

Conséquences du surdiagnostic en cancérologie : vers une refonte du vocabulaire médical

Alexandra Larocque*

Résumé

Dans le diagnostic du cancer, la précocité du diagnostic est généralement un élément valorisé. Selon la croyance commune, un cancer détecté tôt aura plus de chance d'être traitable. Or, cette conception des avantages du diagnostic précoce mène dans certains cas au phénomène de surdiagnostic, soit le fait de diagnostiquer un cancer à des individus qui n'en ont pas encore un et qui sont potentiellement en voie de le développer. Dans cet article, nous défendrons d'abord que le phénomène de surdiagnostic est lié en majeure partie à notre connaissance grandissante du cancer, et au fait que ces nouvelles connaissances causent des biais dans les processus de dépistage, conduits en vue de trouver un cancer. Afin de remédier à cette problématique, nous tenterons de montrer que le fait de simplement modifier notre approche du cancer et le vocabulaire médical associé permettrait de réduire les cas de surdiagnostics.

Le surdiagnostic est un phénomène médical qui connaît une montée fulgurante depuis les 20 dernières années¹. Bien qu'il soit de plus en plus documenté, il n'existe pas encore de consensus unique sur la manière d'approcher et de traiter ce problème. Le surdiagnostic consiste à diagnostiquer un individu pour une condition qui ne lui

* L'autrice est étudiante au baccalauréat en philosophie (Université de Montréal).

¹ Walker, M. J. et W. Rogers, (2017), "Defining disease in the context of overdiagnosis", p. 270.

aurait pas été dommageable si elle n'avait pas été prise en charge². Ce type de diagnostic donne lieu à des traitements superflus, finissant par causer plus de torts que de bénéfices pour les patients. L'enjeu du surdiagnostic provoque d'importantes conséquences, non seulement pour le patient mais aussi pour le système de santé qui s'en voit alourdi. Cette hausse du surdiagnostic est notamment due à l'amélioration constante des techniques de dépistage et donc à l'élargissement des catégories diagnostiques qui admettent de tels cas de surdiagnostics comme des états pathologiques. En valorisant la précocité des diagnostics cliniques, les programmes de dépistage, parfois obligatoires³, utilisent des méthodes de plus en plus précises, ouvrant la porte à une hausse de diagnostics.

Dans cet article, nous nous pencherons sur les causes et les conséquences d'un tel phénomène sur l'expérience des patients, en plus de proposer une piste de solution. En effet, il nous semble que la croyance commune selon laquelle la précocité du diagnostic de cancer est désirable mène dans de nombreux cas à un surdiagnostic, puisqu'elle encourage la communauté médicale à avoir recours à des tests de dépistage préventifs. À cet égard, nous tenterons de montrer que le fait de simplement modifier notre approche du cancer et le vocabulaire médical associé permettrait de réduire les cas de surdiagnostics. En effet, il nous semble que les investigations médicales sont biaisées et sont effectuées *en vue de* trouver un cancer. Cet essai s'intéressera plus précisément aux cas de cancers du sein (carcinomes canauxaires *in situ*) et de cancer de la thyroïde (carcinomes papillaires), qui constituent deux exemples, bien différents mais aussi problématiques l'un que l'autre, du surdiagnostic. Nous parviendrons à défendre une telle thèse 1. en expliquant ce qu'est le surdiagnostic ainsi que ses causes, 2. en mettant en lumière ses conséquences médicales et psychologiques puis 3. en montrant les effets bénéfiques

² Singh, H. *et al.* (2018), « Surdiagnostic : causes et conséquences en soins primaires », p. 373.

³ En effet, dans certains pays d'Europe notamment, et même au Québec, les programmes de dépistage du cancer du sein sont obligatoires à partir d'un certain âge et ce, pour toutes les femmes (Rogers, W. A. (2019), "Analyzing the ethics of breast cancer overdiagnosis: a pathogenic vulnerability", p. 130).

d'une refonte du vocabulaire lié au cancer et de l'approche par prise de décision partagée (PDP)⁴.

1. Comment définir la maladie ?

Afin de pouvoir expliquer ce qu'est le surdiagnostic et l'appliquer au cancer, il convient d'abord de s'entendre sur ce que nous comprenons par le terme de maladie⁵. Il existe trois manières classiques de définir ce terme, soit les conceptions objectiviste, constructiviste et hybride. L'approche objectiviste comprend l'état pathologique comme un état de dysfonction strictement biologique. Elle est entre autres défendue par l'approche biostatistique, selon laquelle la maladie n'est qu'un état de dysfonction interne et où, à l'opposé, la santé est définie comme l'absence d'états pathologiques⁶. Cette approche de la santé nous apparaît trop réductrice pour pouvoir expliquer un phénomène aussi complexe que le surdiagnostic puisqu'elle ne rend pas compte de l'état psychologique du patient ni de ses préférences. L'approche constructiviste, quant à elle, définit la maladie comme un état où l'individu n'est pas à même d'atteindre ses buts ou de mener à bien ses projets⁷. Dépendant ainsi de ce que la société définit comme étant une maladie, l'approche constructiviste identifie l'état pathologique à un état de sous-accomplissement, d'insatisfaction. Bien que cette approche apporte des outils théoriques supplémentaires, en considérant notamment les états psychologiques du patient, le fait qu'elle se rapporte à des contextes socioculturels donnés, et donc changeants, limite l'apport qu'elle pourrait donner à une théorie objective du surdiagnostic.

La dernière approche, et c'est celle que nous adopterons, est une approche hybride qui comporte à la fois une dimension sociale et une dimension biologique. En utilisant le vocabulaire de *préjudice*, l'approche hybride explique les dysfonctions biologiques tout comme

⁴ Amalberti, R. (2014), « Intérêt et limites des modèles de décision médicale : Éléments d'histoire et situation actuelle », p. 22-23.

⁵ Nous entendrons *maladie* comme l'équivalent du terme anglais *disease*.

⁶ Hofmann, B. (2017), "The overdiagnosis of what? On the relationship between the concepts of overdiagnosis, disease, and diagnosis", p. 456.

⁷ Reiss, J. et R. A. Ankeny, (2016), "Philosophy of Medicine", p. 3.

les difficultés psychologiques des patients en termes de « dysfonction préjudiciable⁸ ». Cette théorie notamment défendue par Jerome Wakefield permet, en ajoutant le qualificatif « préjudiciable » à la simple dysfonction identifiée par les objectivistes, d'identifier des dysfonctions sans pour autant les qualifier directement de maladie. Cependant, cette théorie explique difficilement le surdiagnostic. En effet, puisque les dysfonctions non-préjudiciables ne sont pas considérées comme des états pathologiques, elles ne peuvent être surdiagnostiquées⁹. Or, c'est précisément l'objet du surdiagnostic que de considérer que des dysfonctions non-préjudiciables comportent des risques pour la santé. On pourrait objecter que la notion de préjudice puisse être élargie à des cas de surdiagnostics qui se développeront en cas réellement pathologiques plus tard, mais il nous semble difficile de l'appliquer aux cas de surdiagnostics qui ne deviendront jamais pathologiques.

Afin de remédier à cette difficulté théorique, nous adopterons une version intermédiaire de l'approche hybride, défendue par Hofmann, selon laquelle la dysfonction, pour être préjudiciable, doit l'être pour le patient en plus d'être considérée comme telle par la communauté scientifique faisant autorité dans le contexte socioculturel du patient. De cette manière, il est possible d'expliquer les conditions surdiagnostiquées par le fait qu'elles sont considérées comme préjudiciables par la communauté scientifique, même si elles ne le sont pas pour les patients directement¹⁰. Ainsi, ces dysfonctions identifiées comme potentiellement risquées pour le patient deviennent des « indicateurs¹¹ » (IP), qui sont pour Hofmann ce qui conduit au surdiagnostic. En effet, c'est en attribuant le statut de maladie à des IP que se produit le phénomène de surdiagnostic, puisque les médecins traitants préfèrent ne pas laisser passer un

⁸ Boorse, C. (1997), "A rebuttal on health", p. 2.

⁹ Hofmann, B. (2017). "The overdiagnosis of what? On the relationship between the concepts of overdiagnosis, disease, and diagnosis", p. 456.

¹⁰ *Ibid.*, p. 457.

¹¹ Hofmann identifie les phénomènes précurseurs d'une pathologie, les signes et symptômes indiquant la présence potentielle d'une pathologie, comme des *indicative phenomena* (IP), lesquels deviennent problématiques dès lors qu'ils passent de simples indicateurs à une preuve de la présence d'un état pathologique (*Ibid.*, p. 459).

diagnostic, au risque de nuire à leur patient. Avant de pouvoir poser un diagnostic, les médecins devraient se questionner sur le lien entre les IP et l'état pathologique identifié, afin de s'assurer que le ratio risques/bénéfices serait effectivement en défaveur du patient si ce dernier n'était pas traité¹². Afin d'expliquer la portée des IP dans l'augmentation des cas de surdiagnostics, nous expliquerons plus en détail ce qu'est le surdiagnostic.

2. Le surdiagnostic en détail

Tout d'abord, le surdiagnostic n'est pas à confondre avec ce que l'on appelle les faux positifs. En effet, les faux positifs correspondent à l'identification d'une anomalie potentiellement pathologique, qui est infirmée lors de plus amples investigations médicales. Inversement, le surdiagnostic est l'identification d'une anomalie réelle, qui n'aurait toutefois pas eu de conséquences à long terme pour la santé du patient si elle n'avait pas été diagnostiquée¹³. Une étude finlandaise a montré que 36% des personnes investiguées lors d'une autopsie présentent des lésions cancéreuses de la thyroïde, qui n'ont jamais été diagnostiquées puisqu'elles n'étaient pas dommageables¹⁴. Si ces individus avaient subi des tests de dépistage, ces lésions auraient été détectées et il semble normal de penser qu'ils auraient dû être traités pour ces lésions cancéreuses. Ainsi, le surdiagnostic cause dans ce cas plus de torts que de bénéfices au patient, qui subit tests, procédures invasives et effets secondaires injustement. En effet, il nous semble injuste que le patient ait à souscrire à nombre de procédures qui lui causeront plus de préjudices que ne l'aurait jamais causé la condition diagnostiquée. Toutefois, l'une des grandes difficultés limitant l'étude du surdiagnostic réside dans son identification. En effet, les cas de surdiagnostics sont parfois difficilement distinguables des cas de diagnostics réels et ne peuvent être identifiés qu'*a posteriori*, rendant inexacte toute donnée à cet égard. Dans le cas du cancer du sein par

¹² *Ibid.*, p. 462.

¹³ Singh, H. *et al.* (2018), « Surdiagnostic : causes et conséquences en soins primaires », p. 374.

¹⁴ Esserman, L. J. *et al.* (2014), « Addressing overdiagnosis and overtreatment in cancer: a prescription for change », p. 583.

exemple, l'identification « de lésions cancéreuses [...] qui n'auraient pas évolué vers un cancer infiltrant du vivant de la personne¹⁵ » constitue une des formes les plus fréquentes de surdiagnostic résultant d'une mammographie. Les statistiques reflètent qu'entre 10 et 50% des cancers du sein sont surdiagnostiqués¹⁶, un écart de 40% qui confirme la difficulté d'identifier en temps réel les surdiagnostics et ainsi d'éviter des traitements inutiles aux patientes.

Un grand nombre de surdiagnostics sont causés par la modification des paramètres diagnostics. En effet, la modification de tels paramètres conduit les médecins à diagnostiquer positivement des patients qui ne l'auraient pas été avant la modification de tels paramètres. C'est le cas notamment du diabète de grossesse, où les taux minimaux de sucre dans le sang ont été revus à la baisse. De tels surdiagnostics sont identifiés par Rogers et Mintzker comme surdiagnostics de malclassification, lesquels ne sont dus qu'à une modification du seuil des paramètres diagnostics¹⁷. De nombreuses causes sont à la source de surdiagnostics :

Les taux plus élevés d'examen (fréquence ou utilisation accrues de tests dans des groupes à faible risque), l'exécution de tests d'une sensibilité accrue, le désir du médecin ou du patient de ne pas échapper à un diagnostic, la définition élargie des pathologies (p. ex. seuils diagnostiques plus bas du diabète) et les incitatifs financiers (p. ex. paiement versé pour les demandes plus nombreuses de tests ou de dépistages) peuvent tous mener à l'augmentation des surdiagnostics¹⁸.

Il devient donc important de questionner la pertinence des soins prodigués, puisque le surtraitement est une conséquence indissociable du surdiagnostic. En effet, chaque traitement devrait être évalué par le

¹⁵ Sicsic, J. *et al.* (2019), « Préférences des femmes vis-à-vis du dépistage du cancer du sein », p. 8.

¹⁶ Rogers, W. A. *et al.* (2017), "Ethical issues raised by thyroid cancer overdiagnosis: A matter for public health?", p. 591.

¹⁷ Rogers, W. A. et Y. Mintzker, (2016), "Getting clearer on overdiagnosis", p. 582.

¹⁸ Singh, H. *et al.* (2018), p. 375.

patient et le médecin traitant en fonction de sa pertinence et du ratio risques/bénéfices qu'il peut apporter au patient¹⁹. L'une des conséquences du surdiagnostic étant les surtraitements, une prise de position éclairée sur le degré de nécessité d'entamer des traitements (ou autres procédures médicales) permettrait de réduire les conséquences du surdiagnostic. Cette prise de position devrait provenir du médecin et du patient tout en reflétant les valeurs du patient et les connaissances scientifiques du médecin.

Les avancées technologiques en médecine, qui apparaissent à une vitesse incomparable, sont associées à ces risques de surtraitement. Des applications et des plateformes permettent aujourd'hui aux médecins, en entrant les données biologiques de leurs patients, d'obtenir des suggestions de diagnostics et de traitements²⁰. Or, ces plateformes ne tiennent compte ni des valeurs et des préférences des patients ni des degrés de risques associés aux données biologiques, donnant lieu à une hausse marquée de surdiagnostics.

2.1. Cas 1 : Le cancer de la thyroïde

Le cas du cancer de la thyroïde est un exemple poignant de surdiagnostic. En effet, le développement des technologies d'imagerie médicale au cours des deux dernières décennies a permis d'identifier des lésions thyroïdiennes qui étaient autrefois invisibles (< 1 cm)²¹. La majorité des microcarcinomes identifiés sont des carcinomes papillaires, qui représentent de 80 à 90% de tous les cancers thyroïdiens et qui sont peu invasifs²². Ces nouvelles technologies ont permis d'identifier ces microcarcinomes, faisant augmenter drastiquement le nombre de diagnostics, alors que le nombre de décès liés au cancer de la thyroïde est demeuré stable. Une étude américaine a montré une augmentation de 4.9/100 000 cas à 14.3/100 000 cas entre 1975 et 2009, alors que le taux de mortalité est resté stable (de

¹⁹ Polton, D. (2019), p. 139.

²⁰ Amalberti, R. (2014), p. 24-25.

²¹ Rogers W. A., et al. (2017), « Surdiagnostic : causes et conséquences en soins primaires », p. 592.

²² Hershman, J. M. (2018), « Cancers de la thyroïde », p. 1.

0.56/100 000 à 0.52/100 000)²³. Cette différence entre la courbe de diagnostic et la courbe de décès souligne la grande présence de surdiagnostics.

Une des solutions proposées dans le cas du cancer de la thyroïde vise à modifier le vocabulaire médical afin de classer ces microcarcinomes papillaires comme des « lésions micropapillaires peu évolutives²⁴ », une modification qui encourage une surveillance de ces lésions plutôt que le recours immédiat à des traitements invasifs. De plus, il ne faut pas oublier que le diagnostic de cancer cause des préjudices psychologiques importants et peut encourager le patient à opter pour des solutions parfois drastiques et non-nécessaires. L'utilisation même du mot « cancer » frappe l'imaginaire des patients, causant de l'anxiété et encourageant le choix de traitements invasifs²⁵. Cette modification du vocabulaire est particulièrement importante lorsque l'on sait que, malgré le pronostic favorable de tels cancers, la majorité des patients atteints d'un cancer de la thyroïde ont subi des thyroïdectomie, lesquelles sont « associées à d'autres traitements nocifs comme l'ablation des ganglions du cou ou la radiothérapie, sans bénéfices prouvés en termes d'amélioration de la survie²⁶ ». Pourtant, ces connaissances quant à la dangerosité des lésions peu évolutives ne semblent pas parvenir à faire diminuer la courbe de surdiagnostics car elles ne sont pas encore appliquées de manière large par la communauté scientifique, d'où l'importance d'une approche par prise de décision partagée²⁷.

²³ Esserman, L. J. *et al.* (2014), «Addressing overdiagnosis and overtreatment in cancer: a prescription for change», p. e256.

²⁴ Nau, J.-P. (2016), « “Surdiagnostic” de cancer de la thyroïde : 560 000 cas en vingt ans », p. 1442.

²⁵ Malm, H. (2016), «Military Metaphors and Their Contribution to the Problems of Overdiagnosis and Overtreatment in the “War” Against Cancer», p. 21.

²⁶ Nau, J.-P. (2016), « “Surdiagnostic” de cancer de la thyroïde : 560 000 cas en vingt ans », p. 1442.

²⁷ Rogers, W. A. *et al.* (2017), «Ethical issues raised by thyroid cancer overdiagnosis: A matter for public health?», p. 593.

2.2. Cas 2 : Le cancer du sein

Alors que l'augmentation de surdiagnostics de cancer de la thyroïde est due à l'amélioration des techniques d'imagerie médicale, l'augmentation du nombre de surdiagnostics de cancer du sein est due au manque de précision de techniques de dépistage. Dans le cas des carcinomes canauxiaux *in situ*, les surdiagnostics sont majoritairement dus à l'incapacité des méthodes de dépistage de distinguer les lésions malignes des lésions bénignes²⁸. En effet, les connaissances médicales et la portée des instruments de dépistage sont insuffisantes pour différencier les lésions cancéreuses de celles ne présentant aucun risque pour la santé des patientes, ce qui donne lieu à un nombre élevé de surdiagnostics. Contrairement au cancer de la thyroïde, où les connaissances médicales permettent de déterminer une gradation dans la dangerosité des lésions, le risque de stratification des carcinomes canauxiaux *in situ* ne peut être établi au moment du diagnostic²⁹.

Les conséquences du surdiagnostic de cancers du sein sont importantes : plus de 99% des femmes diagnostiquées, incluant les cas de surdiagnostics, choisissent de subir une chirurgie (mastectomie ou tumorectomie)³⁰. Un nombre élevé d'entre elles choisissent également de subir des traitements de radiothérapie (96%) et de chimiothérapie (21%)³¹, traitements qui affectent la qualité de vie des patientes et peuvent entraîner de graves complications médicales.

Les programmes de dépistage nationalisés, tels que les programmes de santé publique obligeant les mammographies pour les femmes à partir de 50 ans, contribuent à renforcer l'idée selon laquelle la précocité du diagnostic constitue un avantage³². Or, cette surveillance accrue conduit aussi à diagnostiquer comme cancéreuses

²⁸ Rogers, W. A. (2019), "Analyzing the ethics of breast cancer overdiagnosis: a pathogenic vulnerability", p. 129.

²⁹ Rogers, W. A. *et al.* (2017), "Ethical issues raised by thyroid cancer overdiagnosis: A matter for public health?", p. 592.

³⁰ Rogers, W. A. (2019), "Analyzing the ethics of breast cancer overdiagnosis: a pathogenic vulnerability", p. 131.

³¹ *Ibid.*

³² *Ibid.*, p. 130.

des lésions qui ne présenteront sans doute aucun risque pour la santé des patientes, et ce, tout au long de leur vie. Ces surdiagnostics contribuent ensuite aux données statistiques liées au taux de survie, dans lesquels apparaissent les patientes surdiagnostiquées, ce qui fausse les résultats³³. Ainsi, puisque le « taux de survie » semble augmenter, les politiques de santé publique continuent d'encourager les tests de dépistage préventifs, auxquels n'échappent pas les mammographies. En proposant des suivis plus serrés pour les patientes présentant des prédispositions (antécédents familiaux, anamnèse gynécologique ou symptômes physiques³⁴), il serait possible de limiter les cas de surdiagnostics.

Il ne faut pas sous-estimer la gravité du cancer du sein, dont les conséquences sur la santé physique et psychologique sont bien réelles. Cependant, les programmes de promotion entérinés par les politiques de santé publique contribuent, selon Rogers, à dramatiser le cancer du sein et l'importance de souscrire aux tests de dépistage préventifs³⁵. Il faut donc faire acte de prudence, afin de ne pas encourager la reconduction de surdiagnostics.

3. Un problème aux multiples conséquences

Le surdiagnostic se caractérise par le fait que son application n'apporte aucun bénéfice au patient, précisément parce que la pathologie identifiée n'aurait pas eu de conséquences sur sa santé. Ainsi, ladite application ne peut que causer un tort. Les conséquences associées au surdiagnostic sont multiples et particulièrement dommageables, surtout lorsque l'on considère qu'elles étaient non-nécessaires.

Le surdiagnostic peut entraîner de sérieux préjudices, notamment les répercussions psychologiques et comportementales de la stigmatisation; les conséquences des examens (y compris les tests invasifs), des traitements

³³ Singh, H. *et al.* (2018), « Surdiagnostic : causes et conséquences en soins primaires », p. 374.

³⁴ Kosir, M. A. (2018), « Facteurs de risque ».

³⁵ Rogers, W. A. *et al.* (2017), « Ethical issues raised by thyroid cancer overdiagnosis: A matter for public health? », p. 593.

et du suivi subséquents; et les impacts financiers pour la personne qui a reçu un surdiagnostic et pour la société³⁶.

Dans le cas du cancer de la thyroïde, les interventions chirurgicales hautement invasives telles que les thyroïdectomies ou les lobectomies sont presque systématiquement pratiquées lors de diagnostics de cancer et donnent lieu à de multiples conséquences, allant de la perte de la voix jusqu'à l'infertilité ou à des risques d'insuffisance cardiaque³⁷. Ces séquelles ne sont pas les seules : de nombreuses répercussions psychologiques et financières résultent aussi du diagnostic de cancer.

Les conséquences psychologiques, pouvant durer de quelques mois à plusieurs années suivant la fin des traitements, sont un facteur important à considérer. Le simple fait de recevoir un diagnostic de cancer cause plusieurs préjudices psychologiques, notamment parce que le cancer est une maladie qui frappe l'imaginaire populaire. Les patients recevant de tels diagnostics peuvent souffrir d'anxiété et de dépression, avoir de la difficulté à poursuivre leurs activités et subir de la stigmatisation de la part de leurs proches³⁸. De plus, une étude conduite par Fall, K. et al. a montré que « des taux plus élevés d'infarctus du myocarde et de suicide [étaient présents] chez les hommes durant l'année suivant un diagnostic de cancer de la prostate³⁹ ».

4. L'approche par prise de décision partagée : l'importance d'informer les patients

Bien que l'ordre de grandeur du phénomène soit difficilement identifiable et ne fasse pas objet de consensus au sein de la

³⁶ Singh, H. *et al.* (2018), « Surdiagnostic : causes et conséquences en soins primaires », p. 374.

³⁷ Rogers, W. A. *et al.* (2017), “Ethical issues raised by thyroid cancer overdiagnosis: A matter for public health?”, p. 593.

³⁸ Rogers, W. A. (2019), “Analyzing the ethics of breast cancer overdiagnosis: a pathogenic vulnerability”, p. 131-132.

³⁹ Singh, H. *et al.* (2018), « Surdiagnostic : causes et conséquences en soins primaires », p. e374.

communauté scientifique, il s'agit d'un problème bien réel. Le diagnostic clinique étant l'un des outils les plus fondamentaux en médecine, il constitue un levier d'action pour le médecin, permettant de passer d'une liste de symptômes à un plan d'action. Le diagnostic clinique constitue un moyen par lequel le médecin peut justifier une série de traitements qu'il juge adéquate⁴⁰. C'est la raison pour laquelle, dans le choix d'un traitement ou des étapes à suivre concernant un état potentiellement pathologique, il importe que le médecin discute des possibilités avec le patient et qu'ils prennent les décisions importantes ensemble⁴¹. L'approche par prise de décision partagée (PDP) est cohérente avec une approche hybride de la santé et de la maladie, puisqu'elle permet d'identifier à la fois les inquiétudes du médecin traitant, soutenues par les évidences médicales, et les préférences, craintes et valeurs du patient⁴². L'approche par prise de décision partagée nous semble être une approche à privilégier puisqu'elle valorise non seulement l'autonomie du patient, mais aussi un consentement *éclairé*. L'un des effets psychologiques les plus répertoriés relativement au diagnostic de cancer étant l'impression de perte de contrôle, l'approche par décision partagée permet au patient de reprendre confiance et d'avoir l'impression de reprendre le dessus sur sa situation.

À cet égard, pour qu'une prise de décision partagée soit bénéfique pour le patient, elle se doit d'être la plus éclairée possible :

Il y a lieu d'envisager la possibilité d'un surdiagnostic dans la prise de décisions cliniques avant de prescrire un examen de dépistage ou de diagnostic, et il importe de communiquer la possibilité d'un surdiagnostic dans la prise de décisions conjointe avant que les personnes s'engagent dans une cascade de dépistages⁴³.

⁴⁰ Rogers, W. A. *et al.* (2016), "Getting clearer on overdiagnosis", p. 580.

⁴¹ Singh, H. *et al.* (2018), « Surdiagnostic : causes et conséquences en soins primaires », p. 373.

⁴² Amalberti, R. (2014), « Intérêt et limites des modèles de décision médicale : Éléments d'histoire et situation actuelle », p. 22-23.

⁴³ Singh, H. *et al.* (2018), « Surdiagnostic : causes et conséquences en soins primaires », p. 378.

En s'assurant que le patient est familier avec le concept de surdiagnostic, plutôt méconnu hors de la communauté médicale, le médecin peut amener son patient à prendre la meilleure décision pour lui. Une étude américaine faite auprès de 300 femmes ayant été invitées à faire une mammographie a indiqué que seules 8,4% de ces femmes ont été informées de la possibilité d'un surdiagnostic, alors que 80% d'entre elles avaient explicitement demandé à leur médecin d'obtenir toutes les informations nécessaires⁴⁴. Cette méconnaissance du surdiagnostic contribue à sa reconduction, puisque les femmes surdiagnostiquées sont plus enclines à recommander à leur entourage de prendre part à des tests de dépistage similaires, certaines que ces tests leur ont sauvé la vie, alors que leur condition ne comportait dans les faits aucun risque⁴⁵. En adoptant une approche par prise de décision partagée, on peut encourager l'accompagnement des patients à travers toutes les étapes menant au diagnostic, du rendez-vous de suivi annuel aux traitements spécifiques, et ainsi obtenir un plan de traitements adéquat pour le patient⁴⁶.

En plus de reconnaître l'autonomie du patient dans le choix des procédures médicales auxquelles il souhaite souscrire, informer le patient de toutes les solutions et de tous les risques possibles diminue les risques de plaintes ou d'insatisfaction envers les médecins, en plus d'avoir particulièrement fait ses preuves en cancérologie où nombreuses sont les « zones grises⁴⁷ ».

5. Mérites et limites d'une modification du vocabulaire lié au cancer

Tel qu'expliqué dans les précédentes sections, le changement de vocabulaire médical pourrait permettre de limiter la portée des

⁴⁴ Rogers, W. A. (2019), "Analyzing the ethics of breast cancer overdiagnosis: a pathogenic vulnerability", p. 135.

⁴⁵ Rogers, W. A. *et al.* (2017), "Ethical issues raised by thyroid cancer overdiagnosis: A matter for public health?", p. 592.

⁴⁶ De Montgolfier, S. et N. Catajar (2019), « Démocratie participative et évolution d'une politique de santé publique ? », p. 48.

⁴⁷ Amalberti, R. (2014), « Intérêt et limites des modèles de décision médicale : Éléments d'histoire et situation actuelle », p. 23.

surdiagnostics. Un tel changement a été fortement encouragé par plusieurs chercheurs de la communauté scientifique, qui reconnaissent les conséquences du surdiagnostic de cancer. Plutôt que d'utiliser le diagnostic de cancer, l'*Association des médecins de famille canadiens*, conséquemment à Esserman *et al.*⁴⁸, recommande l'utilisation du terme « lésions indolentes d'origine épithéliale⁴⁹ », lequel désigne toute lésion ayant un faible risque de se développer. De cette manière, les patients et les médecins sont plus enclins à encourager des traitements moins invasifs, tels que de la surveillance, plutôt que d'entreprendre des chirurgies ou autres traitements invasifs pouvant entraîner de graves conséquences pour le patient.

Lors d'une étude conduite en 2016, la refonte du vocabulaire médical lié au diagnostic du cancer de la thyroïde a permis aux patients participants d'éviter d'importantes conséquences du surdiagnostic. En effet, en recatégorisant les microcarcinomes papillaires comme des « néoplasme thyroïdien folliculaire non invasif avec des caractéristiques nucléaires papillaires⁵⁰ » (NTFNIP), les patients ont pu éviter de devoir souscrire à des chirurgies invasives (thyroïdectomie complète) et à des traitements de radiothérapie, en plus d'économiser jusqu'à 8000\$ US en frais de traitement et de ne pas subir les préjudices psychologiques liés au diagnostic de cancer⁵¹. En modifiant les catégories diagnostiques pour accommoder ces modifications, il serait possible de mieux comprendre ces pathologies, en plus d'établir des cours de traitements plus appropriés (comme de la surveillance plutôt que des chirurgies invasives).

Outre le vocabulaire médical, le vocabulaire commun par lequel nous affirmons nous *battre* contre le cancer, *survivre* au cancer, contribue à la dramatisation du cancer. En effet, nous argumenterons dans cette dernière section que l'utilisation de la « métaphore

⁴⁸ Esserman, L. J. *et al.* (2014), "Addressing overdiagnosis and overtreatment in cancer: a prescription for change", p. 235.

⁴⁹ Singh, H. *et al.* (2018), « Surdiagnostic : causes et conséquences en soins primaires », p. 376.

⁵⁰ Nikiforov, Y. E. *et al.* (2016), "Nomenclature Revision for Encapsulated Follicular Variant of Papillary Thyroid Carcinoma: A Paradigm Shift to Reduce Overtreatment of Indolent Tumors", p. 1023. (Traduction validée dans Hershman, J. M. (2018), « Cancers de la thyroïde », p. 1).

⁵¹ *Ibid.*, p. 1028.

militaire⁵² » dans le vocabulaire lié au cancer reconduit une approche favorable au surdiagnostic. Servant à expliquer l'expérience du patient qui traverse l'épreuve que constitue le cancer, la métaphore militaire semble réitérer toujours la difficulté et la souffrance liée au cancer. Dans la lignée de Heidi Malm, nous sommes d'avis que la guerre menée contre le cancer, toujours symbolique de la métaphore militaire, et l'approche que nous adoptons face à l'éradication du cancer contribuent à dramatiser le cancer et à encourager les méthodes de prévention drastiques⁵³. En effet, Malm dénonce le transfert qui s'opère entre l'individu et le patient cancéreux, entre l'individu et le survivant. L'utilisation d'un tel vocabulaire renforce l'imaginaire populaire selon lequel le cancer est une force tranquille, inébranlable et contre laquelle aucune solution n'est possible, sinon l'éradication complète, peu importe les conséquences qui en découlent. Cette conception donne même lieu, dans certains cas, à des choix préventifs drastiques. En effet, certaines femmes dont les prédispositions à avoir un cancer du sein sont extrêmement élevées choisissent de subir une mastectomie, et ce, avant même qu'un cancer ne soit réellement trouvé⁵⁴.

Ce vocabulaire militaire reflète bien la volonté des tests de dépistage préventifs qui sont conçus *en vue de* trouver un cancer, et non de détecter des anomalies biologiques. Dès qu'une lésion cancéreuse est identifiée, « une mentalité "d'identifier et de détruire"⁵⁵ » prend le dessus et conduit les médecins et patients à adopter les traitements les plus radicaux possibles, encourageant une rémission rapide. Or, le surdiagnostic prouve en lui-même que certaines de ces lésions cancéreuses auraient pu ne jamais être diagnostiquées, et n'auraient donc jamais été problématiques pour la santé du patient⁵⁶.

⁵² Malm, H. (2016), "Military Metaphors and Their Contribution to the Problems of Overdiagnosis and Overtreatment in the 'War' Against Cancer", p. 19.

⁵³ *Ibid.*, p. 20.

⁵⁴ *Ibid.*

⁵⁵ *Ibid.*, p. 21.

⁵⁶ Sicsic, J. *et al.*, « Préférences des femmes vis-à-vis du dépistage du cancer du sein », p. 8.

L'utilisation de la métaphore militaire contribue à développer une « culture de la peur⁵⁷ » autour du cancer, qui reconduit directement le surdiagnostic. En effet, plus cette peur du cancer augmente, plus la pression de développer de meilleurs tests préventifs et de meilleures technologies pèse sur la communauté scientifique. Et les résultats faussement meilleurs de ces techniques de dépistage, puisqu'ils incluent plusieurs cas de surdiagnostics, encouragent la communauté scientifique à poursuivre ses activités en ce sens. La métaphore militaire contribue donc à ce cercle vicieux, donnant lieu à des circonstances de surdiagnostics et de surtraitements nocifs pour les patients.

Ainsi, la modification à la fois du vocabulaire médical, en renommant les lésions cancéreuses peu invasives pour retirer le vocable « cancer », et du vocabulaire commun permettrait selon nous de modifier notre approche du cancer. En diminuant la culture de la peur associée au cancer, autant de la part de la communauté scientifique que de la part des patients, il serait possible de tendre vers davantage de traitements de surveillance, et de mieux cibler les populations devant souscrire à des tests de dépistage. Les politiques de santé publique obligeant les dépistages pour tous ne semblent pas adaptées car elles encouragent l'augmentation du taux de surdiagnostics, causant ainsi plus de torts que de bénéfices à la population, et ce sans forcément sauver plus de patients cancéreux. On estime en effet que pour un patient « sauvé » par les tests de dépistage, quatre seront surdiagnostiqués et subiront les préjudices liés au surtraitement⁵⁸. Ces proportions expliquent d'elles-mêmes l'importance de revoir notre vocabulaire et plus globalement notre approche du dépistage du cancer.

6. Conclusion

En somme, le surdiagnostic constitue un problème important dans le domaine médical, entraînant de multiples conséquences pour

⁵⁷ Malm, H. (2016), “Military Metaphors and Their Contribution to the Problems of Overdiagnosis and Overtreatment in the “War” Against Cancer”, p. 21.

⁵⁸ Rogers, W. A. (2019), “Analyzing the ethics of breast cancer overdiagnosis: a pathogenic vulnerability”, p. 134.

les patients victimes d'un tel phénomène. Les torts psychologiques, physiques et financiers encourus ne sont pas justifiables et montrent d'eux-mêmes l'importance de revoir notre approche du cancer. Par ailleurs, en faisant intervenir la population et en impliquant les patients dans la compréhension des conséquences du surdiagnostic, nous pensons pouvoir arriver plus rapidement à réduire les taux de surdiagnostics. L'approche par PDP permettrait en effet d'impliquer les patients dans la prise de décision entraînant leur(s) traitement(s), en connaissance de cause, en plus de diminuer l'ampleur de la culture de la peur entourant le cancer. Comme il l'a été fait pour les NTFNIP⁵⁹, nous pensons qu'une refonte des catégories diagnostiques et une modification du vocabulaire médical permettrait d'identifier plus de pathologies comme des éléments à surveiller plutôt que comme des cancers à éradiquer. C'est d'ailleurs une piste de solution qui a déjà été mobilisée dans le cadre des maladies infectieuses par René Dubos, qui avait anticipé l'importance de surveiller l'évolution des agents pathogènes avant de devoir avoir recours à leur éradication⁶⁰. Les données médicales étant présentes pour appuyer les bienfaits de ces modifications de vocabulaire, il n'en tient qu'à la communauté scientifique et médicale d'étudier les avantages de ces modifications.

BIBLIOGRAPHIE

- Amalberti, R. (2014), « Intérêt et limites des modèles de décision médicale : Éléments d'histoire et situation actuelle », *Laennec*, vol. 62, n° 4, p. 14-26.
- Boorse, C. (1997), « A rebuttal on health », dans : Humber, J. M. et R. F. Almeder (dir.), *What is Disease?*, New Jersey, Humana Press, p. 1-134.

⁵⁹ Néoplasme thyroïdien folliculaire non invasif avec des caractéristiques nucléaires papillaires, soit le nouveau nom donné aux tumeurs thyroïdiennes non-invasives.

⁶⁰ Keck, F. (2016), *Émergence de maladies infectieuses: Risques et enjeux de société*, p. 7.

- De Montgolfier, S. et N. Catajar (2019), « Démocratie participative et évolution d'une politique de santé publique ? », *Santé Publique*, vol. S2, n° HS2, p. 43-51.
- Esserman, L. J. *et al.* (2014), "Addressing overdiagnosis and overtreatment in cancer: a prescription for change", *The Lancet Oncology*, vol. 15, n° 6, p. 234-242.
- Hershman, J. M. (2018), « Cancers de la thyroïde ». *Le Manuel Merck : version pour professionnels de la santé*, <https://www.merckmanuals.com/fr-ca/professional/troubles-endocriniens-et-m%C3%A9taboliques/troubles-thyro%C3%AFdiens/cancers-de-la-thyro%C3%AFde#> consulté le 15/04/2020.
- Hofmann, B. (2017), "The overdiagnosis of what? On the relationship between the concepts of overdiagnosis, disease, and diagnosis", *Medicine, Health Care and Philosophy*, vol. 20, n° 4, p. 453-464.
- Keck, F. (2016), « Préface », dans Morand, S. (dir.), *Émergence de maladies infectieuses: Risques et enjeux de société*, Versailles, Éditions Quæ, p. 7-8.
- Kosir, M. A. (2018), « Cancer du sein », *Le Manuel Merck : version pour professionnels de la santé*, <https://www.merckmanuals.com/fr-ca/professional/gyn%C3%A9cologie-etobst%C3%A9trique/troubles-du-sein/cancer-du-sein#> consulté le 15/04/2020.
- Malm, H. (2016), "Military Metaphors and Their Contribution to the Problems of Overdiagnosis and Overtreatment in the "War" Against Cancer", *American Journal of Bioethics*, vol. 16, n° 10, p. 19-21.
- Nau, J.-P. (2016), « "Surdiagnostic" de cancer de la thyroïde : 560 000 cas en vingt ans », *Revue médicale suisse*, vol. 12, n° 528, p. 1442-1443.
- Nikiforov, Y. E. *et al.* (2016), "Nomenclature Revision for Encapsulated Follicular Variant of Papillary Thyroid Carcinoma: A Paradigm Shift to Reduce Overtreatment of Indolent Tumors", *JAMA Oncology*, vol. 2, n° 8, p. 1023–1029.
- Polton, D. (2019), « La pertinence : trop ou trop peu de soins ? », *Revue française des affaires sociales*, vol. 3, p. 139-148.
- Reiss, J. et R. A. Ankeny (2016), "Philosophy of Medicine", *The Stanford Encyclopedia of*

Conséquences du surdiagnostic en cancérologie :
vers une refonte du vocabulaire médical

Philosophy, <https://plato.stanford.edu/archives/sum2016/entries/medicine/>, consulté le 15/04/2020.

- Rogers, W. A. (2019), “Analyzing the ethics of breast cancer overdiagnosis: a pathogenic vulnerability”, *Medicine, Health Care and Philosophy*, vol. 22, n° 1, p. 129-140.
- Rogers, W. A. *et al.* (2017), “Ethical issues raised by thyroid cancer overdiagnosis: A matter for public health?”, *Bioethics*, vol. 31, n° 8, p. 590-598.
- Rogers, W. A. et Y. Mintzker (2016), “Getting clearer on overdiagnosis”, *Journal of Evaluation in Clinical Practice*, vol. 22, n° 4, p. 580-587.
- Ruphy, S. (2015), « Rôle des valeurs en science : contributions de la philosophie féministe des sciences », *Écologie & politique*, vol. 51, n° 2, p. 41-54.
- Sicsic, J. *et al.* (2019), « Préférences des femmes vis-à-vis du dépistage du cancer du sein », *Santé publique*, vol. S2, n° HS2, p. 7-17.
- Singh, H. *et al.* (2018), « Surdiagnostic : causes et conséquences en soins primaires », *Canadian family physician Médecin de famille canadien*, vol. 64, n° 9, p. e373-e379.
- Walker, M. J. et W. Rogers (2017), “Defining disease in the context of overdiagnosis”, *Medicine, Health Care and Philosophy*, vol. 20, n° 2, p. 269-280.

