer and Obstetric Complications in an Evolutionary Perspective-An Empirically Based Hypothesis », *Psychiatry Investig*, vol. 8, n° 2, p. 77-88, 2011, doi: 10.4306/pi.2011.8.2.77.
- [18] S. O. Dalton, L. Mellekjær, L. Thomassen, *et al.*, « Risk for cancer in a cohort of patients hospitalized for schizophrenia in Denmark, 1969–1993 », *Schizophrenia Research*, vol. 75, n° 2-3, p. 315-324, juin 2005, doi: 10.1016/j.schres.2004.11.009.
- [19] C. Crump, M. A. Winkleby, K. Sundquist, *et al.*, « Comorbidities and Mortality in Persons With Schizophrenia: A Swedish National Cohort Study », *AJP*, vol. 170, n° 3, p. 324-333, mars 2013, doi: 10.1176/appi.ajp.2012.12050599.
- [20] V. S. Catts, S. V. Catts, B. I. O’Toole, *et al.*, « Cancer incidence in patients with schizophrenia and their first-degree relatives – a meta-analysis », *Acta Psychiatr Scand*, vol. 117, n° 5, p. 323-336, mai 2008, doi: 10.1111/j.1600-0447.2008.01163.x.
- [21] M. J. Goldacre, L. M. Kurina, C. J. Wotton, *et al.*, « Schizophrenia and cancer: an epidemiological study », *Br J Psychiatry*, vol. 187, n° 4, p. 334-338, oct. 2005, doi: 10.1192/bjp.187.4.334.
- [22] Y. Chida, M. Hamer, J. Wardle, *et al.*, « Do stress-related psychosocial factors contribute to cancer incidence and survival? », *Nat Rev Clin Oncol*, vol. 5, n° 8, p. 466-475, août 2008, doi: 10.1038/nrponc1134.
- [23] C. Lemogne, S. M. Consoli, M. Melchior, *et al.*, « Depression and the Risk of Cancer: A 15-year Follow-up Study of the GAZEL Cohort », *American Journal of Epidemiology*, vol. 178, n° 12, p. 1712-1720, déc. 2013, doi: 10.1093/aje/kwt217.
- [24] J. Hippisley-Cox, Y. Vinogradova, C. Coupland, *et al.*, « Risk of Malignancy in Patients With Schizophrenia or Bipolar Disorder: Nested Case-Control Study », *Arch Gen Psychiatry*, vol. 64, n° 12, p. 1368-1376, déc. 2007, doi: 10.1001/archpsyc.64.12.1368.
- [25] C. Lopez et S. Dauchy, « Trouble bipolaire et cancer : particularités de la prise en charge », *Psycho Oncologie*, vol. 4, n° 1, p. 28-35, mars 2010, doi: 10.1007/s11839-010-0240-z.
- [26] C.-K. Chang, R. D. Hayes, M. T. M. Broadbent, *et al.*, « A cohort study on mental disorders, stage of cancer at diagnosis and subsequent survival », *BMJ Open*, vol. 4, n° 1, p.1-9, janv. 2014, doi: 10.1136/bmjopen-2013-004295.
- [27] N. Hallouche, Le parcours de soin d'une personne présentant des troubles psychiatriques et étant atteinte de cancer est-il semblable à celui de la population générale ?, Dossier de presse, 18ème congrès de l'Association Nationale pour la Promotion des Soins Somatiques en Santé Mentale, Institut Pasteur Paris, p. 28-33, fév. 2020.
- [28] M. Pinquart et P. R. Duberstein, « Depression and cancer mortality: a meta-analysis », *Psychol. Med.*, vol. 40, n° 11, p. 1797-1810, nov. 2010, doi: 10.1017/S0033291709992285.
- [29] G. D. Batty, T. C. Russ, E. Stamatakis, *et al.*, « Psychological distress in relation to site specific cancer mortality: pooling of unpublished data from 16 prospective cohort studies », *BMJ*, p. 1-11, janv. 2017, doi: 10.1136/bmj.j108.
- [30] C. A. Boyd, J. Benarroch-Gampel, K. M. Sheffield, *et al.*, « The effect of depression on stage at diagnosis, treatment, and survival in pancreatic adenocarcinoma », *Surgery*, vol. 152, n° 3, p. 403-413, sept. 2012, doi: 10.1016/j.surg.2012.06.010.
- [31] C. Gouraud, E. Paillaud, C. Martinez-Tapia, *et al.*, « Depressive Symptom Profiles and Survival in Older Patients with Cancer: Latent Class Analysis of the ELCAPA Cohort Study », *The Oncol*, vol. 24, n° 7, p. 1-9, juill. 2019, doi: 10.1634/theoncologist.2018-0322.
- [32] G. Fond, K. Baumstarck, P. Auquier, *et al.*, « Recurrent major depressive disorder’s impact on end-of-life care of cancer: A nationwide study », *Journal of Affective Disorders*, vol. 263, p. 326-335, févr. 2020, doi: 10.1016/j.jad.2019.12.003.
- [33] J. R. Satin, W. Linden, et M. J. Phillips, « Depression as a predictor of disease progression and mortality in cancer patients: A Meta-Analysis », *Cancer*, vol. 115, n° 22, p. 5349-5361, nov. 2009, doi: 10.1002/cncr.24561.

- [34] A. Mulick, J. Walker, S. Puntis, *et al.*, « Does depression treatment improve the survival of depressed patients with cancer? A long-term follow-up of participants in the SMaRT Oncology-2 and 3 trials », *The Lancet Psychiatry*, vol. 5, n° 4, p. 321-326, avr. 2018, doi: 10.1016/S2215-0366(18)30061-0.
- [35] P. Cuijpers, N. Vogelzangs, J. Twisk, *et al.*, « Comprehensive Meta-Analysis of Excess Mortality in Depression in the General Community Versus Patients With Specific Illnesses », *AJP*, vol. 171, n° 4, p. 453-462, avr. 2014, doi: 10.1176/appi.ajp.2013.13030325.
- [36] E. Tran, F. Rouillon, J.-Y. Loze, *et al.*, « Cancer mortality in patients with schizophrenia: An 11-year prospective cohort study », *Cancer*, vol. 115, n° 15, p. 3555-3562, août 2009, doi: 10.1002/cncr.24383.
- [37] S. O. Dalton, N. P. Suppli, M. Ewertz, *et al.*, « Impact of schizophrenia and related disorders on mortality from breast cancer: A population-based cohort study in Denmark, 1995–2011 », *The Breast*, vol. 40, p. 170-176, août 2018, doi: 10.1016/j.breast.2018.06.002.
- [38] G. Fond, S. Salas, V. Pauly, *et al.*, « End-of-life care among patients with schizophrenia and cancer: a population-based cohort study from the French national hospital database », *The Lancet Public Health*, vol. 4, n° 11, p. 583-591, nov. 2019, doi: 10.1016/S2468-2667(19)30187-2.
- [39] G. Fond, K. Baumstarck, P. Auquier, *et al.*, « End-of-Life Care Among Patients With Bipolar Disorder and Cancer: A Nationwide Cohort Study », *Psychosom Med*, vol. 82, n° 7, p. 722-732, sept. 2020, doi: 10.1097/PSY.0000000000000839.
- [40] C. Lemogne, « Dépression et cancers: facteur de risque ou perte de chance ? », *Psycho Oncologie*, vol. 4, n° 4, p. 281-282, déc. 2010, doi: 10.1007/s11839-010-0292-4.
- [41] M. Farasatpour, R. Janardhan, C. D. Williams, *et al.*, « Breast cancer in patients with schizophrenia », *The American Journal of Surgery*, vol. 206, n° 5, p. 798-804, nov. 2013, doi: 10.1016/j.amjsurg.2012.06.013.
- [42] H. Ishikawa, H. Yasunaga, H. Matsui, *et al.*, « Differences in cancer stage, treatment and in-hospital mortality between patients with and without schizophrenia: retrospective matched-pair cohort study », *Br J Psychiatry*, vol. 208, n° 3, p. 239-244, mars 2016, doi: 10.1192/bjp.bp.114.156265.
- [43] M. Hwang, M. Farasatpour, C. D. Williams, *et al.*, « Adjuvant chemotherapy for breast cancer in patients with schizophrenia », *Oncol Lett*, vol. 3, p. 245-850, janv. 2012, doi: 10.3892/ol.2012.560.
- [44] S. Kisely, E. Crowe, et D. Lawrence, « Cancer-Related Mortality in People With Mental Illness », *JAMA Psychiatry*, vol. 70, n° 2, p. 209, févr. 2013, doi: 10.1001/jamapsychiatry.2013.278.
- [45] S. Dauchy, « Troubles psychiatriques en oncologie : éviter la perte de chance », *11^{ème} congrès de l'Association Nationale pour la Promotion des Soins Somatiques en Santé Mentale*, Marseille, juin 2013. Disponible sur https://www.anp3sm.com/wp-content/uploads/2014/06/Sarah_DAUCHY.pdf
- [46] M. Reich et C. Gaudron, « Caractéristiques et prise en charge du patient psychotique en cancérologie », *Bulletin du Cancer*, vol. 96, n° 2, p. 227-237, févr. 2009, doi: 10.1684/bdc.2008.0817.
- [47] M. Reich et J. Bonnetterre, « De l'information au consentement « éclairé » chez le patient atteint de cancer et présentant une pathologie mentale », *Oncologie*, vol. 15, n° 1, p. 10-16, janv. 2013, doi: 10.1007/s10269-012-2238-6.
- [48] A. Sharma, S. Ngan, A. Nandoskar, *et al.*, « Schizophrenia does not adversely affect the treatment of women with breast cancer: A cohort study », *The Breast*, vol. 19, n° 5, p. 410-412, oct. 2010, doi: 10.1016/j.breast.2010.04.001.
- [49] M. R. DiMatteo, H. S. Lepper, et T. W. Croghan, « Depression Is a Risk Factor for Noncompliance With Medical Treatment: Meta-analysis of the Effects of Anxiety and Depression on Patient Adherence », *Arch Intern Med*, vol. 160, n° 14, p. 2101-2107, juill. 2000, doi: 10.1001/archinte.160.14.2101.

- [50] J. L. Grenard, B. A. Munjas, J. L. Adams, *et al.*, « Depression and Medication Adherence in the Treatment of Chronic Diseases in the United States: A Meta-Analysis », *J Gen Intern Med*, vol. 26, n° 10, p. 1175-1182, oct. 2011, doi: 10.1007/s11606-011-1704-y.
- [51] C. Lemogne, « Le patient n'adhérant pas aux soins », *Psychiatrie de liaison*, éd. Lavoisier Médecine Sciences, Paris, 2018, p. 291-307.
- [52] J. S. Wells, O. L. Strickland, J. A. Dalton, *et al.*, « Adherence to Intravenous Chemotherapy in African American and White Women With Early-Stage Breast Cancer », *Cancer Nursing*, vol. 38, n° 2, p. 89-98, mars 2015, doi: 10.1097/NCC.000000000000139.
- [53] B. T. Mausbach, R. B. Schwab, et S. A. Irwin, « Depression as a predictor of adherence to adjuvant endocrine therapy (AET) in women with breast cancer: a systematic review and meta-analysis », *Breast Cancer Res Treat*, vol. 152, n° 2, p. 239-246, juill. 2015, doi: 10.1007/s10549-015-3471-7.
- [54] K. E. Irwin, E. R. Park, J. A. Shin, *et al.*, « Predictors of Disruptions in Breast Cancer Care for Individuals with Schizophrenia », *The Oncol*, vol. 22, n° 11, p. 1374-1382, nov. 2017, doi: 10.1634/theoncologist.2016-0489.
- [55] I. M. Rosenstock, « Historical Origins of the Health Belief Model », *Health Education Monographs*, vol. 2, n° 4, p. 328-335, déc. 1974, doi: 10.1177/109019817400200403.
- [56] C. J. Carpenter, « A Meta-Analysis of the Effectiveness of Health Belief Model Variables in Predicting Behavior », *Health Communication*, vol. 25, n° 8, p. 661-669, nov. 2010, doi: 10.1080/10410236.2010.521906.
- [57] G. Bordes, « Refus de soins somatiques et maladie mentale », 133 p., Thèse d'exercice pour le doctorat en médecine, Université Paris Descartes, 2012.
- [58] S. Dauchy, « Le patient psychotique atteint de cancer ». B54, 2007.
- [59] D. Saravane, « La perception et l'évaluation de la douleur chez le schizophrène », *Oncologie*, vol. 15, n° 1, p. 4-9, janv. 2013, doi: 10.1007/s10269-013-2247-5.
- [60] A. Autié, M. Montreuil, V. Moulier, *et al.*, « Douleur et schizophrénie : mythe et réalité », *L'Encéphale*, vol. 35, n° 4, p. 297-303, sept. 2009, doi: 10.1016/j.encep.2008.04.005.
- [61] O. Bonnot et S. Tordjman, « Schizophrénies et réactivité à la douleur », *La Presse Médicale*, vol. 37, n° 11, p. 1561-1568, nov. 2008, doi: 10.1016/j.lpm.2008.05.013.
- [62] S. Limousin, « Prise en charge d'un patient psychotique atteint de cancer : réfuter la perte de chance d'une double pathologie », *Psycho Oncologie*, vol. 4, n° 1, p. 17-21, mars 2010, doi: 10.1007/s11839-010-0244-8.
- [63] A. Garcia-Cebrian, P. Gandhi, K. Demyttenaere, *et al.*, « The association of depression and painful physical symptoms—a review of the European literature », *Eur. psychiatr.*, vol. 21, n° 6, p. 379-388, sept. 2006, doi: 10.1016/j.eurpsy.2005.12.003.
- [64] F. Radat et M. Koleck, « Douleur et dépression : les médiateurs cognitifs et comportementaux d'une association très fréquente », *L'Encéphale*, vol. 37, n° 3, p. 172-179, juin 2011, doi: 10.1016/j.encep.2010.08.013.
- [65] S. Potvin, « L'évaluation expérimentale de la douleur dans la dépression majeure », *Douleur analg*, vol. 24, n° 3, p. 144-151, sept. 2011, doi: 10.1007/s11724-011-0260-x.
- [66] H. Chabrol, « Les mécanismes de défense », *Recherche en soins infirmiers*, vol. 3, n°82, p. 31-42, 2005.
- [67] S. Dolbeault, C. Flahault, A. Baffie, *et al.*, « Psychological profile of patients with neglected malignant wounds: a qualitative exploratory study », *Journal of Wound Care*, vol. 19, n° 12, p. 513-521, déc. 2010, doi: 10.12968/jowc.2010.19.12.513.
- [68] T. Grisso et P. S. Appelbaum, « The MacArthur Treatment Competence Study. III: Abilities of patients to consent to psychiatric and medical treatments. », *Law and Human Behavior*, vol. 19, n° 2, p. 149-174, 1995, doi: 10.1007/BF01499323.
- [69] M. Irwin, A. Lovitz, et S. Marder, « Psychotic patients' understanding of informed consent », *Am J Psychiatry*, vol 142, n°11, p. 1351-1354, nov. 1985.
- [70] T. Inagaki, R. Yasukawa, S. Okazaki, *et al.*, « Factors disturbing treatment for cancer in patients with schizophrenia », *Psychiatry Clin Neurosci*, vol. 60, n° 3, p. 327-331, juin 2006, doi: 10.1111/j.1440-1819.2006.01509.x.

- [71] B. W. Palmer et G. N. Savla, « The association of specific neuropsychological deficits with capacity to consent to research or treatment », *J Int Neuropsychol Soc*, vol. 13, n° 6, p. 1047-1059, nov. 2007, doi: 10.1017/S1355617707071299.
- [72] AFSOS, « Refus de soin en oncologie chez l'adulte », Référentiels inter régionaux en Soins Oncologiques de Support, déc. 2014. Disponible sur <https://www.afsos.org/fiche-referentiel/refus-de-soin-oncologie-chez-ladulte/>
- [73] P. Amiel et J. Danion, *Ethique de la recherche en psychiatrie, La recherche en psychiatrie, Manuel de psychiatrie*, éd. Elsevier Masson, p. 35-42, 2017.
- [74] W. Rhondali, « La dépression : quels impacts chez le patient atteint de cancer ? », *La Lettre du Cancérologue*, vol. 19, n°8, p. 450-454, oct. 2010.
- [75] L. M. McDermott et K. P. Ebmeier, « A meta-analysis of depression severity and cognitive function », *Journal of Affective Disorders*, vol. 119, n° 1-3, p. 1-8, déc. 2009, doi: 10.1016/j.jad.2009.04.022.
- [76] W. J. Phillips, D. W. Hine, *et al.*, « Implicit cognition and depression: A meta-analysis », *Clinical Psychology Review*, vol. 30, n° 6, p. 691-709, août 2010, doi: 10.1016/j.cpr.2010.05.002.
- [77] E. J. Emanuel, « Depression, Euthanasia, and Improving End-of-Life Care », *JCO*, vol. 23, n° 27, p. 6456-6458, sept. 2005, doi: 10.1200/JCO.2005.06.001.
- [78] R. Spencer, M. Nilsson, A. Wright, *et al.*, « Anxiety disorders in advanced cancer patients: Correlates and predictors of end-of-life outcomes », *Cancer*, vol. 116, n° 7, p. 1810-1819, avr. 2010, doi: 10.1002/cncr.24954.
- [79] L. Edery et M.-F. Bacqué, « Faut-il être fou pour refuser sa chimiothérapie ? », *Oncologie*, vol. 15, n° 1, p. 20-30, janv. 2013, doi: 10.1007/s10269-013-2246-6.
- [80] L. Sherdell, C. E. Waugh, et I. H. Gotlib, « Anticipatory pleasure predicts motivation for reward in major depression. », *Journal of Abnormal Psychology*, vol. 121, n° 1, p. 51-60, 2012, doi: 10.1037/a0024945.
- [81] C. Lemogne, P. Piolino, S. Friszer, *et al.*, « Episodic autobiographical memory in depression: Specificity, auto-noetic consciousness, and self-perspective », *Consciousness and Cognition*, vol. 15, n° 2, p. 258-268, juin 2006, doi: 10.1016/j.concog.2005.07.005.
- [82] G. Konstantakopoulos, D. Ploumpidis, P. Oulis, *et al.*, « Apathy, cognitive deficits and functional impairment in schizophrenia », *Schizophrenia Research*, vol. 133, n° 1-3, p. 193-198, déc. 2011, doi: 10.1016/j.schres.2011.07.003.
- [83] A. D'Argembeau, S. Raffard, et M. Van der Linden, « Remembering the past and imagining the future in schizophrenia. », *Journal of Abnormal Psychology*, vol. 117, n° 1, p. 247-251, 2008, doi: 10.1037/0021-843X.117.1.247.
- [84] J.M. Baruth et M. I. Lapid, « Influence of Psychiatric Symptoms on Decisional Capacity in Treatment Refusal », *AMA Journal of Ethics*, vol. 19, n° 5, p. 416-425, mai 2017, doi: 10.1001/journalofethics.2017.19.5.ecas1-1705.
- [85] P. Hardy et P. Cailliez, « Le refus des soins somatiques en psychiatrie : aspects éthiques », *11ème congrès de l'Association Nationale pour la Promotion des Soins Somatiques en Santé Mentale*, juin 2013. Disponible sur https://www.anp3sm.com/wp-content/uploads/2014/06/Patrick_HARDY_Patricia_CAILLIEZ.pdf
- [86] L. L. Sessums, H. Zembrzuska, et J. L. Jackson, « Does This Patient Have Medical Decision-Making Capacity? », *JAMA*, vol. 306, n° 4, p. 420-427, juill. 2011, doi: 10.1001/jama.2011.1023.
- [87] D. Okai, G. Owen, H. McGuire, *et al.*, « Mental capacity in psychiatric patients: Systematic review », *Br J Psychiatry*, vol. 191, n° 4, p. 291-297, oct. 2007, doi: 10.1192/bjp.bp.106.035162.
- [88] T. Akechi, T. Nakano, N. Akizuki, *et al.*, « Psychiatric evaluation of competency in cancer patients », *International Journal of Psychiatry in Clinical Practice*, vol. 7, n° 2, p. 101-106, janv. 2003, doi: 10.1080/13651500310001923.
- [89] L. Seyfried, K. A. Ryan, et S. Y. H. Kim, « Assessment of Decision-Making Capacity: Views and Experiences of Consultation Psychiatrists », *Psychosomatics*, vol. 54, n° 2, p. 115-123, mars 2013, doi: 10.1016/j.psym.2012.08.001.

- [90] L. B. Dunn, M. A. Nowrangi, M. Be, *et al.*, « Assessing Decisional Capacity for Clinical Research or Treatment: A Review of Instruments », *Am J Psychiatry*, vol. 163, p 1323-1334, 2006, doi: 10.1176/ajp.2006.163.8.1323.
- [91] I. Morán-Sánchez, A. Luna, et M. D. Pérez-Cárceles, « Assessment of Capacity to Consent to Research Among Psychiatric Outpatients: Prevalence and Associated Factors », *Psychiatr Q*, vol. 87, n° 1, p. 89-105, mars 2016, doi: 10.1007/s11126-015-9365-3.
- [92] CCNE, « Refus de traitement et autonomie de la personne », Comité Consultatif National d’Éthique, Avis numéro 87, 2005.
- [93] Comité éthique de la Ligue contre le Cancer, « Dans le cas d’un patient majeur protégé sous le régime de la tutelle, le tuteur peut-il consentir à un soin pour autrui ? », Avis numéro 11, nov. 2015.
- [94] Journal Officiel de la République Française, « Avis sur le consentement des personnes vulnérables », Commission nationale consultative des droits de l’homme, NOR : CDHX1513727V, avr. 2015.
- [95] C. Buhl, E. Corruble, et P. Hardy, « Refus de soins somatiques et pathologie mentale », Dossier folie et soins somatiques, *Santé Mentale*, n°90, p. 59-63, sept. 2004.
- [96] Department of Health, « Mental Capacity Act. HMSO », London, 2005.
- [97] S. Dauchy, J.-C. Faivre, V. Block, *et al.*, « Le refus de soins chez un patient adulte atteint de cancer : recommandations de prise en charge de l’AFSOS et de la SFPO », *Bulletin du Cancer*, vol. 105, n° 3, p. 234-244, mars 2018, doi: 10.1016/j.bulcan.2017.11.016.
- [98] Comité éthique de la Ligue contre le Cancer, « Quand la maladie n’est pas ou ne peut être la priorité de ceux qui en sont atteints », Avis numéro 26, sept. 2014.
- [99] S. Dauchy, C. Charles, N. Vérotte, *et al.*, « L’éthique soignante face au refus de soins », *La Revue de l’Infirmière*, vol. 65, n° 224, p. 19-21, oct. 2016, doi: 10.1016/j.revinf.2016.08.002.
- [100] J. Q. Prochaska et C. C. DiClemente, « Stages and Processes of Self-Change of Smoking: Toward An Integrative Model of Change », *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, vol. 51, n°3, p. 390-395, 1983.
- [101] D. Oppenheim, S. Dauchy, et O. Hartmann, « Refuser le traitement : responsabilité et autonomie du patient », *Bull Cancer*, vol. 93, n°1, p. 133-137, 2006.
- [102] D. Sicard, *L’éthique médicale et la bioéthique*, Presses Universitaires de France, 2011.
- [103] Ordre National des Médecins, « Code de déontologie médicale », févr. 2021.
- [104] B. Pitcho, « Droits de la personne malade, dignité du soin », Espace Ethique Région Ile de France, juill. 2011.
- [105] D. Schacter, « Constructive memory : past and future », *Dialogues Clin Neurosci*, vol. 14, p. 7-18, 2012.
- [106] A. Dinkel, K. Kremsreiter, B. Marten-Mittag, *et al.*, « Comorbidity of fear of progression and anxiety disorders in cancer patients », *General Hospital Psychiatry*, vol. 36, n° 6, p. 613-619, nov. 2014, doi: 10.1016/j.genhosppsy.2014.08.006.
- [107] C. Lemogne, Liaison en cancérologie, *Psychiatrie de liaison*, éd. Lavoisier Médecine Sciences, Paris, 2018, p. 405-417.
- [108] M. Reich et N. Kotecki, « Les troubles bipolaires en oncologie : caractéristiques et prise en charge », *Bulletin du Cancer*, vol. 104, n° 5, p. 442-451, mai 2017, doi: 10.1016/j.bulcan.2017.01.013.
- [109] O. Soulié, P. Vennin, et M. Reich, « Les troubles de la personnalité en oncologie : caractéristiques et prise en charge », *Bulletin du Cancer*, vol. 98, n° 6, p. 697-707, juin 2011, doi: 10.1684/bdc.2011.1377.
- [110] AFSOS, « Troubles psychotiques en cancérologie », Référentiels inter régionaux en soins oncologiques de support, févr. 2014. Disponible sur <https://www.afsos.org/referentiels-recommandations/decouvrir-tous-les-referentiels/>
- [111] J.-L. Senon, C. Manzanera, et M. Humeau, « Les malades mentaux sont-ils plus violents que les citoyens ordinaires ? », *L’Information psychiatrique*, vol. 82, p. 645-652, 2006.

- [112] F. H.-C. Chou, K.-Y. Tsai, H.-C. Wu, *et al.*, « Cancer in patients with schizophrenia: What is the next step?: Cancer in schizophrenia », *Psychiatry Clin. Neurosci.*, vol. 70, n° 11, p. 473-488, nov. 2016, doi: 10.1111/pcn.12420.
- [113] M. Reich, « Psychose et accès aux soins oncologiques », *Santé Mentale*, vol. 201, p. 10-11, oct. 2015.
- [114] M. Reich, « Psychose et accès aux soins oncologiques », *Santé Mentale*, vol. 201, p. 10-11, oct. 2015.
- [115] A. Pitman, S. Suleman, N. Hyde, *et al.*, « Depression and anxiety in patients with cancer », *BMJ*, p. 1-6, avr. 2018, doi: 10.1136/bmj.k1415.
- [116] Comité éthique de la Ligue contre le Cancer, « Refus de consentement aux soins d'une patiente atteinte de troubles psychiatriques », Avis numéro 18, févr. 2011.
- [117] C. Lemogne, *Psychiatrie de liaison*. éd. Lavoisier Médecine Sciences, 2018.
- [118] J. C. Holland et B. D. Bultz, « The NCCN Guideline for Distress Management: A Case for Making Distress the Sixth Vital Sign », *J Natl Compr Canc Netw*, vol. 5, n° 1, p. 3-7, janv. 2007, doi: 10.6004/jnccn.2007.0003.
- [119] K. K. Ownby, « Use of the Distress Thermometer in Clinical Practice », *JADPRO*, vol. 10, n° 2, mars 2019, doi: 10.6004/jadpro.2019.10.2.7.
- [120] K. A. Donovan, L. Grassi, H. L. McGinty, *et al.*, « Validation of the Distress Thermometer worldwide: state of the science: Validation of Distress Thermometer », *Psycho-Oncology*, vol. 23, n° 3, p. 241-250, mars 2014, doi: 10.1002/pon.3430.
- [121] M. Reich, « La dépression en oncologie », *Cancer/Radiothérapie*, vol. 14, n° 6-7, p. 535-538, oct. 2010, doi: 10.1016/j.canrad.2010.06.003.
- [122] S. M. Consoli et S. Dauchy, « La notion de perte de chance chez le patient souffrant d'un trouble mental et atteint de cancer », *Psycho Oncologie*, vol. 4, n° 1, p. 1-4, mars 2010, doi: 10.1007/s11839-010-0236-8.

Serment d'Hippocrate

Au moment d'être admise à exercer la médecine, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité.

Mon premier souci sera de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé dans tous ses éléments, physiques et mentaux, individuels et sociaux.

Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions. J'interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité. Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité.

J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences.

Je ne tromperai jamais leur confiance et n'exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer les consciences.

Je donnerai mes soins à l'indigent et à quiconque me les demandera. Je ne me laisserai pas influencer par la soif du gain ou la recherche de la gloire.

Admise dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me seront confiés. Reçue à l'intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs.

Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement les agonies. Je ne provoquerai jamais la mort délibérément.

Je préserverai l'indépendance nécessaire à l'accomplissement de ma mission. Je n'entreprendrai rien qui dépasse mes compétences. Je les entretiendrai et les perfectionnerai pour assurer au mieux les services qui me seront demandés.

J'apporterai mon aide à mes confrères ainsi qu'à leurs familles dans l'adversité.

Que les hommes et mes confrères m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses; que je sois déshonorée et méprisée si j'y manque.

Titre en français : Refus de traitement oncologique et pathologies psychiatriques

Résumé (français) :

Parmi les patients atteints de cancer, la mortalité de ceux atteints de pathologie psychiatrique est supérieure à celle des patients sans pathologie psychiatrique, constituant une perte de chance. Cela pourrait entre autres causes s'expliquer par un accès suboptimal à des soins oncologiques adaptés, reposant parfois sur un refus de traitement. Si le patient atteint de maladie psychiatrique conserve juridiquement son autonomie décisionnelle, la pathologie psychiatrique peut interférer avec sa perception de la maladie, son raisonnement, sa volonté et sa capacité à s'exprimer.

Les situations de refus de soins sont difficiles sur le plan éthique et juridique, faisant appel aux principes de bienfaisance et de respect de l'autonomie. Grâce au repérage précoce et systématique des pathologies psychiatriques et au travail interdisciplinaire, la potentielle perte de chance peut être diminuée. Nous avons illustré cela par trois cas cliniques.

Nous avons réalisé une enquête auprès des internes d'oncologie sur leur prise en charge du refus de traitement. Elle montre que bien qu'étant conscients de l'impact potentiel d'une pathologie mentale sur le refus de soins oncologique, les internes ne recherchent pas pour autant les antécédents psychiatriques, et n'identifient pas suffisamment les symptômes psychiatriques pouvant entraver les soins.

Nous avons donc réalisé un outil d'aide à la prise en charge du refus de traitement oncologique à destination des oncologues, rappelant l'impératif d'évaluation psychologique ou psychiatrique en cas d'antécédent psychiatrique connu, et proposant une liste de critères susceptibles en l'absence d'antécédent de faire suspecter un trouble psychiatrique.

Mots clés (français) : refus de traitement, cancer, consentement, troubles mentaux, schizophrénie, dépression, troubles anxieux

Titre en anglais : Cancer treatment refusal and mental disorders

Abstract (english) :

Among cancer patients, the mortality of those with mental disorder is higher than the one of patients without mental disorder, constituting a loss of opportunity. It could, among other causes, be explained by a suboptimal access to appropriate oncological care, sometimes based on treatment refusal. If the patient with mental disorder legally keeps his decision-making autonomy, the mental disorder can interfere with his perception of the illness, his reasoning, his will and his ability to express himself.

Treatment refusal is ethically and legally difficult, appealing to the principles of beneficence and respect for autonomy. Thanks to the early and systematic detection of mental disorders and to an interdisciplinary work, the potential loss of opportunity can be reduced. That is what we have illustrated with three clinical cases.

We conducted a survey among oncology residents about their management of treatment refusal. It shows that although they are aware of the potential impact of a mental disorder on the refusal, the residents do not seek the psychiatric history, and do not sufficiently identify the psychiatric symptoms that could hamper the care.

We have therefore produced a tool to support the management of cancer treatment refusal for oncologists, reminding the necessity of a systematic psychological or psychiatric evaluation in the case of a known psychiatric history, and proposing a list of criterias directing towards a mental disorder if there is no psychiatric history.

Keywords (english) : treatment refusal, neoplasms, consent, mental disorders, schizophrenia, depression, anxiety disorders

Université de Paris
UFR de Médecine de Paris Centre
15, rue de l'École de Médecine
75270 Paris cedex 06