

ÉTHIQUE & CANCER

N°18
M A I
2015

BULLETIN ÉDITÉ PAR LE COMITÉ ÉTHIQUE ET CANCER

AVIS N° 29

Internet dans la relation de soins en cancérologie

ENTRETIEN

Difficile prise en charge du cancer chez les personnes déficientes intellectuelles

Forum
Partage d'expérience
Proches
Soignants
Si
Dépista
Parti
Chiffres
Accompagne
Ré
Intern
Ethique
Ensemble
Solutions
Choix
Santé
Actualités
Suivis
Médicaments
Prévention
Ressources
Communauté
Thérapie
Quotidien
Blog
Témoigner
Se rassurer
Agir
Soins
échanger
Médicaments
Analyse
Médicaments
Quotidien
Partage d'expérience
Proches
Soignants
Si
Dépista
Parti
Chiffres
Accompagne
Ré
Intern
Ethique
Ensemble
Solutions
Choix

ÉDITORIAL



Christiane Étévé, membre du Comité éthique et cancer et relectrice des essais cliniques au Comité de patients de la Ligue contre le cancer

Le savoir expérientiel des malades et anciens malades

A priori, rien de plus naturel qu'un(e) patient(e), ancien(ne) patient(e) ou proche d'un(e) malade du cancer participe à un comité d'éthique. Les patients ou les proches, au fil des ans, ont appris de leur maladie, même si ce savoir est avant tout expérientiel : celui du ressenti, depuis les messages du corps lors des traitements et de leurs effets, les émotions vécues lors du diagnostic, l'adaptation aux lieux, aux profils des médecins jusqu'aux transformations familiales et professionnelles liées à la maladie.

Ce savoir-faire peut ouvrir des perspectives nouvelles, notamment dans la recherche du principe de justice qui n'est pas réservé aux seuls spécialistes. J'en veux pour preuve l'accompagnement d'un patient dans des situations où la décision à prendre n'est pas seulement technique mais morale.

Comme ancienne patiente du cancer du sein, j'avais vécu l'impression d'un mur invisible qui sépare les bien-portants et les malades et été confrontée aux profils variés des médecins, à leurs manières d'incarner l'autorité et le savoir, et j'ai dû continuellement m'adapter. J'avais pu mesurer les écarts entre le discours médical, factuel, objectif et la réception des messages, chez moi et chez les groupes de patientes, freinée par le choc du diagnostic. C'est cet écart entre deux mondes, celui du corps médical et celui des patients qu'il est nécessaire de réduire, pour éviter l'effet pathogène de la transmission de l'information. L'expérience acquise, sociale et médicale m'incitait à élargir ma connaissance des logiques médicales pour la partager ensuite avec les patientes et, réciproquement, exprimer leurs points de vue, et être leur intercesseur. Même si toutes les histoires sont singulières, on pense que l'expérience peut se transmettre à d'autres malades. C'est un rôle de passeur entre points de vue, de « go-between » entre médecins et patients, entre théorie et pratique, un rôle de traduction d'un langage scientifique dans un autre plus familier et de transaction entre deux mondes, celui de la science et celui de la vie quotidienne. Par exemple, quand une patiente rate un rendez-vous de chimiothérapie, plutôt que de juger son absence comme une négligence, faire l'hypothèse que cette mère de famille aux moyens modestes n'a pas trouvé de solution pour faire garder ses enfants permet de lui rendre justice. Ou bien devant un refus de thérapie chez une personne âgée, prendre en compte l'ultime liberté en fin de vie, c'est restaurer la personne dans la maladie et l'entendre comme sujet de sa volonté.

L'impact du collègue des patients ou des proches de malade au sein du Comité éthique et cancer ne doit pas être modeste, il est complémentaire de celui des personnes qualifiées qui vont répondre à la saisine en intégrant des éléments de compréhension des conditions psychologiques, juridiques et sociales, dans lesquelles les diagnostics, traitements et suivis sont vécus. En effet, tout n'est pas médical dans un geste médical, la parole d'expérience a toute sa place face aux discours de la science. ●

SOMMAIRE

P. 4 ENTRETIEN

• Dr DANIEL SATGÉ

Difficile prise en charge du cancer chez les personnes déficientes intellectuelles



POURQUOI ET COMMENT SAISIR LE COMITÉ

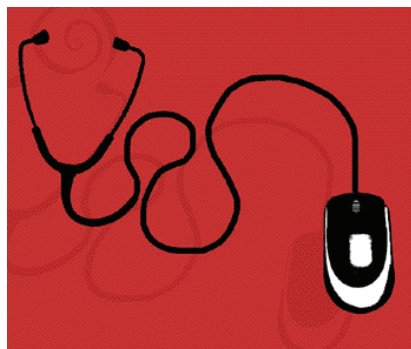
Le Comité éthique et cancer est un organe de recours consultatif pouvant être saisi à tout moment, par toute personne et tout organisme sur toute question légitime en relation avec la pathologie cancéreuse.

SUR LE SITE

www.ethique-cancer.net

PAR COURRIEL :

ethique@ligue-cancer.net



P. 7 Avis

• AVIS N° 28
du 18 mars 2015
Demande d'information d'un proche : internet est-il une réponse adéquate ?

P. 8 Avis

• AVIS N° 29 du 18 mars 2015
Internet dans la relation de soins en cancérologie



14 rue Covisart 75013 Paris tél. : 01 53 55 25 08
courriel : ethique@ligue-cancer.net
www.ethique-cancer.net
directeurs de la publication :
Axel Kahn et Jacqueline Godet
directeur de la rédaction : Christophe Leroux
rédacteur en chef : Laurent Pointier
rédacteur des avis : Franck Fontenay
design graphique : Jean-Pierre Renard
impression : Printcorp - 6 boulevard Clémenceau -
BP 06 - 22099 Saint-Brieuc Cedex 09
Ce numéro a été tiré à 10 000 exemplaires
ISSN N° : 2258-1790
Photo de couverture :
Sébastien Salom Gomis



ABONNEMENT GRATUIT

au bulletin Éthique et Cancer sur
www.ethique-cancer.net

D

fficile prise en charge du cancer chez les personnes déficientes intellectuelles

ENTRETIEN

• Dr Daniel Satgé est cofondateur et directeur d'Oncodéfi. Il est également médecin anatomopathologiste à l'hôpital de Rodez.



Les cancers sont aussi fréquents chez les personnes déficientes intellectuelles que dans la population générale. Cependant, à l'heure où la santé reste la préoccupation première des Français plusieurs questions émergent. Les personnes déficientes intellectuelles ont-elles accès aux mesures de prévention et de dépistage des cancers ? Sont-elles en mesure, comme la population générale, de reconnaître certains symptômes des cancers afin de consulter dans les meilleurs délais ? Adhèrent-elles de la même façon aux soins ? Comment faire en sorte que les équipes oncologiques s'adaptent à ce public si spécifique ?

Éthique & Cancer : *Quelle définition donneriez-vous d'une personne déficiente intellectuelle ?*

Daniel Satgé : C'est très clairement défini par l'Organisation mondiale de la santé (OMS). C'est une limitation du quotient intellectuel inférieur à 70 ajoutée à une limitation des comportements adaptatifs, le tout survenu depuis la naissance jusqu'à l'âge de 18 ans. Une personne victime d'un accident après 18 ans ou développant une maladie d'Alzheimer qui auront pour conséquence un amoindrissement de ses capacités intellectuelles n'entre pas dans cette définition.

É & C : *Les cancers sont aussi fréquents chez les personnes déficientes intellectuelles que dans la population générale. Cependant comment peut-on expliquer les différences de localisation des cancers par rapport à celles observées dans la population générale ?*

D. S. : Cette équivalence en fréquence a été mise en évidence par deux études épidémiologiques considérées comme des références, l'une menée en Australie¹, l'autre en Finlande². Elles sont venues infirmer les *a priori* de départ qui, à tort, laissaient entrevoir que les personnes déficientes intellectuelles étaient moins impactées par les cancers. Quant aux localisations différentes de survenue, on peut fortement et à raison invoquer les causes génétiques de la déficience intellectuelle, certaines parmi elles augmentant le risque de tous les cancers ou de certains cancers. C'est le cas notamment de la Trisomie 21 pour les leucémies ou de la neurofibromatose de type 1 pour les tumeurs cérébrales. Il faut également souligner les contextes de vie qui sont très différents. En effet, les personnes

déficientes intellectuelles fument et boivent moins, elles ont moins d'activités sexuelles et sont donc plus épargnées par certains cancers qui résultent de ces comportements. En revanche, elles sont plus sujettes au surpoids voire à l'obésité, et à la sédentarité qui sont des facteurs de risque. La prise de psychotropes peut également avoir une incidence sur la survenue du cancer du bas-œsophage lié au reflux gastro-intestinal. Pour résumer, les causes génétiques de la déficience intellectuelle et le mode de vie influent singulièrement sur ces différences de localisation des cancers entre population générale et population déficiente intellectuelle.

É & C : *Les mesures de prévention et de dépistage des cancers sont-elles adaptées à la cognition des personnes déficientes intellectuelles, dans le cas contraire comment pallier cette carence ?*

¹Sullivan SG, Hussain R, Threlfall T, Bittles AH, The incidence of cancer in people with intellectual disabilities, *Cancer Causes Control* 2004 ; 15 : 1021-5.

² Patja K, Eero P, Livanainen M, Cancer incidence among people with intellectual disability, *J Intellect Disabil Res* 2001 ; 45 : 300-7.

D. S. : Pour justifier la mise en place de politiques adaptées de prévention et de dépistage en leur faveur, il est primordial de rappeler qu'épidémiologiquement les cancers sont aussi fréquents chez les personnes déficientes intellectuelles qu'au sein de la population générale, ce qui est encore trop souvent ignoré aujourd'hui. Cette méconnaissance est délétère dans la mesure où si vous n'identifiez pas un problème, vous n'allez pas chercher de solutions pour le résoudre. Jusqu'à très récemment il n'existait pas de dispositif particulier pour le dépistage et la prévention. Dans le cadre du troisième Plan cancer, l'Institut national du cancer (INCa) s'attache à réduire les inégalités d'accès aux différentes mesures de prévention et de dépistage chez les personnes en situation de vulnérabilité, et dans ce contexte les personnes en situation de déficience intellectuelle qui représentent 2 % de la population sont parfaitement identifiées. De notre côté, dans le département de l'Hérault, nous avons initié une campagne d'information auprès des familles, des institutions hébergeantes, des professionnels de la déficience et des médecins généralistes. Ils sont les principaux relais de la personne déficiente intellectuelle dans son accès au savoir. Nous jugerons de l'efficacité de cette campagne pour pouvoir l'étendre. Nous allons également mettre en ligne sur notre site des documents spécifiques expliquant les mesures de prévention et de dépistage adaptées directement à ces personnes.

É & C : *Les personnes déficientes intellectuelles sont-elles en mesure, comme la population générale, de reconnaître certains symptômes des cancers ?*

D. S. : Pour la majorité d'entre elles, bien sûr que non, cela demande une certaine élaboration mentale qui n'est pas à la portée de toutes. Plusieurs études sur le sujet parues en Angleterre expliquent que peu de personnes sont en mesure de pratiquer une autopalpation des seins pour les femmes et des testicules pour les hommes. Pourtant, ce dernier cancer est fréquent, particulièrement dans la Trisomie 21.

É & C : *Dans ces conditions comment remédier à cette évidente perte de chance liée au retard dans le diagnostic ?*

D. S. : Il faut se rendre à l'évidence, il y a une perte de chance manifeste liée au retard dans le diagnostic. Je prends pour exemple une étude menée à Tulle, nous avons suivi 11 femmes déficientes intellectuelles atteintes d'un cancer du sein en les comparant à 500 femmes issues de la population générale et nous avons pu observer un important retard au diagnostic. Alors que la taille moyenne des tumeurs dans la population générale était de 1,8 cm, il était de 3,5 cm dans le groupe de ces 11 femmes. Parmi ces dernières, 9 avaient des métastases ganglionnaires contre seulement 30 % dans la population générale. Mais ce n'est pas la seule raison qui explique cette perte de chance. On doit aussi parler des difficultés de la prise en charge de ces personnes. En effet, c'est une situation de soins particulière à laquelle sont confrontées les équipes de cancérologie souvent en surcharge de travail et non familiarisées à ce public qui nécessite une attention et une écoute particulières. Même accompagnée d'un aidant professionnel de son institution ou d'un parent, la personne en situation de déficience intellectuelle n'est pas toujours en mesure de saisir les nuances des différentes questions qu'on lui pose. Elle peut finir par se buter ou par se murer dans le silence et s'opposer définitivement aux soins. Outre la mise en place de politiques de prévention, il est donc indispensable de repérer ce qui fait obstacle aux soins pour parer à cette évidente perte de chance. Nous avons conscience qu'il faut mettre à disposition des outils pratiques qui soient pensés en collaboration étroite avec les personnes déficientes intellectuelles, et qui seront utiles aux équipes de soins et aux institutions pour une meilleure compréhension de ce public afin d'optimiser sa prise en charge. Par définition, le milieu hospitalier est un environnement qui peut faire peur, il est très souvent perçu comme hostile par les personnes déficientes intellectuelles. J'ai le souvenir de la prise en charge compliquée d'une patiente qui a pu être solutionnée grâce à l'intervention de son aidante

infirmière qui a expressément demandé aux membres de l'équipe d'oncologie d'enlever leurs blouses afin de faire disparaître la peur de la malade.

É & C : *Justement, quel peut être le rôle de l'entourage ?*

D. S. : Il est fondamental. Un contact thérapeutique ne peut pas se faire entre une personne déficiente intellectuelle qui méconnaît tout de la maladie et les oncologues qui ignorent beaucoup de la psychologie et de l'univers de ces personnes. L'entourage, et c'est une lourde responsabilité, doit faire le lien et faciliter la communication. Il doit à la fois être en mesure de traduire les gestes et les paroles de la personne déficiente intellectuelle à l'oncologue, ce que seul un aidant très proche d'une personne déficiente intellectuelle peut faire, et rendre accessible le message de l'oncologue au malade. C'est la condition *sine qua non* pour impliquer au mieux le patient dans son parcours diagnostique et thérapeutique, et pour lui faire comprendre et accepter des soins qui peuvent lui apparaître injustifiés.

É & C : *Y a-t-il, selon vous, un manque d'équité concernant la prise en charge des personnes déficientes intellectuelles ?*

D. S. : Je pense que dans l'intention de soigner, il n'y a pas de différence pour le personnel soignant entre les personnes déficientes intellectuelles et celles issues de la population générale au prétexte qu'on ne voudrait pas perdre de temps et d'argent pour les soins. Mais les traitements conventionnels sont exigeants et difficiles à suivre. Par exemple, une radiothérapie ou une chimiothérapie qui requièrent l'immobilité sont quelquefois rendues impossibles du fait de troubles moteurs ou d'une importante anxiété. Il faut que ces personnes bénéficient du meilleur protocole thérapeutique, mais sans les exposer à des souffrances qui n'aboutiraient pas à un gain personnel de qualité de vie. Il faut tenir compte des limites techniques incontournables et parfois modifier le traitement, ou même renoncer à certains soins lorsqu'ils sont irréalisables.

D

ifficile prise en charge du cancer chez les personnes déficientes intellectuelles

● ● ● ● ● **É & C : Donc tout porte à croire que l'on ne peut pas soigner les personnes déficientes intellectuelles aussi bien que la population générale... Mais peut-on affirmer qu'elles s'astreignent à prendre correctement leur traitement ?**

D. S. : Hormis certains cas extrêmes pour lesquels le traitement est difficile, voire impossible, il est fondamental d'expliquer le parcours de la maladie avec des mots adaptés. Les soignants qui ne sont pas familiers avec les personnes déficientes intellectuelles, peuvent penser que leur interlocuteur a compris, ce qui n'est pas toujours le cas. Il est important de bien s'en assurer. Une personne déficiente intellectuelle a tendance à être dans l'acceptation immédiate, à prononcer un « oui » qui n'en est pas un afin d'écourter soit un entretien avec un soignant qui la met mal à l'aise, soit une rencontre qui l'ennuie parce qu'elle n'en comprend pas les enjeux, soit une situation qui l'effraie. Ceci peut retentir fortement sur l'adhésion au parcours de soins.

É & C : Une personne déficiente intellectuelle est-elle inapte à exprimer sa volonté et à participer à la décision ? Si oui, qui doit consentir pour elle ?

D.S. : C'est une question difficile. La priorité doit être donnée à la personne déficiente intellectuelle elle-même, tant qu'elle est en mesure de comprendre au moins dans les grandes lignes ce qui se joue. C'est-à-dire que l'aidant familial ou professionnel, le tuteur ou le juge des tutelles ne peuvent avoir une prééminence sur elle. Dans l'idéal, il faudrait faire en sorte de l'accompagner au mieux pour que son choix ne soit pas délétère pour sa santé tout en lui laissant le choix. Dans le cas de figure où la

personne n'est absolument pas en mesure de consentir à un soin, la décision revient aux aidants, au tuteur et au juge de tutelle. Dans ce domaine ce qui revient à chacun de ces acteurs n'est pas totalement clarifié.

É & C : Une personne déficiente intellectuelle a-t-elle les capacités d'autonomie et de discernement pour rédiger d'éventuelles directives anticipées et comprendre les enjeux de la fin de vie ?

D. S. : C'est un problème très sensible mais central sur lequel nous devons communiquer. Souvent, pour éviter des difficultés, la mort est cachée à une personne déficiente intellectuelle, par exemple la mort d'un proche ou d'un parent. Peu de soignants, parce qu'ils doutent des capacités de compréhension de la personne déficiente intellectuelle font cette démarche d'information du risque vital. Peu sont en mesure d'expliquer à ces patients les enjeux de la fin de vie. Ce silence génère un malaise parfois profond chez le malade. Il est pire pour ces personnes d'être confrontées à une situation d'incertitude qu'à la réalité de la mort. Des études l'ont montré. Il y a tout un travail à mener pour faire entendre qu'une personne déficiente intellectuelle peut et doit être entendue dans ses souhaits et ses demandes, et qu'on y accède. Il en va

du principe même d'autonomie. Les choses évolueront beaucoup avec la formation des équipes à l'écoute, au dialogue et à la prise en charge des personnes déficientes intellectuelles.

É & C : Il n'existe, en France et à l'international, aucune structure dédiée abordant globalement les cancers chez les personnes déficientes intellectuelles sur le plan thérapeutique ou scientifique. Dès lors, quel peut être le rôle d'Oncodéfi (voir encadré) dans l'approche de ce public si spécifique ?

D. S. : Ce que souhaite Oncodéfi c'est faire en sorte que les personnes déficientes intellectuelles puissent bénéficier des mesures de prévention, des campagnes de dépistages, et de la prise en charge thérapeutique des cancers. Les personnes en situation de déficience intellectuelle doivent pouvoir accéder aux soins et être accueillies de façon adaptée. Actuellement, dans certaines situations, c'est loin d'être idéal. Les soignants peuvent se sentir frustrés de n'avoir pu offrir un accompagnement thérapeutique qu'ils jugeaient adapté. Dans un premier temps, nous souhaitons favoriser la formation d'équipes pilotes qui seront porteuses d'un savoir, d'un savoir-faire et d'un savoir-être avec les patients en situation de déficience intellectuelle. Ensuite, elles pourront les diffuser à la communauté oncologique. Ce serait un très bon départ. ●

Oncodéfi, carte de visite

L'association Oncodéfi a été créée suite à la rencontre de trois médecins, le Dr Bernard Azéma, psychiatre spécialiste de la déficience intellectuelle à Montpellier, le Pr Stéphane Culine, oncologue médical à Paris, le Dr Daniel Satgé anatomopathologiste, actuellement directeur de l'association, en lien avec le Pr Jean-Bernard Dubois radiothérapeute, ancien directeur du centre de lutte contre le cancer Val-d'Aurelle de Montpellier et actuellement président de l'association. Oncodéfi

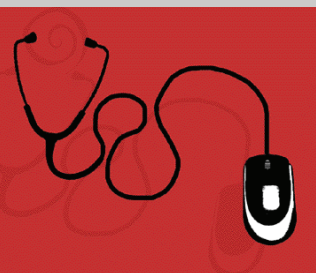
travaille à favoriser la prévention, le dépistage et le traitement des cancers chez les personnes déficientes intellectuelles. Oncodéfi s'implique dans une activité de documentation en rassemblant tout ce qui est disponible sur le sujet, mène des recherches, et ceci avec l'objectif principal d'aider à la prise en charge des personnes déficientes intellectuelles traitées pour un cancer. Oncodéfi est la seule structure à l'international qui inclut l'ensemble de ces approches. ●



En savoir plus :

www.oncodefi.org

Avis n° 28 du 18 mars 2015



Demande d'information d'un proche : internet est-il une réponse adéquate ?

« Je m'appelle M-C. et mon mari a un cancer des os. C'est très dur, même s'il ne se plaint jamais. Il ne pose de question à personne et du coup j'ai du mal à savoir. Il y a trois jours, j'ai demandé au docteur de m'expliquer et de me dire si je pouvais rencontrer d'autres personnes comme moi à l'hôpital. Il m'a renvoyé vers l'infirmière qui m'a renvoyé à son tour vers internet en disant que j'aurai les informations et que je pourrai trouver des gens avec qui échanger. Elle a même précisé des " copines à qui parler et qui vivent la même chose ". Et c'est tout. Je suis sidérée. Internet, c'est pour les vacances ou la météo. Quand je tape cancer, soit c'est n'importe quoi, soit c'est trop compliqué et je n'ai pas envie de parler à un ordinateur ! »

Les échanges d'expériences et de conseils entre malades par l'intermédiaire d'internet peuvent-ils se substituer aux rencontres physiques ? Internet est-il, dans la relation à autrui, une solution pour partager une expérience de vie difficile telle que la maladie cancéreuse ? Les professionnels de santé peuvent-ils conseiller cet outil à cette fin ? Dans quelle mesure l'orientation de la personne malade vers internet est-elle une réponse au besoin de lien manifesté ?

Au travers de son message, cette femme exprime plusieurs demandes. Tout d'abord, elle souhaiterait être informée plus amplement de la situation de son mari, sachant que ce dernier ne lui en dit apparemment rien ou presque. Cela pose la question de l'information des proches par les professionnels de santé, question que le comité a abordée antérieurement, notamment dans ses avis n°1 (Problème

RAPPORTEUR

Patrick Gaudray

GROUPE DE TRAVAIL

Christiane Étévé,
Francis Larra,
Jean Michon,
Françoise May Levin,
Olivia Ribardière

éthique posé par l'opposition entre le secret professionnel garant de l'intimité du patient et l'assistance à une famille en détresse - 19/09/2008), n°14 (De l'inéthiquité de l'annonce d'un pronostic de délai de décès - 14/02/2011), et n°23 (Désarroi d'une équipe soignante face à une patiente s'opposant à la divulgation de son état de santé auprès de ses proches - 03/05/2013).

Par ailleurs, cette femme exprime le besoin de rencontrer d'autres personnes vivant ou ayant vécu la même situation qu'elle. Face à cette demande, tout autant qu'à la première, l'oncologue lui aurait opposé une fin de non-recevoir en la renvoyant vers une infirmière. Cette dernière agit de la même manière en lui conseillant de consulter internet. Cela témoi-

gne d'un dysfonctionnement dans l'accueil des proches par l'équipe soignante pluridisciplinaire. Ce dysfonctionnement peut sans doute résulter de nombreuses causes (surcharge de travail, stress ou respect du secret médical par exemple) qui n'en constituent pas pour autant une justification. Quelles qu'aient été les raisons du comportement de l'équipe soignante, celles-ci ne sont pas acceptables.

Il est tout à fait remarquable que l'attitude de l'équipe soignante et son renoncement à sa responsabilité ont été facilités par le possible recours à internet. Au-delà du fait qu'il s'agit d'une solution de facilité apparente, force est de constater qu'internet n'est pas une panacée, et qu'il ne constitue pas nécessairement une réponse adéquate à ce type de demande. Dans la situation qui est la sienne, cette femme avait besoin qu'on lui consacre du temps, ne serait-ce que pour tenter de dénouer ce qui bloque la communication avec son mari au sujet de son état de santé, et permettre un dialogue au sein du couple. Il eût été sans doute tout aussi facile de conseiller à cette femme de prendre contact avec une association, comme la Ligue contre le cancer, ou de se rendre dans un espace d'information tel qu'un ERI (Espace de Rencontres et d'Information) afin d'être orientée de façon beaucoup plus adéquate. ●

Internet dans la relation de soins en cancérologie

8



SÉBASTIEN SALOMY-GOMIS

AUTOSAISINE DISCUTÉE LORS DES SESSIONS PLÉNIÈRES DU COMITÉ ÉTHIQUE
ET CANCER DES 5 MAI 2012, 16 DÉCEMBRE 2013, 8 DÉCEMBRE 2014
ET 18 MARS 2015 ET DES RÉUNIONS DU GROUPE DE TRAVAIL DES 25 MAI 2012,
22 OCTOBRE 2014 ET 16 FÉVRIER 2015



PERSONNES AUDITIONNÉES

Hervé Nabarette
service qualité de
l'information médicale,
Haute autorité de santé

Jacques Lucas,
vice-président
du Conseil national
de l'ordre
des médecins, chargé
des technologies
de l'information
et de la communication
en santé

RAPPORTEUR

Patrick Gaudray

GROUPE DE TRAVAIL

Christiane Étévé,
Francis Larra,
Jean Michon,
Françoise May Levin,
Olivia Ribardièrre

Les réseaux sociaux, plateformes de santé et autres forums fleurissent sur la toile. Selon leurs concepteurs, « la force des réseaux sociaux est aujourd'hui bien connue : elle permet des échanges et un enrichissement mutuel, sur la base de centres d'intérêt identifiés et partagés. Une réalité qui doit également valoir pour le domaine de la santé, avec la possibilité d'accéder à des informations et des discussions qui vous concernent directement. » Les services proposés s'appuient sur les dernières technologies internet et de communication, les réseaux sociaux communautaires, le carnet de santé mobile et partagé, la télésanté, le concept de patient-expert, l'interactivité entre patients et professionnels de santé, la formation à l'accompagnement et à la sensibilisation à l'éducation thérapeutique du patient. Le formidable développement de sites et réseaux de patients sur internet qui ciblent des personnes (les patients et leur entourage) en état de très grande vulnérabilité nous interroge sur les motivations de leurs concepteurs. Quels intérêts servent ces sites d'information et de partage ? Quel impact ont-ils sur la relation médecin-malade ? A-t-on l'assurance que les données médicales inscrites demeurent confidentielles ? L'attente du malade peut-elle être véritablement comblée par la promesse de ces sites ? Témoigner sur sa pathologie, son expérience participe-t-il d'une éventuelle éducation thérapeutique ?

Introduction

Internet a tout à la fois changé le rapport des malades à la connaissance de la santé, en leur donnant un meilleur accès à l'information concernant la maladie (symptômes, traitements, et vécu), et multiplié les possibilités d'échanges entre patients, au travers des forums, blogs, réseaux sociaux et plateformes d'échange et de conseil.

Afin d'instruire cette saisine, un sondage a été réalisé par la Ligue contre le cancer auprès des internautes, en particulier ceux qui s'intéressent à son site. Ce sondage reposait sur trois grandes questions :

1/ Qu'attendez-vous d'un réseau de patients sur internet ?

La majorité des réponses fait apparaître une nécessité d'information, un besoin de témoigner, de recevoir et d'apporter du soutien, de participer à des échanges et enfin de recevoir des conseils médicaux.

2/ Souhaitez-vous que ces réseaux de patients sur internet soient modérés par des professionnels ?

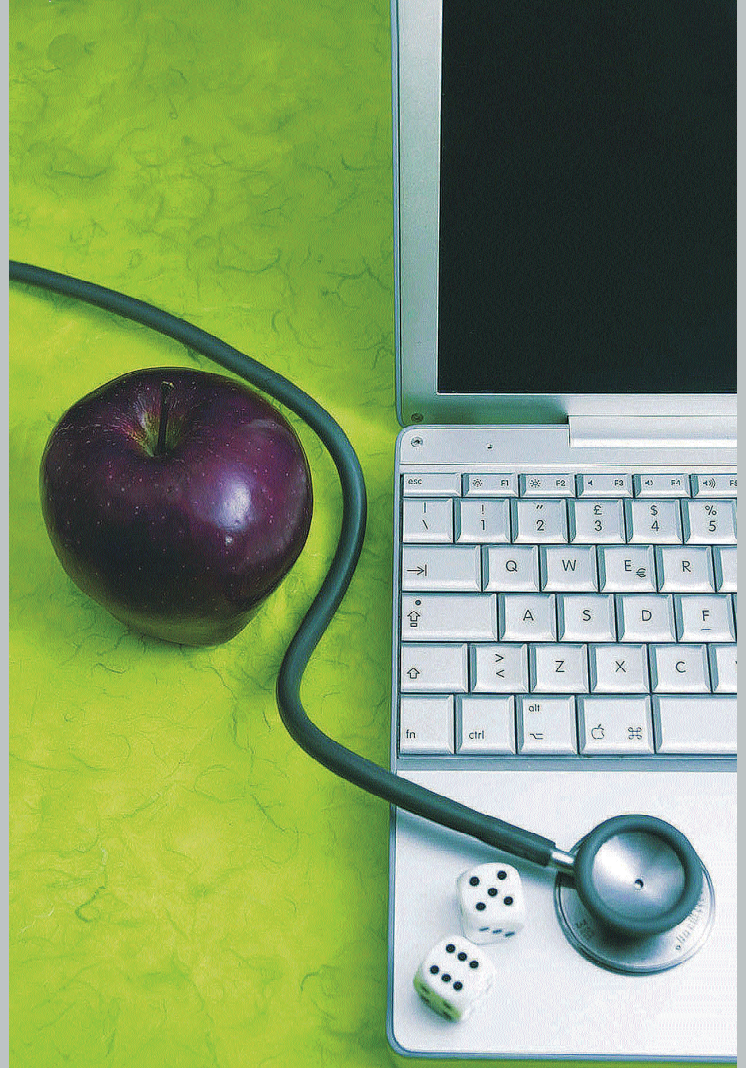
73 à 85 % des sondés estiment que les sites doivent être modérés par des professionnels.

3/ Avez-vous des craintes quant à l'utilisation de ce type de réseaux de patients sur internet ?

La crainte majeure des internautes est celle de se voir délivrer des conseils médicaux inadaptés, non validés, ou par des personnes autres que des professionnels de santé. Il est symptomatique que moins de 10 % des sondés n'expriment aucune crainte.

Les conclusions de cette enquête ouvrent un vaste questionnement dont les éléments principaux sont les suivants : une offre commerciale de gestion de sa santé est-elle compatible avec la vulnérabilité d'une personne malade ? Est-il éthique de proposer une telle offre promettant une « meilleure qualité de vie » à des personnes malades ? Quelles recommandations, enfin, peut-on apporter aux malades ?

RACHELE CASSETTA



La santé sur internet

Né il y a moins de vingt-cinq ans, le réseau internet compte aujourd'hui plus d'un milliard de sites dans le monde¹. Il s'agit d'un univers qui a acquis un statut particulier, fonctionnant sur des règles, voire même un vocabulaire qui lui sont propres, et dont la genèse est parfois difficilement traçable. Cet univers possède surtout une dynamique extrêmement forte dont la progression quantitative fulgurante est le témoin. Certains pays ont pu mettre en place des restrictions d'accès, montrant qu'une gouvernance coercitive est possible, même si dans tous les cas ces restrictions ont été ressenties comme des atteintes intolérables à la liberté d'expression. Cela crée un contexte dans lequel le contrôle, si légitime soit-il, est très délicat à mettre en place. Force est de constater que même dans le domaine pénal, ce contrôle prend tout son sens *a posteriori*. Il est nécessaire d'intégrer cette dimension de contexte au moment d'aborder les

¹ Ce cap symbolique a été franchi le 16 septembre 2014 ; *Le Monde* du 17/09/2014. Tous ces sites ne sont pas « actifs », mais au moins 25 % le sont.

bénéfices possibles ainsi que les risques et les dangers de l'utilisation d'internet dans le domaine de la santé en général et de la cancérologie en particulier.

1°) État des lieux

Une proportion importante des milliards de pages web participe de sites d'information, qu'ils soient généralistes ou spécialisés en santé.

De fait, la santé est très présente sur le web, émanant d'acteurs très variés, comme les autorités de santé, les institutions publiques, les médias généralistes et spécialisés, les établissements et professionnels de santé, les laboratoires pharmaceutiques, les associations, les patients et sous des formes tout aussi variées : sites d'information, bases de données, journaux médicaux et scientifiques, forums, blogs, sites d'institutions publiques ou d'entreprises privées, services en santé à visée commerciale, plates-formes revendicatives...

Les contenus proposés sont eux aussi très divers, en termes d'objet (informations factuelles ou commentées, publications d'articles scientifiques, échanges d'expériences, présentation d'activité, etc.), d'accessibilité (niveau scientifique, langue, vocabulaire), tout autant que de qualité. La santé sur le web peut ainsi s'apparenter à une forme de « nébuleuse »² dans laquelle tout un chacun doit apprendre à se repérer en fonction de ses attentes et de ses besoins.

Ce foisonnement fait que l'information médicale sur internet se dérobe pour une bonne part aux circuits traditionnels de diffusion de celle-ci. Sur le web, l'information en santé échappe ainsi en grande partie à tout contrôle de qualité. Si des indicateurs de qualité de l'information sur internet ont été développés, il n'existe pas de standard consensuel³. Il est même permis de se demander si un tel standard pourrait être à la fois adopté par des autorités sanitaires et accepté, donc utilisé par les internautes⁴. Cette absence de contrôle qualité constitue un écueil certain pour des informations qui, concernant la santé, peuvent être particulièrement sensibles et avoir des effets néfastes

(anxiété infondée par exemple) pour les personnes qui les lisent et qui sont fréquemment en état de vulnérabilité. Elle est aussi un facteur de possibles dérives dans le traitement des informations proposées lorsque celles-ci sont mises en ligne par des sites à vocation marchande ou dont l'activité dépend de revenus publicitaires.

Dans le même temps, la masse d'informations disponibles promeut « la démocratisation du partage des connaissances et le croisement des expertises, des savoirs et des vécus » comme le constate le Conseil national de l'ordre des médecins (CNOM)⁵. Le savoir médical n'est plus l'apanage des médecins et s'en trouve du même coup désacralisé. Le rapport de tous à ce savoir s'est donc profondément modifié en à peine plus de deux décennies, déplaçant en permanence l'équilibre subtil entre l'autonomie du patient et celle du soignant, médecin en particulier.

2°) L'utilisation d'internet en santé

La consultation d'internet est dès lors devenue un mode fréquent d'information sur la santé. Différents sondages et études, réalisés en France ou dans d'autres pays, le montrent clairement. À titre d'exemple, un sondage IPSOS commandité en 2010 par le CNOM indique que 71 % des Français connectés à internet le consultent pour obtenir des informations relatives à la santé⁵. Des fréquences de consultation équivalentes sont mentionnées par d'autres sources^{6,7}.

Selon le sondage IPSOS/CNOM, **la recherche d'informations concernant une maladie ou ses symptômes est le principal motif de consultation d'internet (65 % des personnes interrogées)**. Environ quatre Français sur dix ont recours au web pour s'informer sur un médicament ou un traitement. Une proportion équivalente recherche des conseils pratiques pour rester en bonne santé.

Une étude réalisée en 2013 par une agence de communication et un institut d'études spécialisé en santé souligne la place prépondérante des réseaux sociaux sur le thème de la santé : les contenus sur la santé présents sur internet sont, en quantité, majoritairement issus des

² Dupagne D., *Les nouvelles informations en santé*, Les Tribunes de la santé, Sève 29, Hiver 2010.

³ Fahy E, Hardikar R, Fox A, Mackay S. Quality of patient health information on the internet: reviewing a complex and evolving landscape. *Australasian Medical Journal*. 2014;7(1):24-28.

⁴ En 2013, la Haute autorité de santé a ainsi mis un terme à la certification des sites en santé qu'elle réalisait depuis 2007 en partenariat avec la Fondation Health On the Net (HON), après avoir constaté « qu'elle apparaît peu utile pour les internautes » ; HAS, communiqué de presse du 30 mai 2013.

⁵ *Déontologie médicale sur le web, le Livre blanc du Conseil national de l'Ordre des médecins*, décembre 2011.

⁶ Volkman J, Luger T, Harvey K et al. The National Cancer Institute's Health Information National Trends Survey [HINTS]: a national cross-sectional analysis of talking to your doctor and other healthcare providers for health information. *BMC Family Practice* 2014;15:111.

⁷ Thoër C., *Internet : un facteur de transformation de la relation médecin-patient ?* Revue internationale Communication sociale et publique 2013;10:1-24.

Internet dans la relation de soins en cancérologie

internautes et dominent les contenus d'information⁸. 78 % de l'ensemble des contenus sont en effet des conversations entre utilisateurs, dont 80 % sont issues des réseaux sociaux (Facebook en générant à lui seul 51 %, les forums Doctissimo représentant seulement 7 % des conversations).

Cette étude indique également que **le cancer est la pathologie qui suscite le plus de recherches sur internet (1,5 million de requêtes mensuelles)**, nettement devant le Sida (550 000), le diabète (368 000) et la dépression (368 000). C'est également la seconde pathologie la plus évoquée sur le web (tous types d'outils du web confondus), après les troubles mentaux.

3°) Les patients atteints de cancer et le web

Différentes publications montrent que les patients atteints de cancer et leurs proches consultent internet sur leur maladie : entre 37 % et 90 % selon les études^{9,10,11,12,13}. Dans ces études, la consultation d'internet est généralement plus fréquente chez les femmes, les patients les plus jeunes et ceux avec un niveau d'éducation élevé. Le web est interrogé par les personnes nouvellement diagnostiquées et/ou en cours de traitement, mais aussi par celles et ceux qui sont en phase de suivi post-traitement et pour lesquels le besoin d'information reste important¹⁴.

Internet est le plus souvent la première source d'information rapportée par les patients interrogés. Les recherches portent en premier lieu sur la maladie, son pronostic, les traitements et les effets indésirables de ceux-ci. Une grande constante rapportée par ces études est que les malades recherchent des informations à visée pratique, qui puissent les aider dans leur vie quotidienne et qu'ils comprennent facilement.

Dans ces différentes études, les malades disent majoritairement que les informations qu'ils ont trouvées sur internet leur ont été utiles^{5,11,15,16,17}. Selon certaines études, ces informations ont pesé sur leurs décisions relatives à leur prise en

charge ; le degré d'influence rapporté est toutefois très variable. Pour la plupart des patients, les informations recherchées ne visaient pas à vérifier celles délivrées par les professionnels de santé. L'objectif pour les malades est de disposer d'informations complémentaires et/ou qui vont leur permettre de mieux préparer les consultations avec ceux-ci. Car la source d'information dans laquelle les malades, dans leur très grande majorité, accordent le plus de confiance reste celle des professionnels de santé^{5,7,14,17,18}.

Il apparaît ainsi que la recherche d'information sur le web par les malades ne vise, le plus souvent, pas à remettre en question leur relation avec leur médecin.

Elle s'apparente davantage à la recherche d'un second avis susceptible d'être rassurant, de permettre une meilleure compréhension des informations délivrées par le médecin, et/ou de fournir des conseils pratiques qui n'auraient pas été abordés par ce dernier. L'accessibilité immédiate d'internet permet aussi aux patients de trouver des réponses à des questions qui ne leur sont pas forcément apparues immédiatement pendant les consultations. Pour certains auteurs, la consultation d'internet permettrait également aux malades de mieux s'approprier les informations délivrées par les professionnels de santé.

Cependant, seule une minorité de patients évoquent directement avec leur médecin les informations qu'ils ont recueillies sur le web^{5,14,16}. Soit qu'ils n'osent pas le faire (dans la crainte d'une réaction négative du médecin ou par manque de temps au cours de la consultation par exemple), soit qu'ils n'en trouvent pas l'utilité (compte tenu, notamment, de leur confiance élevée envers leur médecin). Dans le même temps, les médecins reconnaissent interroger très peu leurs patients sur leurs recherches sur le web. Certains d'entre eux tendent par exemple à considérer l'usage d'internet par leurs patients comme une mise en cause de leur légitimité professionnelle, voire une « menace » pour leur autorité. Cela conduit à **une situation paradoxale où l'usage d'internet est de plus en plus fréquent tout en étant le plus souvent absent du dialogue entre le malade et le professionnel de santé.**

⁵ *Ibid.*

⁷ *Ibid.*

⁸ Baromètre "web et santé", Hopschotsh - Listening Pharma, 23 avril 2013.

⁹ Kowalski C, Kahana E, Kurh K et al. Changes Over Time in the Utilization of Disease-Related internet Information in Newly Diagnosed Breast Cancer Patients 2007 to 2013. *J Med internet Res.* 2014;16(8):e195.

¹⁰ Katz JE, Roberge D, Coulombe G. The Cancer Patient's Use and Appreciation of the internet and Other Modern Means of Communication. *Technol Cancer Res Treat.* 2014;13(5):477-84.

¹¹ Hamilton SN, Scali EP, Yu I et al. Sifting Through It All: Characterizing Melanoma Patients' Utilization of the internet as an Information Source. *J Cancer Educ.* 2014, doi:10.1007/s13187-014-0711-1.

¹² Castleton K, Fong T, Wang-Gillam A et al. A survey of internet utilization among patients with cancer. *Support Care Cancer.* 2011;19(8):1183-90.

¹³ Dominguez M, Sapina L. Pediatric Cancer and the internet: Exploring the Gap in Doctor-Parents Communication. *J Cancer Educ.* 2014, doi:10.1007/s13187-014-0700-4.

¹⁴ Shea-Budgell MA, Kostaras X, Pyhill KP, Hagen NA. Information needs and sources of information for patients during cancer follow-up. *Curr Oncol.* 2014;21(4):165-173.

¹⁵ Maloney E, D'Agostino T, Heerdt A et al. Sources and types of online information that breast cancer patients read and discuss with their doctors. *Palliative and Supportive Care.* 2013. doi:10.1017/S1478951513000862.

¹⁶ Lopez-Gomez M, Ortega C, Suarez I et al. internet use by cancer patients: should oncologists 'prescribe' accurate web sites in combination with chemotherapy? A survey in a Spanish cohort. *Annals of Oncology.* 2012;23:1579-1585.

¹⁷ Maddock C, Lewis I, Ahmad K, Sullivan R. Online information needs of cancer patients and their organizations. *ecancer* 2011, 5:235. doi:10.3332/ecancer.2011.235.

¹⁸ Romeyer H. *TIC et santé : entre information médicale et information de santé.* Tic & société. 2008;2 (1).

Il apparaît pourtant qu'un accueil positif de la part du professionnel de santé vis-à-vis de ce que les malades rapportent de leurs recherches sur internet a un impact bénéfique sur la relation médecin/patient⁷. Si le professionnel accepte d'entendre ce que le malade dit des informations qu'il a lues, qu'il les commente et les complète, le patient s'en trouve valorisé et cela renforce encore sa confiance envers le médecin. **Un dialogue constructif concernant les informations trouvées sur internet par le malade peut se nouer, avec pour conséquence d'améliorer la qualité de la relation avec le professionnel de santé.** Il semblerait également faciliter l'appropriation par le patient des recommandations et des prescriptions délivrées par le médecin.

Intégrer l'usage d'internet dans la pratique médicale

Le constat précédent conduit à penser que l'usage d'internet par les malades devrait faire partie des questions abordées au cours des consultations de façon beaucoup plus systématique que cela ne semble être le cas actuellement. Il est même permis de penser que **les professionnels de santé pourraient être beaucoup plus proactifs et conseiller leurs patients dans leurs recherches sur le web.** Des études montrent que cela correspond d'ailleurs à une forte demande de la part des malades^{10,17,19}. Face au foisonnement d'informations disponibles, dont il n'est pas forcément évident de discerner *a priori* ni la pertinence ni la qualité, les patients apprécieraient d'être orientés vers des sites qui, d'une part, répondent à leurs besoins d'information et, d'autre part, envers lesquels ils pourraient d'emblée avoir confiance car cautionnés par leur médecin. Cela aurait également pour avantage de **renforcer la présence sur le web et la consultation par les malades des sites institutionnels, associatifs ou émanant de sociétés savantes.** Bien que faisant autorité du fait de la reconnaissance dont bénéficient leurs promoteurs, ceux-ci ne figurent pas aujourd'hui parmi les pages les plus consultées car n'apparaissant pas toujours dans les premières références par les moteurs de recherche les plus courants.

CE QU'IL FAUT RETENIR

Le formidable développement des sites internet informatifs et communautaires sur la santé interroge sur les motivations de leurs concepteurs : quels intérêts servent-ils ? Quel impact ont-ils dans la relation de soins ?

Est-il éthique que des sites puissent proposer une offre de gestion de sa santé à des personnes malades et vulnérables en leur promettant une « meilleure qualité de vie » ?

71 % des Français connectés à internet le consultent pour obtenir des informations relatives à la santé mais les sites émanent d'acteurs variés, leurs contenus sont divers et échappent en grande partie à tout contrôle de qualité.

Pour autant, cette masse d'information promeut « la démocratisation du partage des connaissances et le croisement des expertises, des savoirs et des vécus ».

L'objectif pour les personnes malades est de disposer d'informations complémentaires à celles délivrées par les professionnels de santé.

Internet peut participer à l'amorce d'un dialogue constructif et de qualité avec le médecin.

Il serait souhaitable que les professionnels de santé conseillent leurs patients dans leur recherche sur le web pour mieux les aider à discerner la pertinence et la qualité des sites.

⁷ Ibid.

¹⁰ Ibid.

¹⁷ Ibid.

¹⁹ Pletneva N, Cruchet S, Simonet MA et al., *Evolution d'internet dans le domaine de la santé, Fondation Health On the Net, 2010.*

1°) Les sites d'information médicale et scientifique

Fort du constat d'un recours important et croissant des malades atteints de cancer (et des autres) à rechercher de l'information sur internet et dans le même temps d'un faible partage de ce savoir acquis avec les professionnels de santé, **le Comité éthique et cancer considère qu'il revient à ces derniers de s'approprier l'usage qui est fait d'internet par leurs patients et de l'intégrer à leurs pratiques.** La relation médecin/malade ne pourrait qu'en bénéficier. Ce faisant, il serait particulièrement utile que les professionnels de santé s'investissent pour recommander des informations de qualité sur internet. Les expériences dans ce domaine sont encore peu nombreuses, mais s'avèrent très encourageantes⁷.

La sélection des sites web par les professionnels de santé présenterait plusieurs intérêts :

- elle permettrait aux malades de ne plus ou de moins se perdre dans la nébuleuse des sites accessibles ;
- elle apporterait aux malades une garantie de qualité quant aux informations qu'ils recueillent ;
- elle permettrait de résoudre les difficultés d'accessibilité et de compréhension des informations proposées puisque les professionnels de santé d'une part conseilleraient une sélection de sites avec des contenus adaptés aux besoins de chaque patient particulier, et d'autre part, pourraient s'assurer de la bonne compréhension de ces contenus et, si nécessaire, les réexpliquer ;
- elle contribuerait à l'appropriation, par les malades, des informations délivrées par les professionnels de santé. En effet, en retrouvant sous une autre forme et en ayant la possibilité d'approfondir ce qui leur a été dit, les patients seraient davantage en situation de comprendre, donc de s'approprier les informations sur leur état de santé et les prescriptions qui leur ont été délivrées ;
- elle favoriserait enfin l'autonomie des malades et leur capacité à prendre la part qui leur revient dans les décisions concernant leur santé.

Dans la mesure où il est un fait que les patients, au moins pour beaucoup d'entre eux, se rendent dès à présent sur

Internet pour chercher des informations de santé les concernant, l'investissement des professionnels de santé dans ce type de média, en conduisant à une base d'information partagée, serait susceptible d'enrichir la relation entre le professionnel de santé, le malade et ses proches. Internet deviendrait ainsi un outil, au même titre que d'autres, dans cette relation dont chacun pourrait bénéficier.

2°) Les forums et les réseaux

La question des forums et des réseaux sociaux, dont on a vu l'importance en terme d'usage sur les aspects relatifs à la santé, est plus délicate à envisager dans la mesure où ceux-ci échappent en très grande partie à toute forme de régulation, qu'ils sont à la fois très nombreux et très éparpillés, et parce que leurs contenus évoluent de façon continue. **Le Comité éthique et cancer estime qu'il serait très utile que les acteurs reconnus de la lutte contre le cancer, qu'ils soient associatifs tels que la Ligue contre le cancer ou institutionnels, proposent des services de ce type de manière beaucoup plus visible et construite que ce n'est le cas actuellement.**

Des forums émanant de ces acteurs, répondant à des critères de qualité (dont une modération systématique et en continu des contenus), et auxquels il serait donné une grande visibilité (notamment en terme de référencement sur les moteurs de recherche), seraient en effet susceptibles de répondre aux attentes d'un nombre important de malades. Un forum où chacun peut s'exprimer dans un cadre de respect des personnes et des principes de qualité des contenus serait tout à la fois rassurant et attractif pour les utilisateurs. Il pourrait faire appel, en plus de modérateurs professionnels, à des « patients ressources », c'est-à-dire des malades ou d'anciens malades susceptibles d'apporter, par leur expérience de

CE QU'IL FAUT RETENIR (suite)

La sélection des sites web par les professionnels de santé favoriserait l'autonomie des malades dans les décisions concernant leur santé.

S'agissant des forums et des réseaux sociaux, le Comité éthique et cancer estime qu'il serait très utile de faire appel, en plus de modérateurs professionnels, à des anciens patients formés à cet exercice.

²⁰ Au sein de l'objectif 7 du Plan cancer 2014-2019 (« Assurer des prises en charge globales et personnalisées »), la mesure 7.15 vise à « Soutenir des expériences de "patients ressources" bénévoles et évaluer l'apport et les conditions de leur participation à l'accompagnement des personnes atteintes de cancer ». La Ligue contre le cancer met en œuvre cette action qui repose sur le savoir expérientiel des malades atteints de cancer. Ce savoir, pour « mieux vivre pendant la maladie », peut à la fois être dispensé auprès des autres malades atteints de cancer afin de les aider dans leurs parcours de soin, mais également auprès des professionnels de santé pour les sensibiliser sur l'importance de cet échange.

la maladie, une forme d'accompagnement et de soutien qui répondent aux attentes d'autres malades par rapport à leur vie quotidienne et à leur prise en charge, aspects prépondérants sur les forums. L'évaluation de l'apport de tels « patients ressources » constitue d'ailleurs l'une des mesures proposée par le troisième Plan cancer²⁰ et le cadre d'un ou de plusieurs forums pourrait particulièrement s'y prêter.

Conclusion : comment envisager des modalités de mise en œuvre ?

Il est difficile de promouvoir une démarche trop directive de la part des professionnels de santé, alors qu'il leur sera difficile de proposer des sites dont ils pourront garantir le contenu et la qualité, et que la consultation d'internet relève de la sphère totalement privée et du libre arbitre de chacun.

Pour autant, il ne faut pas négliger une nécessaire responsabilisation de ces professionnels, médecins en particulier, qui apparaît importante vis-à-vis de l'intérêt qui doit être porté à l'outil internet, à l'intégration de cet outil dans leurs pratiques, à la sélection des sites qu'ils devront opérer et à la manière dont ils devront les présenter aux patients. Elle est également cruciale pour la façon dont les patients recevront et s'approprient cette information.

La mise en œuvre d'une telle recommandation d'informations sur internet se heurte à l'évidence à des difficultés pratiques. L'une des premières d'entre elles concerne la validation de sites, notamment puisque la grande dynamique des informations et des sites rend finalement peu utile l'utilisation de certification telles que celle dite HON que la HAS a abandonnée il y a quelques années. Pour autant, les difficultés rencontrées par une homologation institutionnelle de sites, au-delà de ceux de l'institution elle-même, ne sauraient dédouaner le médecin de 2015 d'un devoir de répondre, sous sa propre responsabilité, à des demandes de patients désireux de connaître son avis sur le sérieux de sites



qu'ils pourraient consulter. Il demeure que, s'il est relativement aisé de mettre les patients comme les médecins en garde contre de potentielles dérives au sein de sites à vocation marchande ou dont l'activité dépend de revenus publicitaires (voir plus haut), **il est délicat de conseiller tel ou tel site dans sa globalité, même si, comme le nouveau site d'information de la Ligue contre le cancer, il est alimenté et actualisé par des professionnels de santé compétents à titre désintéressé.** De nombreuses interrogations demeurent donc à ce sujet, en particulier :

- quelle doit être la méthodologie de sélection des sites à « prescrire » et de mise à jour de cette sélection ?
 - par qui doit-elle être réalisée ?
 - comment s'assurer que la sélection proposée sera indépendante ?
 - comment doit-elle être diffusée auprès des professionnels de santé si elle est centralisée par un ou plusieurs organismes ?
 - comment s'assurer qu'elle réponde de manière appropriée aux besoins des patients sachant que ces besoins sont évolutifs et variables d'un malade à un autre ?
 - comment délivrer au mieux cette prescription en sachant qu'elle doit être adaptée aux attentes de chaque malade ?
- Dans le domaine du cancer, une institution

comme l'Institut national du cancer (INCa) pourrait, en partenariat avec les associations de lutte contre le cancer et les sociétés savantes, engager une réflexion sur le principe de cette prescription d'information sur internet et sur les modalités de sa mise en œuvre.

Dans l'immédiat, le Comité éthique et cancer considère qu'il serait utile que les établissements de santé prenant en charge les patients atteints de cancer s'emparent de la question de la place d'internet dans la relation médecin/malade. **Il apparaît même nécessaire que des expériences pilotes soient menées dans différents établissements.** Des référents internet, comme il en existe pour d'autres aspects de l'activité des établissements, pourraient être désignés et chargés de mener de telles expériences. Celles-ci nécessiteraient l'implication de l'ensemble des partenaires de la prise en charge des patients. **Il est ainsi envisageable que la recommandation d'informations sur internet fasse, par exemple, partie des missions du temps d'accompagnement soignant mis en œuvre dans le cadre du dispositif d'annonce.** Il est également imaginable que les Espaces de Rencontres et d'Information (ERI) puissent être des relais des recommandations des soignants. ●

comité ÉTHIQUE & CANCER

MALADIE CANCÉREUSE,
UN COMITÉ D'ÉTHIQUE
POUR RÉPONDRE AUX
CAS DE CONSCIENCE

À la disposition de tous, le Comité
éthique et cancer a pour mission
de répondre à toutes vos questions
éthiques en lien avec le cancer.

www.ethique-cancer.fr

COMITÉ ÉTHIQUE & CANCER

14 rue Corvisart

75013 Paris

Tél. : 01 53 55 24 00

abrité par la ligue contre le cancer



pour la vie