

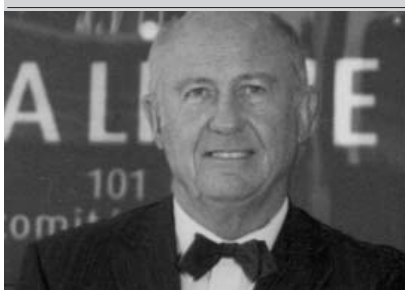
ETHIQUE & CANCER

Édité par le groupe de réflexions éthiques de la Ligue contre le cancer

Bulletin indépendant, pluridisciplinaire et contradictoire

éditorial

Francis Larra
président de la Ligue contre
le cancer



Au cœur du défi éthique

Par son statut d'organisation non gouvernementale, indépendante et apolitique, et son implantation au plus près de chaque personne, la Ligue contre le cancer se doit d'être active sur tous les fronts de la maladie avec détermination, rigueur et humanité.

Parce que le cancer est une question de santé mais aussi un problème de société, les seules aides aux malades et à leurs proches, recherche, prévention ou dépistage ne suffisent plus à interroger la maladie. Aujourd'hui, la Ligue a le devoir de considérer sa mission sous un angle nouveau, celui de l'éthique. Cependant, les réflexions menées autour de l'éthique face au cancer ne peuvent être le résultat des travaux d'un seul organisme. C'est pourquoi, sous son égide, la Ligue a décidé, il y a quelques années, d'ouvrir ce grand chantier en organisant un groupe de travail permanent sous l'autorité et la bienveillance d'une personnalité incontestable et indépendante : le professeur Axel Kahn avec le soutien actif de Françoise May-Levin qui a su très tôt que le défi éthique serait une des clés pour une lutte contre le cancer efficace respectant la dignité humaine. À l'issue de ses travaux réguliers et fouillés est apparue l'évidence d'organiser une manifestation publique, forcément publique, pour partager les problématiques et les enjeux liés à ce défi.

Mais il fallait aller plus loin et vérifier auprès de tous, qu'il s'agit bien d'une pierre à l'édifice de la lutte d'aujourd'hui et de demain. Le bulletin *Éthique et cancer* qui, s'il se révèle répondre à un besoin, pourrait être durablement pérennisé. Édité par la Ligue, mais avec une indépendance garantie par un collège d'experts, cet organe pluridisciplinaire et contradictoire fera un large écho aux prochains travaux de réflexions éthiques sur le cancer qui seront notamment nourris par des saisines et abondés par des contributeurs d'horizons pluriels. Au cœur du mouvement social, populaire et indépendant, la Ligue contre le cancer est aussi au carrefour de tous les débats, de toutes les rencontres qui participent à faire reculer la maladie et ses effets ravageurs. ■

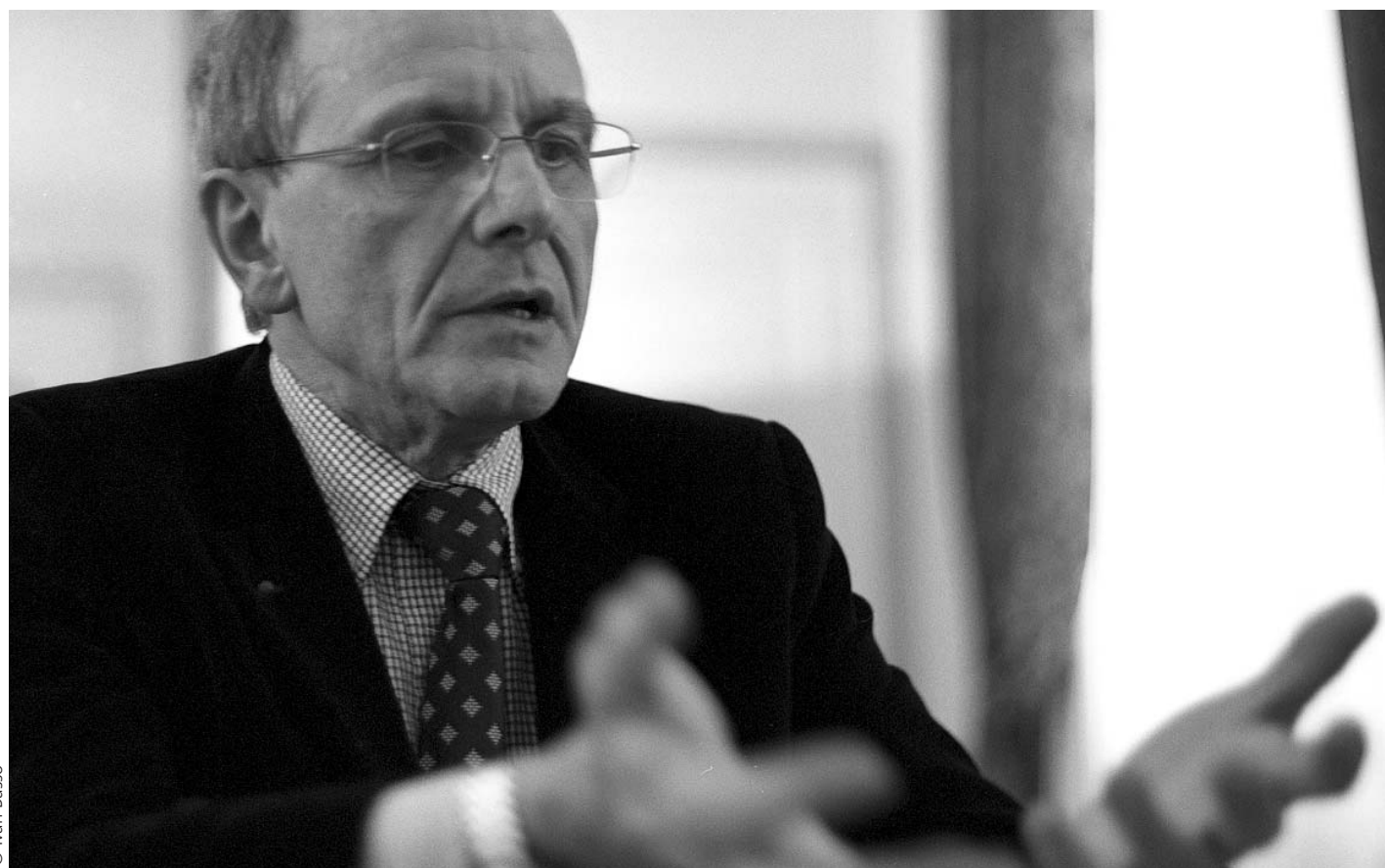
Axel Kahn, l'exigence du discours vrai

L'éthique peut apporter à la lutte contre le cancer. L'ancien directeur de l'institut Cochin qui administre depuis peu l'université René Descartes en est convaincu. C'est pourquoi Axel Kahn préside depuis trois ans aux destinées du groupe de réflexions éthiques de la Ligue contre le cancer.

Propos recueillis par
Saïd Aït-Hatrit et Jessie Convers

Éthique & cancer : L'éthique est une notion abstraite et difficile à définir. De quoi s'agit-il ?

Axel Kahn : La définition de l'éthique est en réalité très claire. Il s'agit de la réflexion sur ce qu'est l'action bonne, en particulier confrontée à une situation difficile, et sur les valeurs qui la fondent. Parfois, et en particulier dans le domaine du cancer, l'éthique peut prendre la forme d'une interrogation de ce type : devons-nous agir sur un malade et tenter de le faire bénéficier d'une innovation thérapeutique non encore validée ? Une telle action est-elle compatible avec le respect que l'on doit à ce malade en tant que personne humaine et digne ? La réponse n'est pas évidente. Pour tenter d'y répondre, on mettra en avant l'intérêt d'une recherche scientifique passant par le test des médicaments, sinon pour le malade en personne, au moins pour les patients futurs sans oublier de se demander quel est l'intérêt du patient lui-même. Même s'il ne peut être sauvé, peut-on envisager d'aggraver son état, de lui infliger des souffrances qui n'amélioreront pas son pronostic vital ? Il y



à la tension entre deux logiques. Et parce que l'éthique est aussi une morale de l'action, il s'agit de surmonter cette contradiction, de déterminer ce qu'est l'action bonne en indiquant pour quelle raison telle ou telle solution a été privilégiée.

É & C : Un groupe de réflexion, que vous présidez, a précédé la création de ce bulletin consacré à l'éthique et au cancer. Quelle est sa vocation ?

A. K. : La Ligue contre le cancer fait face à des demandes de médecins,

d'associatifs, de familles et de malades. Beaucoup de ces questions posent de réels problèmes moraux, des dilemmes éthiques parfois très nouveaux. Si bien que les responsables

Lire la suite page 2 ►►

retour sur

La prise en compte de la personne dans la décision thérapeutique

Franck Fontenay
avec Laurent Pointier

Une décision thérapeutique ne peut être issue de la seule réflexion médicale, elle n'a pas non plus vocation à être unilatérale. Si le professionnel de santé a la responsabilité d'informer en détail son patient du protocole thérapeutique qu'il va suivre, il est également impératif qu'il soit

en mesure de prendre en compte l'environnement socioculturel du patient et les coûts du protocole thérapeutique.

Les décisions prises par le médecin pendant la maladie de son patient ne dépendent pas des seuls facteurs médicaux. Les paramètres économiques, sociaux, culturels, confessionnels ou géographiques ne peuvent être ignorés. Pour être efficace, la décision thérapeutique doit compter avec l'environnement constitutif de l'identité du patient. L'évaluation des répercussions ne pourra en être

que plus pertinente. D'autant que cet environnement n'est pas sans conséquence en terme d'organisation des soins.

L'ÉQUILIBRE COÛTE QUE COÛTE

Sur le plan économique, pour être éthique, la prescription de molécules très coûteuses dans une décision thérapeutique doit être mûrement soupesée, certains traitements pouvant revenir à plus de 1 500 euros par

Lire la suite page 2 ►►

BIO EXPRESS

Axel Kahn, né le 5 septembre 1944 au Petit-Pressigny (Indre-et-Loire), est un scientifique et généticien français. Directeur de recherche à l'INSERM et ancien directeur de l'institut Cochin, il a été aussi membre du Comité consultatif national d'éthique (CCNE) de 1992 à 2004. Il s'est notamment déclaré hostile au clonage thérapeutique, au motif qu'il attenterait à la dignité humaine. Il préside depuis 2004 le groupe de réflexions éthiques de la Ligue contre le cancer et vient d'être élu président de l'université Paris V - René Descartes en décembre 2007. Avec Christian Godin, il est l'auteur de *L'Homme, le Bien, le Mal*, paru chez Stock en février 2008. ■

entretien

« suite de la page 1 »

Axel Kahn, l'exigence du discours vrai

de la Ligue ont décidé de la création d'un groupe de réflexion prêt à s'emparer de ces questions spécifiques et préparé à affronter ce type de questionnements. Nous avons travaillé pendant plus de trois ans sur ce sujet et je crois que ce travail a enrichi tous ceux qui l'ont mené ou qui y ont été associés. Mais à un moment donné, j'ai posé la question à la Ligue : sous quelle forme pourrions-nous faire profiter les autres, des réflexions de ce groupe de réflexions éthiques ?

É & C : D'où le colloque « Éthique et cancer ». À qui s'adresse-t-il ?

A. K. : Le colloque sera interactif entre tous les partenaires. Il y aura dans la salle et à la tribune des professionnels, des associatifs, des malades et des familles de patients. Différents types de malades seront concernés par les débats : les enfants, les personnes vulnérables pour différentes raisons (vieillesse, misère économique ou culturelle, isolement). Seront bien sûr présents des oncologues, des infirmières qui travaillent dans le domaine de la cancérologie ou des soins palliatifs et des psychologues. Dans la salle, il y aura des personnes concernées dans leur chair et d'autres par leur engagement, les deux n'étant pas incompatibles. L'idée est de créer une vraie interactivité entre tous. De telle sorte que les médecins s'adressent aux malades et aux associatifs mais aussi que les associatifs puissent interpeller les malades et les médecins, qu'à leur tour les patients questionnent les médecins et les associatifs. En d'autres termes, il n'y aura pas de répartition stricte des rôles entre ceux qui donnent et ceux qui reçoivent, ceux qui soignent et ceux qui sont soignés.

É & C : Comment réussir par la suite à fédérer tout ce monde dans une action commune ?

A. K. : Je pense qu'il y a un intérêt commun. Puisqu'il y a plusieurs manières d'agir, il en est qui sont préférables à d'autres non seulement au plan de l'efficacité mais aussi à celui de l'humanité. Nous sommes tous concernés par l'identification de la meilleure solution.

É & C : Pourrait-il s'agir par exemple d'une coordination des services hospitaliers dans une même direction éthique ?

A. K. : La décision éthique fait parfois partie des décisions que les services hospitaliers ont à prendre. Dans tous les hôpitaux, il y a une commission de protection des personnes. Par ailleurs, dans les services, notamment dans ceux de cancérologie, on trouve outre les médecins, des patients, des familles, des infirmières, notamment dans les services de cancérologie, avec des psychologues... On veut entrecroiser l'expérience enrichissante de ces différentes personnes engagées à plusieurs titres dans les réflexions sur l'éthique en cancérologie.

É & C : Pour partager ses réflexions, la Ligue prévoit également de faire du groupe de réflexions éthiques un organe de recours : qu'apportera-t-il de plus que les organes existants, comme le Comité consultatif national d'éthique (CCNE) ?

A. K. : Le CCNE ne peut pas statuer sur tous les problèmes qui se posent dans le domaine du cancer. Il se prononce sur de grandes questions emblématiques comme le statut de la personne... et ne règle en général pas les cas individuels. L'idée est de créer

un comité qui continue à mener le travail du groupe de réflexion éthique, mais que quiconque puisse aussi saisir. Les types de problèmes posés seront variés. Par exemple, voilà un enfant de 13 ans atteint d'un ostéosarcome, nous pensons qu'il faut l'amputer, la famille y consent, l'enfant refuse. Quelle doit être notre attitude ? Des problèmes aussi compliqués que cela, il y en a à tous les détours de la prise en charge des maladies cancéreuses. Une autre question qui a déjà été traitée mais qui sera, à l'avenir, emblématique de maintes hésitations : peut-on vacciner une jeune fille de 12 ans contre les maladies sexuellement transmissibles, comme les infections à papillomavirus, alors même qu'elle est très loin de penser aux contacts sexuels qu'elle aura ? En ce qui concerne les prédispositions génétiques à la survenue d'un cancer : faut-il autoriser un diagnostic pré-implantatoire ou prénatal aboutissant à l'élimination de l'œuf ou de l'embryon *in vivo* génétiquement sensible à ces maladies ? Le comité aura pour but d'enrichir la réflexion de personnes qui le saisiront, de les guider dans la prise de décisions difficiles.

É & C : Quelle légitimité pourra-t-on accorder à ce comité ?

A. K. : La légitimité que lui vaut la sagesse reconnue de ses membres. Aujourd'hui, dans le groupe de réflexion, il y a un psychologue, quelques médecins, des infirmières, des associatifs de la Ligue, trois responsables d'associations de familles de malades, il y a une ou deux personnes qui sont d'anciens patients. Suivant les questions, le comité s'élargit sous la forme d'un comité *ad hoc*.

É & C : Le bulletin Éthique & cancer sera-t-il destiné au grand public ou aux soignants ?

A. K. : Nous souhaitons qu'il soit un élément intéressant pour tous ceux qui sont engagés dans la lutte contre la maladie cancéreuse, dans

un champ très large. Il peut s'agir par exemple de déterminer dans quelles conditions peut-on faire une campagne de recueil de fonds qui soit à la fois acceptable sur le plan moral et d'une efficacité optimale. Dans ce sens, peut-on diffuser des messages qui font plus appel à l'émotion plutôt qu'à l'exigence d'un discours vrai, donnant à chacun les informations qui correspondent à ce que l'on peut dire d'une question, en toute transparence et franchise. Dans un autre domaine, que faire lorsque l'on se trouve confronté à des affections cancéreuses qui pourraient être justifiées d'une thérapeutique très innovante et onéreuse alors que le malade est sans-papiers ou sans couverture sociale ? Surtout à une période où cela peut signifier de donner des renseignements à des forces de l'ordre soucieuses de le détecter pour l'expulser. Dans une telle situation quelle est l'attitude la plus humaine ? C'est un problème d'une difficulté épouvantable.

É & C : Ces interrogations, qui concernent par exemple le choix entre la qualité de vie et son prolongement, sont-elles récentes ?

A. K. : Je ne sais pas si c'est récent mais ça se pose de plus en plus car dans le domaine du cancer notamment, la thérapeutique a fait de gros progrès. Les cancers restent pour la plupart d'entre eux des maladies graves. Mais des tumeurs qui jadis équivalaient à des condamnations à mort à brève échéance sont devenues, avec des traitements parfois d'un prix considérable (la thérapie ciblée), des maladies d'une certaine chronicité. Mais évidemment, la lourdeur du traitement et son prix posent un problème majeur, s'il s'agit de l'appliquer à certaines personnes, notamment celles qui sont dans cet état de vulnérabilité auquel j'ai fait allusion. C'est une réalité qui est liée à l'évolution du progrès et des techniques. Il y a même une difficulté majeure pour beaucoup de

thérapeutiques qui se font en ambulatoire. Les gens viennent accompagnés à l'hôpital et doivent être traités sur une journée mais selon l'endroit où ils vivent, les prix du déplacement et de la nuitée des accompagnants créent une discrimination considérable qui peut diminuer les chances de survie des uns par rapport aux autres. Ne faut-il pas dire alors aux pouvoirs publics que le traitement du cancer, c'est également le voyage et la chambre pour l'accompagnant ?

É & C : Organiser ce colloque et publier ce bulletin signifient-ils que ces problématiques, sur lesquelles il faut communiquer avec tact, doivent être partagées avec le grand public ?

A. K. : Ces questions, qu'il faut effectivement manier avec beaucoup de tact, ne relèvent jamais du manichéisme. Certaines d'entre elles n'ont pas de solution en dehors du dialogue singulier entre un malade, sa famille et l'équipe soignante. Certains professionnels sont les premiers à être demandeurs. Pour beaucoup, et ils nous le disent, il y a une véritable misère, parfois, d'avoir à assumer tout seul des choix impossibles.

É & C : Allez-vous faire entrer l'éthique dans l'université Paris V - René Descartes dont vous êtes récemment devenu le président ?

A. K. : Elle est déjà très présente dans cette université. Nous avons une école doctorale qui s'appelle Droit et santé où nous abordons les problématiques d'éthique. Le groupe de Véronique Fournier déploie une activité remarquable à l'interface entre l'éthique et la pratique des soins à l'hôpital. D'autres équipes sont spécialisées dans une approche plus épistémologique de la morale et de l'éthique. Nous sommes sans doute l'université française où la réflexion est la plus active dans les domaines de l'éthique, de la biologie et de la médecine. ■

« suite de la page 1 »

La prise en compte de la personne dans la décision thérapeutique

semaine, sans compter les coûts afférents à la prise en charge. Le médecin doit-il alors tenir compte des contingences économiques ? Entre sa responsabilité morale, vis-à-vis de son patient, et sa responsabilité sociale, le médecin se doit de trouver un juste équilibre. Cela suppose qu'il puisse s'appuyer sur des référentiels de bon usage des médicaments coûteux, référentiels qui soient eux-mêmes étayés par des arguments solides. C'est donc la question des conditions de l'évaluation des médicaments au cours des essais cliniques qui se pose, sachant que l'essentiel de ces essais est promu par l'industrie pharmaceutique. Si celle-ci a pour vocation de proposer des médicaments innovants, sa démarche répond aussi à d'incertains impératifs commerciaux. La question de l'indépendance de l'information et de la formation des médecins vis-à-vis des molécules coûteuses se pose aussi. Pour autant, un système de prescriptions qui deviendrait trop rigide dans ses règles pourrait conduire à des pertes de chance pour le patient, lorsque, par exemple, des présomptions d'efficacité d'un médicament existent. La pertinence d'un traitement se mesure aussi en

fonction des possibles effets secondaires de celui-ci. Le patient est-il prêt à les accepter ? C'est le cas lorsqu'une chirurgie mutilante est envisagée. Tout traitement entraînant des répercussions, surtout lorsqu'elles sont définitives, impose un minimum de questionnement éthique. La réponse n'est pas univoque et dépend bien évidemment de chaque situation particulière. Elle ne peut se construire que dans le dialogue avec le patient. Les décisions thérapeutiques n'ont d'intérêt que si elles sont partagées.

FAIRE TOMBER LES FRONTIÈRES

Encore faut-il que le dialogue puisse s'instaurer, ce qui n'est pas forcément évident lorsque le patient est d'une culture et/ou d'une confession différentes de celle du médecin. Barrière de la langue, conceptions culturelles et pratiques culturelles peuvent conduire à des incompréhensions, d'un côté comme de l'autre. Un soin considéré comme indispensable par un médecin pourra être refusé par le patient et/ou sa famille pour des raisons intangibles. Cette méconnaissance entre savoirs respectifs peut rendre l'annonce du diagnostic encore

plus délicate qu'elle ne l'est d'ordinaire, certaines familles souhaitant avant tout cacher la maladie à la personne concernée. Le médecin se retrouve alors écartelé entre son expérience médicale, le souhait du patient et/ou de la famille, et les obligations légales. La contribution d'un médiateur peut alors s'avérer précieuse, si elle est possible. La mise en place de recommandations pratiques destinées aux médecins pour les aider dans la construction du dialogue, par exemple avec les communautés migrantes les plus représentées en France, trouve ici toute sa légitimité. La décision thérapeutique peut être perturbée par des considérations pratiques. L'isolement géographique du patient en est une. Les déplacements, plus encore lorsqu'ils sont quotidiens, sont souvent contraignants et certains malades ne disposent pas d'un hébergement provisoire à proximité du lieu de soin. Les rares mis à disposition sont essentiellement le fait d'associations. Il y a là un chantier important qui mériterait d'être ouvert par les institutions en charge de l'organisation des soins. Tout comme il conviendrait de réfléchir à une meilleure adaptation des horaires d'ouverture des consultations et des soins aux besoins des patients et aux souhaits des familles. ■

Cet article est extrait des discussions du groupe de réflexions éthiques réunit le 13 septembre 2006.

saisir

Un organe de saisines dédié au cancer vous répond

Le comité de réflexions éthiques abrité par la Ligue pourra être très prochainement saisi.

Placé sous l'égide de la Ligue, le comité de réflexions éthiques aura, désormais, un rôle de veille permanente et sera chargé de recueillir les saisines questionnant l'éthique en relation avec le cancer, la lutte contre la maladie ou la place de celle-ci dans l'ensemble du dispositif sanitaire et social français. Chacun, chacune pourra saisir ce comité à la condition que la saisine soit en rapport avec le but décrit ci-avant. La composition du comité et ses modalités de fonctionnement seront définies avant septembre 2008. Pour nous aider à en circonscrire les attributions et le périmètre, à en définir plus finement le fonctionnement et faire en sorte qu'il soit le résultat d'une réflexion partagée, nous vous invitons à nous faire part, sans attendre, de vos souhaits, de vos idées voire des premières interrogations qui pourraient préfigurer les futures saisines. ■
Pour nous contacter : ethique@ligue-cancer.net ou Ligue contre le cancer, Questions éthiques, 14 rue Corvisart 75013 Paris

Faut-il dépister le cancer de la prostate ?

professeur Philippe Mangin*

Le cancer de la prostate évolue en trois phases. Il est d'abord localisé à la prostate, mais non détectable avec les outils disponibles. Bien qu'encore localisé à la glande prostatique, il est ensuite détectable par le toucher rectal et/ou le PSA (Prostate Spécific Antigen). C'est cette deuxième phase dite fenêtre de curabilité qu'il ne faut surtout pas laisser passer, car elle est relativement brève, de l'ordre de 1 à 3 ans. Enfin, le cancer est facilement détectable mais devenu incurable. Ce n'est qu'à la fin de cette troisième phase que ce cancer donne des symptômes. N'en donnant jamais quand il est localisé, il n'existe aucune autre stratégie que le dépistage pour le découvrir à ce stade. La méconnaissance très répandue de cette notion de base explique les fausses informations véhiculées de toutes parts, dont hélas près de 10 000 hommes font les frais chaque année en France.

3 RAISONS ET 2 OBJECTIFS

La question du dépistage se pose réellement pour trois raisons : la première, c'est l'espérance de vie qui ne cesse d'augmenter. Elle est aujourd'hui de plus de 75 ans avec environ 60 000 nouveaux cas de cancer de la prostate par an ; la seconde, c'est l'apparition du PSA, marqueur spécifique de la prostate. Son utilisation représente une véritable révolution dans le diagnostic de ce cancer. Ne pas l'utiliser pour dépister le cancer le plus fréquent de l'homme n'est pas acceptable ; la dernière, c'est l'existence de traitements localisés de plus en plus efficaces et de moins en moins délétères. Les objectifs du dépistage sont doubles : d'une part, ne pas arriver trop tard. Il faut absolument débusquer le cancer de la prostate quand il traverse la fenêtre de curabilité ; d'autre part, ne pas surtraiter. La fréquence des cancers microscopiques chez l'homme âgé et la vitesse d'évolution souvent lente de ce cancer imposent de ne pas dépister n'importe qui et jusqu'à n'importe quel âge. Il est d'ailleurs possible dans certains cas, d'adopter une attitude de surveillance active.

En attendant de nouveaux outils de diagnostics, les modalités raisonnables du dépistage sont les suivantes : entre 50 et 75 ans, par un dosage annuel du PSA total et si possible un toucher rectal, et dès 45 ans dans les populations ou les familles à risque. À l'avenir, il est très probable que les modalités de dépistage soient définies en fonction de risques

« Le PSA représente une révolution dans le diagnostic de ce cancer. »

statistiques pour telle population, telle famille, voire telle personne et par conséquent ne soient pas standardisées. Le dépistage du cancer de la prostate doit donc faire partie maintenant de la bonne pratique médicale. Tout homme ayant dépassé 45 ans doit en avoir connaissance, pour mettre fin en France à une regrettable et injuste dichotomie entre « ceux qui ont le tuyau et ceux qui ne l'ont pas ». ■

*Philippe Mangin est chef de service d'urologie du CHU de Nancy et ancien président de l'Association française d'urologie



© Ivan Basso

professeur Gérard Dubois*

Le dépistage du cancer de la prostate se banalise depuis quinze ans, alors même que cette pratique n'a pas démontré son utilité. À l'âge de 60 ans, au moins un homme sur trois a un cancer dans sa prostate. Entre 0 et 74 ans, 1,3 % des hommes en meurent. La majorité des cancers ne s'expriment pas cliniquement, encore moins tueront. Aucun critère ne permet de séparer les cancers dits indolents de ceux qui vont évoluer. S'agissant du diagnostic par PSA (Prostate Specific Antigen), qui s'effectue par une simple prise de sang, les chiffres sont éloquentes. Alors que 10 % des hommes sans cancer de la prostate ont un PSA positif (supérieur à 4 nanogrammes par millilitre), un

« Alors que 10 % des hommes sans cancer de la prostate ont un PSA positif, un homme sur six ayant un PSA négatif a, en réalité, un cancer. »

homme sur six ayant un PSA négatif a, en réalité, un cancer dans sa prostate. Le PSA est donc un test très médiocre.

EFFICACITÉ REMISE EN CAUSE

Il faut ajouter que sur deux cancers dépistés vers 60 ans, le premier ne s'exprimera jamais alors que les complications liées aux traitements sont loin d'être anodines (incontinence et impuissance), tandis que pour le second, le dépistage n'a pas fait scientifiquement ses preuves.

De son côté, l'AFU (Association française d'urologie), pour justifier le dépistage, indique que la proportion de cancers métastatisés dès le diagnostic a été divisée par quatre. C'est une illusion d'optique car c'est le nombre de cancers diagnostiqués qui a quadruplé aussi à cause du dépistage, le nombre de cancers métastatisés restant inchangé. Les campagnes de l'AFU ont eu pour conséquence qu'en 2003, plus de 2,6 millions de tests PSA ont été réalisés soit un dépistage massif qui n'est pas évalué. Aujourd'hui, la majorité des recommandations internationales n'est pas favorable au dépistage du cancer de la prostate et de nombreux articles internationaux récents le mettent en doute. De leur côté, l'HAS (Haute autorité de santé) et l'INCa (Institut national du cancer) ont rappelé qu'ils ne recommandaient pas ce dépistage. Enfin, l'Office parlementaire d'évaluation des politiques de santé vient de se saisir du sujet. Le temps des décisions basées sur les preuves est enfin venu. Toute autre approche ne serait pas éthique. ■

*Gérard Dubois est professeur de santé publique au CHU d'Amiens



© Ivan Basso

« Dépister n'est pas un dogme religieux. »

Paul Benkimoun*

Pour un journaliste écrivant à destination du grand public, la controverse sur le bien-fondé ou non d'un dépistage systématique du cancer de la prostate n'est pas un sujet nouveau. Le débat existe depuis plusieurs années entre la société savante des

urologues et les autorités sanitaires (Anaes, puis HAS). Il fait écho à une question classique, séparant souvent épidémiologistes et cliniciens. Partant d'une approche populationnelle, les premiers soupèsent les bénéfices et les risques. Les seconds mettent en avant l'incidence de la maladie et le nombre de cas pouvant être évités, faisant vibrer une fibre individuelle.

Avec un sujet comme l'accroissement du risque cancéreux lié au traitement hormonal substitutif de la

ménopause, nous avons vu à quel point les tensions pouvaient être fortes, et vifs les reproches adressés aux journalistes, soupçonnés d'avoir pris fait et cause pour l'une ou l'autre des thèses.

En aurait-il la compétence, le journaliste ne saurait se substituer au médecin praticien et répondre au patient-lecteur : « Vous devez (ou vous ne devez pas) pratiquer cet examen systématique. » Il lui appartient en revanche de fournir à celui qui le lit les éléments, parfois contradictoires,

pour s'orienter dans sa réflexion, afin de trancher par lui-même, en concertation avec son médecin.

Mais, parce qu'il n'échappe pas lui-même au problème d'optiques qui séparent épidémiologistes et cliniciens, le journaliste doit écrire en pensant à la fois à l'ensemble des lecteurs (forcément hétéroclite dans son niveau de connaissances et de perceptions) et à chacun d'entre eux. On peut donner des statistiques sur le taux de survie à 5 ans pour un cancer donné, mais quel en est

l'impact individuel pour la personne concernée ?

La question du dépistage systématique et de ses effets pervers ou indésirables mérite d'être posée sans tabou. Dépister n'est pas un dogme religieux, mais une politique de santé publique. Elle doit être justifiée scientifiquement, médicalement, humainement et financièrement. Ces aspects doivent être présents dans le traitement journalistique d'un sujet. ■

*Paul Benkimoun est journaliste au Monde

La personne de confiance en pratique hospitalière

La personne de confiance, instituée par la loi du 4 mars 2002, est apparue comme un nouveau tiers dans la relation médecin-malade. Aujourd'hui sa place et son efficacité peinent pourtant à s'imposer. Si cinq années après la loi, la personne de confiance a tant de mal à devenir une réalité, est-ce à dire qu'il faille remettre en cause son principe ?

Marc Dupont*

Un avis important du Comité consultatif national d'éthique avait suggéré, en juin 1998, d'introduire dans la loi française un dispositif de mandataire, destiné aux situations dans lesquelles les patients ne peuvent pas ou très difficilement exprimer leurs volontés en matière médicale. C'est ainsi que la loi du 4 mars 2002 a prévu que :

- toute personne majeure peut désigner une personne de confiance, qui peut être un parent, un proche ou le médecin traitant,
- cette personne doit être consultée, en cas de besoin, si la personne qui l'a désignée est hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information nécessaire à cette fin,
- cette désignation est faite obligatoirement par écrit, tout en étant révoquable à tout moment,

« Le législateur semble avoir présumé que ce dispositif pouvait aisément devenir une procédure quasi « citoyenne »

- la personne de confiance est chargée, si le malade le souhaite, de l'accompagner dans ses démarches et de l'assister lors des entretiens médicaux afin de l'aider dans ses décisions.

Le texte légal prévoit par ailleurs que la proposition de désigner une personne de confiance doit être faite à toute personne lors de son admission à l'hôpital.

DE L'INTÉRÊT AU SCEPTICISME

Six ans plus tard, et même dans les hôpitaux qui se sont particulièrement engagés sur le sujet, le bilan est maigre. Certes, la promotion de ce dispositif a été particulièrement indigente de la part des pouvoirs publics : beaucoup ignorent encore cette faculté ou ne savent pas bien comment s'y prendre. Par ailleurs, le dispositif lui-même a donné lieu à des appréciations très diverses à l'hôpital, allant du plus vif intérêt, notamment de la part des équipes soignantes et de certains spécialistes médicaux (notamment les gériatres et les réanimateurs) au scepticisme de certains médecins rétifs à des procédures formalisées, et attachés à gérer intuitivement leurs relations avec les patients et leurs familles.

Pourtant, chacun s'accorde à souligner les difficultés rencontrées quotidiennement par les équipes : comment concilier les exigences contemporaines d'information et de recueil du consentement aux soins avec l'impossibilité à les mettre aujourd'hui concrètement en œuvre pour beaucoup de patients très âgés, affaiblis ou inconscients ?

Une première observation est que nous sommes particulièrement insouciants lorsqu'il s'agit d'envisager les malheurs à venir de notre vie, le vieillissement et son cortège de dépendances et de défaillances, la survenue éventuelle d'un accident ou d'une maladie grave, les circonstances

de notre fin de vie. Les dispositifs législatifs s'accumulent, chacun d'entre eux tentant de favoriser l'expression des volontés, pour l'avenir, des personnes en capacité de le faire : la loi permet de faire connaître un éventuel refus de prélèvement, à tout moment, sur un registre national tenu par l'Agence de la biomédecine ; elle permet à toute personne de formuler des directives anticipées sur l'accompagnement et les décisions médicales en fin de vie ; elle prévoit la possibilité de désigner un mandataire de protection future ; depuis peu également, une personne durablement empêchée dans l'usage de ses membres supérieurs par son handicap peut désigner un aidant naturel pour accomplir des gestes liés à ses soins. Tout un éventail de possibilités est ainsi aujourd'hui à disposition... et la procédure de la personne de confiance témoigne, comme les autres, de la difficulté à les mettre en pratique auprès du plus grand nombre, qui préfère éviter de penser à des moments forcément pénibles.

Une seconde observation est que le législateur semble avoir présumé que ce dispositif pouvait aisément devenir une procédure quasi « citoyenne », effectuée résolument par une majorité de personnes et qu'en entrant à l'hôpital, entre la présentation de la carte Vitale et les autres formalités administratives, les services d'admission allaient pouvoir en routine susciter leur décision : comment expliquer autrement l'obligation prévue par la loi de proposer la désignation systématique d'une personne de confiance ? À l'expérience, l'exercice est manifestement trop délicat pour être banalisé, encore une fois compte tenu de l'état de la réflexion collective sur ce sujet.

UN INTERLOCUTEUR INCONTESTABLE

Pour autant, on observera que malgré les difficultés rencontrées pour faire vivre ce dispositif, des dispositions légales récentes sont venues conforter la mission de la personne de confiance : en matière de recherche biomédicale, où au-delà de sa mission jusqu'alors strictement consultative, la personne de confiance peut désormais être amenée à décider « dans des situations d'urgence qui ne permettent pas de recueillir le consentement préalable de la personne » ; surtout, en matière d'accompagnement de fin de vie, où elle peut avoir un rôle de premier plan, auprès de l'équipe médicale, lorsque des décisions graves sont à prendre, et avant même l'avis de la famille et des proches.

Il est important que cette faculté ouverte aux patients de pouvoir témoigner de leurs volontés par un tiers, qu'ils ont eux-mêmes désignés, demeure et soit bien connue : les équipes soignantes doivent, à défaut de pouvoir dialoguer avec le patient, pouvoir bénéficier d'un interlocuteur incontestable ; les patients doivent pouvoir savoir qu'ils seront accompagnés jusqu'au bout par une personne ayant toute leur confiance. Si un dispositif généralisé et systématique semble pour le moment hors de portée, l'existence d'une procédure juridiquement cadrée peut être de grande utilité dans de nombreuses circonstances de la vie hospitalière. ■

*Marc Dupont est directeur d'hôpital à l'Assistance publique - hôpitaux de Paris

parutions

Pierre le Coz

● Petit traité de décision médicale

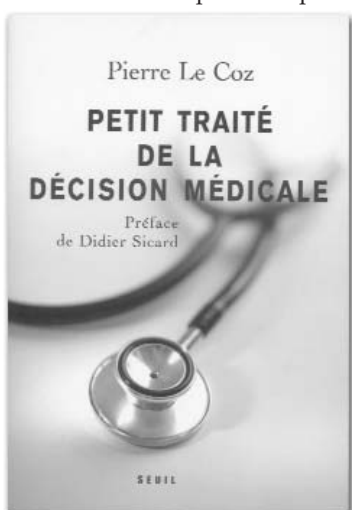
Éditions du Seuil 2007

La vie de chacun tient parfois à une décision prise dans l'urgence, et bien souvent dans l'angoisse, par un médecin qui lui-même cherche à se protéger des émotions qui le traversent et troublent son jugement. Mais qu'est-ce qui entre en jeu dans ce moment à la fois particulier et capital ?

En décortiquant les différentes étapes du moment de la décision médicale, ce petit traité de philosophie, fruit de trois années d'entretiens avec des médecins de différents services hospitaliers, entend proposer, avec une grande clarté, une méthode de réflexion a posteriori. Cette méditation rétrospective a pour vertu de retentir sur les décisions ultérieures en améliorant leur qualité sur le plan éthique.

Préfacé par Didier Sicard, cet ouvrage s'adresse donc aux médecins, mais aussi à tous ceux qui participent à leurs côtés aux prises de décision, et à tous les patients qui les subissent... ou en bénéficient. Un livre pionnier pour une nouvelle voie de recherche en philosophie.

Pierre Le Coz est agrégé de philosophie et docteur en sciences de la vie et de la santé. Maître de conférences à la faculté de médecine de Marseille, il est aussi membre du Comité consultatif national d'éthique.



Emmanuel Hirsch (sous la direction de)

● Éthique, médecine et société

Vuibert 2007

Véritable traité à la fois scientifique et philosophique, cet ouvrage dirigé par Emmanuel Hirsch, directeur de l'espace éthique à l'AP-HP, a bénéficié de la contribution de plus de cent auteurs, tous reconnus dans la diversité de leurs champs de compétence. Il présente les références indispensables et permet de comprendre le profond mouvement d'où émerge aujourd'hui une

autre conception de l'éthique des pratiques médicales et soignantes, ainsi que de la recherche biomédicale. La pensée et les réalités de la médecine y sont décrites, analysées et interrogées, par ceux qui vivent et assument le quotidien mais également l'exceptionnel du soin. Qu'elles soient épistémologiques, anthropologiques, juridiques, philosophiques, les questions abordent concrètement les situations de dilemmes sans vaine complaisance ni tentative naïve de résolution.



Emmanuel Hirsch est directeur de l'espace éthique à l'AP-HP et professeur d'éthique médicale à l'université Paris-Sud 11.

RÉFORME DU CCNE

25 ans après sa création, le Comité consultatif national d'éthique (CCNE) va être bientôt réformé. Son nouveau président aura comme objectif de proposer une redéfinition de la composition et des missions de cette institution qui a joué un rôle essentiel dans la réflexion collective sur les nouvelles problématiques éthiques, nées de l'avancée des sciences du vivant.

Le CCNE a rendu le 9 octobre 2007 un avis très critique concernant l'amendement Mariani sur le recours aux tests génétiques pour les immigrés candidats au regroupement familial. Le CCNE s'était élevé contre une conception exclusivement biologique de l'identité et de la filiation. ■

EXPULSION D'UNE PATIENTE EN PHASE TERMINALE

Ama Sumani, une Ghanéenne de 39 ans atteinte d'un cancer en phase terminale a été expulsée le 9 janvier dernier du territoire britannique vers Accra, la capitale du Ghana.

« Une barbarie atroce », pour la revue médicale *The Lancet*. Arrivée au Royaume-Uni il y a cinq ans, Ama travaillait illégalement jusqu'à l'apparition de son myélome.

Depuis un an, la jeune femme recevait des soins de dialyse. Le directeur de l'Agence des frontières et de l'immigration britannique a souligné que les circonstances ne permettaient pas de différencier son cas des nombreux autres cas difficiles examinés par ses services. Aujourd'hui, Ama est prise en charge à Accra grâce aux dons d'une Néerlandaise vivant à Londres.

Les autorités françaises se sont aussi récemment signalées en expulsant des étrangers malades contre l'avis même des inspecteurs de la santé publique. ■

ÉTHIQUE ET MÉDECINE PRÉDICTIONNELLE

La médecine prédictive est une conséquence directe des liens toujours plus précis entre un ou plusieurs gènes et une maladie. Aujourd'hui, les tests génomiques permettent d'analyser le génome d'un individu et d'identifier des anomalies spécifiques pouvant être liées à l'hérédité. Les tests ADN trouvent leur application dans une démarche diagnostique et d'identification des facteurs de gravité. Ainsi, au cours d'un cancer du sein, l'existence de certains gènes peut traduire un risque élevé de métastases. Le développement des tests génétiques pose cependant de nombreux problèmes éthiques : dépistage anténatal et eugénisme, discrimination génétique, préjudice individuel par la révélation d'un risque non maîtrisable et préjudice au sein d'un couple, par la décision de ne pas procréer. ■

ÉTHIQUE & CANCER

14 rue Corvisart 75013 Paris tél. : 01 53 55 24 00
ethique@ligue-cancer.net

directeur de la publication : Pr Francis Larra
directeur de la rédaction : Christophe Leroux
rédacteur en chef : Laurent Pointier
conseillère éditoriale : Françoise May-Levin
design graphique : Jean-Pierre Renard
impression : Imprimerie de Compiègne
www.ligue-cancer.net



pour la vie