

N° 1 NOVEMBRE 2008

# ÉTHIQUE & CANCER



tribune par J-P. Giordanella

Réussir le dépistage organisé du cancer du sein (page 4)

BULLETIN TRIMESTRIEL ÉDITÉ PAR LE COMITÉ ÉTHIQUE ET CANCER

## éditorial

Françoise May-Levin  
conseiller médical  
à la Ligue contre le cancer



## Devoirs et dilemmes

La maladie cancéreuse met sans cesse en jeu les grandes valeurs de l'existence. Si les malades et leurs proches sont violemment agressés et fragilisés, les soignants sont confrontés au lourd dilemme de devoir leur délivrer une information claire, loyale et complète qui peut être traumatisante. Mais cette information souvent mortifiante est essentielle pour le patient afin qu'il puisse pleinement participer au choix de son traitement. Or, dans ces moments singuliers, la réceptivité du patient est mise à rude épreuve. La sidération est une composante importante trop souvent oubliée. Reste que l'équation déjà difficile à résoudre n'est pas encore totalement posée pour les soignants. N'est-ce pas aussi à eux de prendre en compte la souffrance et l'isolement des proches ? Ces proches que la majorité des malades associent à leur maladie, tandis que d'autres, pour diverses raisons, veulent les en tenir écartés.

Ce sont tous ces éléments qui doivent être pris en compte. Où se situe le soignant ? Jusqu'où peut-il aller dans l'information ? Et que dire quand le souhait du patient et celui de la famille sont en contradiction ?

Chaque jour apporte son lot de problèmes éthiques, c'est-à-dire n'entrant ni dans les règlements juridiques ni dans le cadre déontologique, définition même de l'éthique.

C'est pour cela que la Ligue contre le cancer, consciente de la multiplicité des problèmes et de leur complexité, a voulu constituer un groupe de réflexion composé d'experts dans divers domaines (médecins et soignants, psychologues, sociologues, juristes, chercheurs, etc.), ainsi que de patients et de proches.

Après quatre ans de travail, les principales conclusions ont été exposées lors du colloque éthique et cancer du 14 février dernier. À la suite de cette journée sont nés ce bulletin *Éthique & cancer* et le comité du même nom, coprésidé par les professeurs Axel Kahn et Francis Larra.

Le comité éthique et cancer aura pour mission de répondre à toute saisine issue de personne physique et morale (malade, proche, soignant, professionnel de santé, chercheur, institution et laboratoire, etc.) confrontée à un problème éthique. ■

# Inauguration du comité éthique et cancer

Le comité éthique et cancer a tenu sa session inaugurale en présence de la ministre de la Santé, vendredi 19 septembre. Ses coprésidents, les professeurs Axel Kahn, président de l'université Paris-Descartes, et Francis Larra, président de la Ligue contre le cancer, sont revenus sur les tenants et les aboutissants de cet organe indépendant et consultatif avant d'examiner sa première saisine avec les 31 membres du comité.

Laurent Pointier\*

Pour la première fois en Europe, des juristes, des sociologues, des cancérologues, des généralistes, des psychologues, des infirmières, des chercheurs, des représentants d'associations de patients, des malades et des proches sont réunis au sein du premier comité d'éthique consacré à une pathologie, le cancer en l'occurrence. Preuve que « l'éthique n'est et ne doit être le privilège d'aucun expert », comme l'a rappelé la ministre de la Santé.

Composite et complémentaire, ce comité consultatif s'adresse à toutes les personnes concernées par le cancer : les soignants et la société civile, dont 320 000 membres sont touchés par cette maladie chaque année. Parvenu depuis plusieurs années au cœur des débats sociaux, le cancer, devenu en 2008 la première cause de mortalité en France, a stimulé la création de cette instance populaire. Elle est le point de friction nécessaire à tout problème éthique, en lien avec le cancer, entre deux personnes morales ou physiques présentant des positions acceptables l'une et l'autre, mais où persiste « une tension entre deux logiques, entre deux principes forts, deux rationalités morales



indiscutables mais antagonistes », selon les termes d'Axel Kahn.

Ce n'est pas la seule raison justifiant sa création. Aujourd'hui, l'exercice de la médecine est subordonné à des principes éthiques énoncés à la suite du procès des médecins nazis de Nuremberg en 1947, parmi lesquels : le consentement des personnes, le souci de bienveillance, l'effort de non-malveillance et l'esprit de justice. Mais ces principes suffisent-ils pour réfléchir sur ce que peut et doit être l'action bonne ? Évidemment, non. Il est, par exemple, du devoir de ce comité de s'interroger sur les façons de protéger au mieux ce qui doit être respecté en l'homme, notamment

dans des situations vécues et perçues comme inextricables.

On l'imagine aisément, l'éthique est loin d'en avoir fini dans la recherche du dialogue entre les différents agents moraux, à égalité de droits et de devoirs. Le supplément d'âme nécessaire à ce dialogue, ce comité se propose d'en discuter, de façon casuistique. Chaque avis rendu n'aura donc de valeur que pour la saisine posée. Et si ce comité n'a pas vocation à être jurisprudentiel, l'éthique n'est-il pas le supplément d'âme pouvant manquer à la loi ? Ainsi, si les textes juridiques sont clairs, ils viennent peu ou prou en soutien du corps médical lorsque celui-ci est simultanément

confronté à la loi, à l'aspect humain d'une situation et aux demandes contraires d'un patient et de sa famille. La vocation première du comité d'éthique n'est pas de donner des réponses toutes faites à une question d'ordre éthique, mais d'inviter à une réflexion collégiale qui ne soit pas normative.

Les premières orientations du comité sont publiées sur [www.ethique-cancer.fr](http://www.ethique-cancer.fr) trois semaines après chaque session trimestrielle et l'avis définitif est reproduit dans le bulletin *Éthique & cancer*.

\* Laurent Pointier est le coordinateur du comité éthique et cancer.

## entretien

### La loi et le terrain

Propos recueillis par  
Saïd Aït-Hatrit et Zineb Tazi

Cadre infirmier à l'institut de cancérologie Gustave-Roussy (Villejuif), Olivia Ribardière a soumis la première saisine au comité éthique et cancer. Partant de son expérience de terrain, elle s'interroge sur l'information donnée à l'entourage, véritable acteur dans la relation médecin-patient-proches.



Éthique & cancer : Comment définiriez-vous l'éthique ?  
Olivia Ribardière : Une question

éthique est pour moi la confrontation de deux valeurs fortes pour laquelle il n'y a pas de bonne ou de mauvaise solution.

E & C : Vous avez soumis la première saisine au comité éthique et cancer, qu'en attendiez-vous ?

O. R. : À l'origine, il y a mon intervention lors du colloque éthique et cancer de février 2008. Alors que tout le monde était focalisé sur le patient, je souhaitais parler de ce qui l'entoure. Si on veut prendre en compte le

suite page 2 ►►

## COMMENT SAISIR LE COMITÉ ÉTHIQUE ET CANCER

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

### Saisir le comité

Par courriel :

[ethique@ligue-cancer.net](mailto:ethique@ligue-cancer.net)

Par voie postale :

Ligue contre le cancer,  
Questions éthiques,  
14 rue Corvisart 75013 Paris

## discours

## « L'expérience éthique, une épreuve de la conscience tiraillée. »



**Extraits du discours de Roselyne Bachelot-Narquin\*, ministre de la Santé, prononcé le 19 septembre 2008 à l'occasion de l'inauguration du comité éthique et cancer.**

(...) L'exercice de la médecine est par définition, une activité subordonnée à des finalités éthiques. Quand bien même cette finalité serait oubliée, négligée, les décisions prises par les praticiens, du diagnostic jusqu'au traitement, sans compter les incidences de la prise en charge, ont sur les malades eux-mêmes des conséquences qu'il est toujours possible d'évaluer d'un point de vue éthique. Suivre un malade, ce n'est jamais simplement analyser une chaîne causale, administrer mécaniquement un traitement, émettre un pronostic. C'est l'intimité d'une vie qui s'ouvre à chaque fois. C'est un regard que l'on croise. C'est une voix qui tremble, des paroles qu'il faut prononcer. Des choses qu'il faut dire, et d'autres que l'on tait. C'est au plus près de la personne que le soignant se situe et que l'art médical continuera de s'exercer, quel que soit le perfectionnement des techniques (...). La prise en charge d'une personne, en cancérologie, est toujours une rencontre : rencontre d'une singularité avant même d'être l'analyse d'un cas. Dès l'origine, Hippocrate avait bien compris tout ce que l'art médical doit au questionnement. C'est bien, avant tout, en effet, par une certaine manière de s'interroger, que s'incarne et s'exprime en situation, l'éthique médicale. Il ne s'agit jamais, simplement, d'exercer un savoir-faire, ou bien, grâce au savoir, d'apporter des réponses. Il s'agit, au préalable de toute décision, à chaque moment de la maladie, de prendre conscience des problèmes éthiques impliqués. Ainsi, l'annonce du diagnostic, d'emblée, constitue un problème éthique dont la résolution ne s'opère pas de manière équationnelle. C'est, dans cet esprit, vous le savez, que je souhaite la généralisation des consultations d'annonce. De même, l'annonce de l'arrêt des traitements suppose, à chaque fois, plus d'esprit de finesse que d'esprit de géométrie. Les problèmes éthiques, faut-il le rappeler, ne sont pas, davantage, solubles dans le droit. L'invocation de principes, garantis par la loi, n'épargnera jamais au

praticien l'épreuve du cas de conscience. Chacun sait, ici, que deux principes, aussi fondés, par exemple, que le droit à l'information et le secret médical, peuvent, dans les faits, entrer en contradiction. L'épreuve de ces contradictions possibles permet bien, d'ailleurs, de définir l'expérience éthique comme une épreuve de la conscience tiraillée.

Je ne saurais donc dire ici la fierté qui est la mienne d'être, ce matin, auprès de vous, pour installer ce comité éthique et cancer (...). Unique en son genre, unique en France comme en Europe, il est un organisme populaire, au seul sens qu'il convient de donner à ce terme : au sens noble. L'éthique, en effet, n'est le privi-

**« L'invocation de principes n'épargnera jamais au praticien l'épreuve du cas de conscience. »**

lège d'aucune sorte d'expert. Le savoir, aussi éminent soit-il, ne confère, en la matière, aucune autorité particulière. Aussi, je me réjouis de voir réunis, dans une même instance, aussi bien des praticiens, des professionnels de santé, que des patients et des proches (...). Vous n'entrez, bien entendu, en concurrence avec aucune des grandes instances instituées (...). L'originalité de ce comité, son intérêt particulier, est que toute personne physique ou morale pourra le saisir, sur tout sujet en lien avec le cancer. Vous n'avez pas, je le sais, par les avis publics que vous rendez, la prétention d'énoncer quelque vérité que ce soit, des vérités venues d'en haut. Ce serait, d'ailleurs, contradictoire avec l'épreuve même du scrupule éthique qui implique plutôt l'incertitude et le questionnement.

Que la société civile s'empare de ces sujets est une excellente chose. Soyez, en tout cas, assurés que je serais attentive aux questions que vous soulèverez, aux problématiques que vous déploierez et aux propositions que pourront susciter votre réflexion (...). ■

\* Roselyne Bachelot-Narquin est ministre de la Santé, de la Jeunesse, des Sports et de la Vie associative.

« suite de la page 1

## La loi et le terrain

patient « dans sa globalité », on ne peut pas faire fi de son entourage, qui peut être une force ou une complication. J'ai alors donné cet exemple, auquel des centaines d'infirmières ont dû être confrontées. Ce cas a touché les gens, on en a fait une saisine.

**E & C : Comment trancher entre le principe du secret médical et celui d'assistance à une famille en détresse ?**

**O. R. :** D'un côté, on a la législation, qui ne peut être plus limpide : on se doit de garder le secret professionnel sur tout ce qui concerne le patient. De l'autre côté, on a pour ainsi dire l'inverse du cadre légal : c'est la sensibilité, l'humain, l'affect. Il y a certaines situations où l'on ne peut pas s'arrêter à la loi, ce serait inhumain. Je ne dis pas qu'il faut la violer, mais il faut au moins se poser la question. C'est faire preuve de professionnalisme et de bon sens que de savoir qu'il y a la loi et le terrain. Dans le cas posé par la saisine, la question est moins de savoir si l'on doit dire la vérité que de savoir ce qui va en être fait. Notre but est de faire en sorte que la fin de vie du patient se déroule le mieux possible, et on a senti qu'on ne la gérerait pas correctement en excluant l'épouse. Si on avait menti à cette femme, on aurait perdu sa confiance. Or, c'est une erreur de fonctionner sur la base du binôme médecin-patient. Dans la maladie chronique, c'est nécessairement une relation tripartite qui se construit, avec l'entourage. À mon sens, il y a encore une grosse marge de progression en la matière.

**E & C : Qu'avez-vous pensé de l'avis rendu par le comité ?**

**O. R. :** À titre personnel, je suis satisfaite que ce cas ait pu être mis sur la place publique. Parce qu'il vient d'une infirmière et qu'il est intéressant de montrer que l'ensemble du corps soignant se pose des questions éthiques, et parce que la problématique de l'information de la famille est généralement peu abordée. Ma deuxième satisfaction est d'avoir entendu des choses qui m'ont ouvert des pistes de réflexion, des alternatives auxquelles ni les membres de mon équipe ni moi-même n'avions pensé.

**E & C : Y a-t-il d'autres situations typiques, des dilemmes de cet ordre que vous rencontrez au quotidien ?**

**O. R. :** Oui. Voici l'exemple d'un cancer du sein qui se passait mal. Nous avons très vite senti un problème au niveau familial, sans le déterminer. Un jour, la mère de la patiente

nous a appris que son gendre pratiquait des attouchements sexuels sur sa fille. « Vous allez faire quelque chose, n'est-ce pas ? », nous a-t-elle dit. La cellule juridique de l'hôpital nous a indiqué que cette enfant n'étant pas notre patiente, la seule solution était que la grand-mère porte plainte. Or, celle-ci disait ne pas en avoir l'audace. Qu'allions-nous faire ? Devions-nous aller voir cette patiente, qui allait mourir quelques semaines plus tard, pour lui

**« Il s'agissait de dire ou non la vérité, et pourquoi. »**

raconter cela ? Dans quelles conditions allait-elle partir ? Il s'agissait, une fois de plus, de dire ou non la vérité, et pourquoi. En dehors de l'entourage, il y a aussi la question des essais thérapeutiques, qui va finir par se poser. Ces essais font appel à des molécules extrêmement chères pour prolonger la vie des patients, parfois de six mois... Qui va prendre la décision d'appliquer ou non ces traitements coûteux pour la société ? Qui sommes-nous pour juger de la valeur de ces six mois de vie, pour une personne, selon son âge, par exemple ?

**E & C : Vous êtes aussi membre du comité éthique et cancer. Que pouvez-vous apporter ?**

**O. R. :** Il faut de tout pour faire un monde. Si on veut former un bon groupe, il faudra des gens qui ont une vision plus ou moins large et d'autres qui ont la tête dans le guidon. La richesse de ce groupe est là. ■

### BIO EXPRESS

Née en 1975 à Paris, Olivia Ribardièrre est cadre infirmier à l'institut Gustave-Roussy (IGR) de Villejuif. Dès l'école d'infirmières, elle choisit la cancérologie, un module optionnel. Elle obtient son premier poste d'infirmière en cancérologie à l'hôpital américain de Neuilly, qu'elle quitte pour l'IGR, où elle exerce d'abord en hôpital de jour. Une formation de cadre de santé la mène à sa fonction actuelle de responsable du département ambulatoire. Dans sa pratique, elle s'intéresse particulièrement à la question de l'information des patients et de leurs proches.

## Les membres du comité éthique et cancer

**Le comité éthique et cancer se compose de 31 membres, professionnels issus d'horizons divers et reconnus pour leur expertise dans leur discipline ainsi que des patients et leurs proches.**

**Coprésidents :** Axel Kahn, président de l'université Paris-Descartes et Francis Larra, président de la Ligue contre le cancer

**Membres :** Philippe Amiel, directeur de recherche (IGR) ; Corinne Archambeaud, infirmière coordinatrice (réseau Ensemble) ; Philippe Bataille, directeur d'études (EHESS) ; Claudine Bergoignan-Esper, professeur des universités (université Paris-Descartes) ; Philippe Bergerot, oncologue-radiothérapeute (pôle hospitalier mutualiste de Saint-Nazaire) ; Alain Bouregba, psychologue-psychanalyste ; Gérard Dabouis, chef de service (CHU de Nantes) ; François Delafosse, président de Santé Service ; Mario Di Palma, oncologue médical (IGR) ; Michel Ducreux, chef de l'unité de gastro-entérologie (IGR) ; Gilles Errieau, médecin généraliste ; Jean-Pierre Escande, représentant des proches de malade (Ligue contre le cancer) ; Christiane Étévé, membre du comité de patients pour la recherche clinique ; Patrick Gaudray, directeur de recherche (CNRS) ; Jacqueline Godet, directeur scientifique (Ligue contre le cancer) ; François Goldwasser, chef d'unité de cancérologie (hôpital Cochin) ; Albert Hirsch, professeur émérite de pneumologie (université Paris VII) ; Élisabeth Hulier, responsable affaires réglementaires et qualité (FNCLCC) ; Claudine Jourdain, proche de patiente ; Marie Lanta, ancienne patiente (Ligue contre le cancer) ; Françoise May-Levin, conseiller médical (Ligue contre le cancer) ; Michèle Meunier-Rotival, directeur de recherche honoraire (CNRS) ; Daniel Oppenheim, psychiatre-psychanalyste (IGR) ; Olivia Ribardièrre, cadre de santé (IGR) ; Jean-François Richard, médecin chef de service (centre d'éthique médicale de Lille) ; Marie-Ange Rocher, oncologue (hôpital de la Pitié-Salpêtrière) ; Hélène Sautrec, patiente ; Claude Sureau, professeur honoraire de gynécologie obstétrique ; Catherine Vergely, présidente de l'Unapecl.

## Avis n°1 du 7 novembre 2008, « secret professionnel et assistance à la famille »

SAISINE DISCUTÉE LORS DE LA 1<sup>RE</sup> SESSION PLÉNIÈRE DU COMITÉ ÉTHIQUE ET CANCER  
DU 19 SEPTEMBRE 2008



**Georges B., soigné pour un cancer du poumon dans un établissement de la région parisienne, était âgé de 45 ans lorsque les médecins lui annoncent qu'il est en situation d'échec thérapeutique. Il leur demande alors de n'en rien dire à sa famille. Au sortir de la chambre, ceux-ci sont interpellés par l'épouse du malade, 40 ans, qui exige de connaître la vérité au motif qu'elle a trois enfants en bas âge (6, 8 et 12 ans) et que cette situation rendrait nécessaire pour elle de reprendre une activité professionnelle interrompue depuis huit ans.**

Cette saisine pose un réel problème éthique, celui d'une confrontation entre deux principes moraux forts : le secret professionnel garant de l'intimité des personnes et base d'une relation de confiance entre le médecin et son malade, d'une part ; l'assistance à une famille en détresse, d'autre part.

### MOTIVATIONS DU PATIENT ET DE L'ÉPOUSE

Il convient dans un premier temps de s'interroger sur les motivations du mari et de l'épouse, et de l'information dont disposent l'un et l'autre. Concernant le patient, il est vraisemblable qu'il a conscience que ses proches sont au courant, de façon plus ou moins claire, de la gravité de

son état de santé. En revanche, il lui est sans doute difficile d'accepter, à partir du moment où l'information sera délivrée à son épouse, d'être dès lors vu comme celui qui va mourir, et non plus comme un mari et un père toujours présent. Sa demande porte donc vraisemblablement le souhait de rester pleinement acteur du temps qui lui reste à vivre avec les siens, et non d'être perçu sous le seul prisme de la maladie et d'une fin prochaine. Elle comporte sans doute également un désir de protection à l'égard de sa famille, de ne pas leur imposer par avance la souffrance d'un deuil annoncé.

Du côté de l'épouse, il est tout aussi vraisemblable qu'elle sait au fond d'elle-même la situation de son mari, compte tenu de ce qu'elle a pu voir et comprendre de l'évolution de la prise en charge et des traitements. Cependant, bien que ne pouvant réellement ignorer la réponse à sa demande, cette femme n'est sans doute pas en mesure de l'accepter par elle-même, d'entrer dans un « deuil anticipé ». Elle a peut-être psychologiquement besoin de se l'entendre dire par un tiers légitime, en l'occurrence le médecin. Mais surtout, elle a besoin de rompre la barrière de silence érigée par son mari, et d'être soutenue dans les difficultés de la vie au quotidien auxquelles elle est confrontée, avec comme priorité celle de pouvoir assurer la protection matérielle de ses enfants encore en bas âge. Et ces enfants constituent un lien très fort l'unissant à son mari ; ils peuvent aider à rétablir un dialogue de vérité.

### NON-DIT ET DIALOGUE

Face à cette situation, le comité estime de façon consensuelle que les soignants ont une place privilégiée pour tenter de nouer ou de renouer le dialogue entre le mari et son épouse. Non pas en s'immisçant dans l'intimité du couple, ce qui n'est pas leur rôle, mais en créant les conditions qui puissent permettre l'échange d'une vérité, fut-elle très douloureuse, entre ces deux personnes. Il est ainsi recommandé dans un premier temps de discuter avec le patient des motivations profondes de sa demande, en espérant de l'amener à voir, sans culpabilisation, les conséquences de celle-ci pour ses proches. Mais l'épouse n'est-elle pas également bien placée pour rétablir le dialogue en posant les questions qui l'oppressent au sujet de leurs enfants ? L'objectif est de parvenir à rassurer le patient sur le fait que l'énoncé d'une vérité, y compris la vérité d'un futur compromis, n'est pas synonyme d'un arrêt de la relation avec ses proches, mais qu'au contraire, par la confiance dont elle témoigne, elle peut enrichir cette relation et rendre la fin de vie du patient plus sereine. Enfin, le recours à un psychologue peut constituer une aide utile, si le patient l'accepte. Dans tous les cas, le comité recommande aux soignants d'agir sans précipitation, pour que le patient, comme son épouse, puissent réfléchir et envisager la situation. Cela peut contribuer à favoriser le dialogue entre les deux époux et conduire progressivement le patient à modifier sa position initiale.

### DILEMME DES SOIGNANTS

Si malgré ces démarches de médiation, le patient persiste à demander à ce que son épouse ne soit pas informée de sa situation, le dilemme éthique reste entier pour les soignants. À ce stade, le comité n'est pas parvenu à définir un positionnement consensuel sur l'attitude à adopter. Deux points de vue divergents se manifestent :

- Considérant que les proches du patient sont pleinement partie prenante de la prise en charge et que les liens établis entre le soignant et le malade les impliquent *de facto*, une première position, portée par certains membres du comité, est d'estimer que la priorité se doit d'aller vers « ceux qui vont rester ». Par solidarité envers une mère de famille qui va se retrouver dans la situation de devoir assumer seule son propre avenir et celui de ses enfants, situation qui la contraint à prendre rapidement des dispositions, notamment au regard d'une réinsertion professionnelle, il apparaîtrait alors préférable d'énoncer clairement à l'épouse le devenir probable de son mari. Pour l'un des membres du comité, ne peut-on pas se demander à la lumière du cas de Georges B., dans quelle mesure le non-respect du secret professionnel peut le léser ?

Si le médecin décide, en connaissance de cause, de transgresser ce secret, quels seraient donc les risques pour le patient et les bénéficiaires pour ses proches (question qui a été posée à propos du refus de patients séropositifs de le révéler à leur partenaire), et leur importance respective ?

Et quels seraient-ils en cas de respect du secret ? Dans le cas de Georges B., il semble qu'il ne serait pas lésé par la révélation (pas de risque, par exemple, d'exclusion sociale ou familiale), et que la révélation qui semble être plutôt une confirmation n'apparaît pas conflictuelle avec sa relation à ses proches.

- L'autre approche, à l'inverse, exprimée par la majorité des membres du Comité, considère qu'il ne convient pas de déroger au principe du respect du secret médical, élément essentiel de la relation entre le médecin et le malade, et de la sorte de manquer à la parole donnée par le premier au second, rompant ainsi leur lien de confiance. D'un point de vue pratique, il est fait observer que le non-respect du secret, dans le cas exposé, va à l'encontre de la volonté clairement exprimée du patient et fait courir le risque d'une rupture du lien de confiance qui pourrait être préjudiciable à toute médiation médicale ultérieure pour aider à la communication, qui paraît souhaitable, entre les époux. Sauf exception

prévue par la loi, rien ne peut justifier de ne pas respecter la volonté du patient, quelles que soient ses motivations, sachant que, par définition, la maladie n'appartient jamais plus à quelqu'un qu'au malade lui-même.

### RECOMMANDATIONS

Confronté à la rétention volontaire d'information d'un malade envers sa famille, l'équipe soignante se doit toujours de prendre le temps du dialogue, de l'échange confiant, qui a toutes les chances de permettre de rompre le silence volontaire, de rétablir le lien affectif. Si tel n'est pas le cas, il apparaît dans la situation faisant l'objet de la présente saisine que nombreux sont les signes et indications de nature à faire entrevoir la réalité à la famille sans manquer à la parole donnée au malade.

En toute éventualité, l'opinion très majoritaire, quoique non unanime, du comité est que le principe du secret professionnel est à ce point constituant de la relation malade-médecin qu'il ne peut être envisagé de le violer de manière délibérée. ■

## ANNEXES

### Annexe n°1

• Article L 1110-4 du 4 mars 2002 du code de la santé publique

Toute personne prise en charge par un professionnel, un établissement, un réseau de santé ou tout autre organisme participant à la prévention et aux soins a droit au respect de sa vie privée et du secret des informations la concernant.

Excepté dans les cas de dérogation, expressément prévus par la loi, ce secret couvre l'ensemble des informations concernant la personne venues à la connaissance du professionnel de santé, de tout membre du personnel de ces établissements ou organismes et de toute autre personne en relation, de par ses activités, avec ces établissements ou organismes. Il s'impose à tout professionnel de santé, ainsi qu'à tous les professionnels intervenant dans le système de santé.

Deux ou plusieurs professionnels de santé peuvent toutefois, sauf opposition de la personne dûment avertie, échanger des informations relatives à une même personne prise en charge, afin d'assurer la continuité des soins ou de déterminer la meilleure prise en charge sanitaire possible. Lorsque la personne est prise en charge par une équipe de soins dans un établissement de santé, les informations la concernant sont réputées confiées par le malade à l'ensemble de l'équipe.

Afin de garantir la confidentialité des informations médicales mentionnées aux alinéas précédents, leur conservation sur support informatique, comme leur transmission par voie électronique entre professionnels, sont soumises à des règles définies par décret en Conseil d'État pris après avis public et motivé de la Commission nationale de l'informatique et des libertés. Ce décret détermine les cas où l'utilisation de la carte professionnelle de santé mentionnée au dernier alinéa de l'article L 161-33 du code de la sécurité sociale est obligatoire.

Le fait d'obtenir ou de tenter d'obtenir la communication de ces informations en violation du présent

article est puni d'un an d'emprisonnement et de 15 000 euros d'amende.

En cas de diagnostic ou de pronostic grave, le secret médical ne s'oppose pas à ce que la famille, les proches de la personne malade ou la personne de confiance définie à l'article L 1111-6 reçoivent les informations nécessaires destinées à leur permettre d'apporter un soutien direct à celle-ci, sauf opposition de sa part. (L 2004-810 du 13 août 2004, art. 2-II) « Seul un médecin est habilité à délivrer, ou à faire délivrer sous sa responsabilité, ces informations. »

Le secret médical ne fait pas obstacle à ce que les informations concernant une personne décédée soient délivrées à ses ayants droit, dans la mesure où elles leur sont nécessaires pour leur permettre de connaître les causes de la mort, de défendre la mémoire du défunt ou de faire valoir leurs droits, sauf volonté contraire exprimée par la personne avant son décès.

### Annexe n°2

• Article 35 du code de déontologie médicale (figurant dans le code de la santé publique sous le numéro R 4127-35)

Le médecin doit à la personne qu'il examine, qu'il soigne ou qu'il conseille une information loyale, claire et appropriée sur son état, les investigations et les soins qu'il lui propose. Tout au long de la maladie, il tient compte de la personnalité du patient dans ses explications et veille à leur compréhension.

Toutefois, sous réserve des dispositions de l'article L 1111-7, dans l'intérêt du malade et pour des raisons légitimes que le praticien apprécie en conscience, un malade peut être tenu dans l'ignorance d'un diagnostic ou d'un pronostic graves, sauf dans les cas où l'affection dont il est atteint expose les tiers à un risque de contamination.

Un pronostic fatal ne doit être révélé qu'avec circonspection, mais les proches doivent en être prévenus, sauf exception ou si le malade a préalablement interdit cette révélation ou désigné les tiers auxquels elle doit être faite. ■

tribune

# Réussir le dépistage organisé du cancer du sein

**En compromettant le caractère égalitaire et éthique d'une démarche fondée sur l'adhésion du plus grand nombre, l'inobservance du protocole du dépistage organisé du cancer du sein par certaines femmes peut-elle mettre en péril l'ensemble du dispositif et créer les conditions d'un accroissement des inégalités ?**

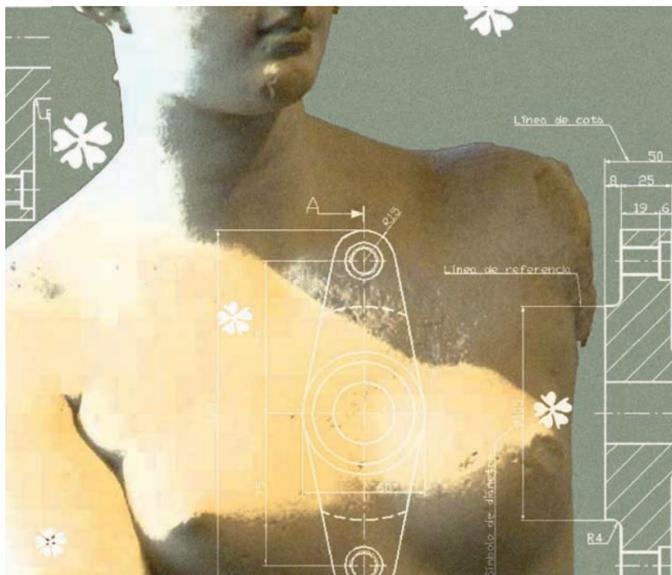
Jean-Pierre Giordanella\*

**L**es données publiées récemment par l'Institut de veille sanitaire (InVS) sont éloquentes : 2,1 millions de femmes ont participé au dépistage organisé du cancer du sein en 2007, soit un peu plus de la moitié de la population cible, et 12 413 cancers du sein ont été découverts en 2005, soit 42 % des cas affectant la tranche d'âge des femmes de 50 à 74 ans. Ces chiffres remarquables soulignent également une réalité contrastée. Tous les départements ne sont pas au même niveau de participation et si vingt d'entre eux ont atteint ou dépassé 60 %, beaucoup d'autres n'atteignent pas la moyenne et quelques uns ont des taux faibles, de l'ordre de 30 %.

**ACCESSOIRE POUR LES UNES...**  
Des gains incontestables sont bien observés mais l'objectif de 70 % de participation n'est pas encore atteint et l'on ne peut ignorer par ailleurs que le taux de couverture globale - totalisant le dépistage individuel et le dépistage organisé -, est plus élevé. Ceci montre à l'évidence que nombre

de femmes ne participent pas ou insuffisamment au dépistage organisé. Parmi elles, les femmes socialement vulnérables et éloignées des pratiques de prévention auxquelles il convient de porter une attention toute particulière, tant il est vrai - et de nombreuses études l'ont montré -, qu'il existe bien un lien entre la santé d'une personne et sa position dans la hiérarchie sociale. Leur faible participation au dépistage organisé en est une illustration de plus. C'est pourquoi la réduction des inégalités est au cœur des politiques sociales et les valeurs de solidarité et de justice sociale constituent un enjeu pour tous : responsables institutionnels, professionnels de santé, éducateurs, associations partenaires...

**...CONTRAIGNANT POUR LES AUTRES**  
Pour d'autres, plus nombreuses encore, la pratique d'un dépistage individuel demeure inchangée. Plusieurs éléments sont avancés pour l'expliquer tels que l'ancienneté des pratiques, l'absence de prescription directe, les déterminants sociaux économiques voire les contraintes du dépistage organisé. Cette réalité, plus marquée dans cer-



tains départements que dans d'autres, et dont la pertinence n'est plus établie, appelle à renforcer la communication sur les qualités du dépistage organisé et invite à accompagner plus fortement les praticiens dans l'information et les conseils qu'ils prodiguent à leurs patientes. Sans cela un risque existe de prêter moins de crédit au dépistage organi-

sé, d'en diminuer l'étendue et l'efficacité et partant, de maintenir les inégalités sociales dont la réduction - par l'équité d'accès et l'adhésion volontaire -, représente un impératif éthique.

\* Jean-Pierre Giordanella est médecin de santé publique.

parutions

Collectif

● **Handicap, l'éthique dans les pratiques cliniques**

Eres 2008

Les pratiques cliniques auprès de personnes en situation de handicap soulèvent de multiples questions fondamentales : l'anormalité, le rapport entre corps et psyché, l'articulation entre pensée et langage, l'altérité, la question du mal et de l'absurde, l'appartenance à l'humain. Il est indispensable pour les professionnels d'en étudier les enjeux psychopathologiques, et en particulier inconscients. Cet ouvrage élaboré à la suite du deuxième séminaire inter-universitaire propose d'aborder la complexité de cette intrication entre éthique et clinique dans une perspective pluridisciplinaire, ouvrant sur la diversité des situations et des recherches engagées et à entreprendre.

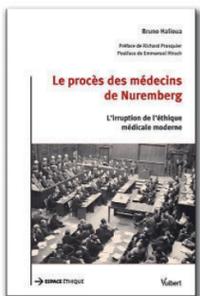


Bruno Halioua

● **Le Procès des médecins de Nuremberg, l'irruption de l'éthique médicale moderne**

Vuibert 2007

Dix-neuf mois après la seconde guerre mondiale est mise en place le 9 décembre 1946 une juridiction internationale à Nuremberg : le *Medical Case* ou procès des médecins accusés d'avoir participé au génocide. Au-delà d'une prise de conscience de la nature des actes commis sur les déportés et des dérives induites par une conception dénaturée de la science, les quatre juges du tribunal militaire américain estiment indispensable d'élaborer un code de droit international permettant de qualifier les bonnes pratiques de la recherche menée sur l'homme. Le code de Nuremberg, adopté en août 1947, repris par la suite dans la déclaration d'Helsinki, constitue l'acte fondateur de l'éthique médicale moderne. Bruno Halioua a consulté et analysé les archives du procès. Il en retrace le déroulement, les temps forts, les enjeux, et en tire une réflexion approfondie portant sur la bioéthique.



Axel Kahn

● **L'Ultime liberté ?**

Plon 2008

Le débat sur l'euthanasie est régulièrement réactivé par des situations dramatiques. Pourtant, en 2005, a été votée la loi Leonetti, qui permet de soulager les souffrances du malade, d'éviter l'acharnement thérapeutique et d'organiser les soins palliatifs. Ainsi, aujourd'hui, la médecine française a réduit le retard accumulé par rapport aux autres pays européens. Pour le professeur Kahn, cette loi offre aux personnels soignants, aux malades et à leur famille, un cadre qui permet de résoudre la question douloureuse de la fin de vie. Il est vrai que dans des situations particulières, extrêmes, l'euthanasie peut constituer un recours, envisagé dans l'intimité entre un patient et son médecin, mais cela ne veut pas dire que cette action doit être généralisée. Face au tapage médiatique suscité par les affaires récentes souvent instrumentalisées par des militants du « droit à mourir dans la dignité », Axel Kahn pose des questions fondamentales : n'est-il pas choquant de faire d'un cas douloureux le fondement d'un « principe » souverain, contraire à la valeur fondamentale qui est celle du respect de la vie ? A-t-on pensé à toutes les dérives qui pourraient résulter d'une légalisation de l'euthanasie ? Car personne ne peut affirmer qu'il n'y aura pas de dérives. Il suffit d'entendre certains hommes politiques pour entrevoir le pire. Ils n'hésitent pas à déclarer que, vue la situation difficile des hôpitaux français, « on ne pourra pas continuer longtemps à supporter la charge d'un trop grand nombre de maladies incurables ». La quête d'une considération de tous les instants pour les personnes en fin de vie demeure plus que légitime. Les réponses au problème de l'euthanasie ne doivent



donc pas être guidées par l'émotionnel, mais par le souci de proposer un projet d'ensemble pour l'homme et la société.

Axel Kahn est président de l'université Paris-Descartes, il a été membre du comité consultatif national d'éthique de 1992 à 2004. Il copréside le comité éthique et cancer.

en bref

**ESSAIS CLINIQUES EN CANCÉROLOGIE**

L'INCa (www.e-cancer.fr) a publié une brochure fournissant des réponses aux questions que peuvent se poser les patients atteints de cancer au sujet des essais cliniques : participer à un essai clinique est-il utile pour faire progresser la recherche ? Donne-t-il plus de chances d'avoir le meilleur traitement ? Quels sont les risques et les bénéfices, ou encore quels sont les droits du patient en essai clinique ? ■

**DÉONTOLOGIE MÉDICALE SUR LE WEB**

Le Conseil national de l'ordre des médecins a publié en mai 2008 des recommandations pour encadrer la participation des médecins aux sites internet de santé. Ces recommandations en matière de déontologie médicale sur le « Web santé » sont destinées aux médecins qui interviennent sur des sites web de santé destinés au public, à ceux qui souhaitent créer leur site professionnel personnel et y présenter leur activité, ou à ceux dont les structures avec lesquelles ils travaillent ou coopèrent ont un site web ouvert au public. ■

**HANNAH JONES**

Hannah Jones est une jeune Anglaise de 13 ans, gravement malade. Elle a refusé une transplantation cardiaque au résultat incertain, sachant qu'elle risque de mourir dans les mois qui viennent. Après avoir envisagé de la contraindre à subir cette intervention, les autorités britanniques ont finalement décidé de respecter sa volonté. En France, la loi du 4 mars 2002 prévoit, en ce qui concerne l'individu majeur, qu'aucun acte médical ni aucun traitement ne peut être pratiqué sans son consentement. Pour le mineur, la situation est plus complexe : tout est fonction de son état de discernement au moment du choix. Reste à évaluer quel peut être l'âge de ce discernement. ■

agenda

■ 25 et 26 novembre 2008

**Journées annuelles d'éthique (CCNE)**

9h00 - 18h00  
Grand amphithéâtre  
12 rue de l'école de médecine  
75006 Paris

■ 3 décembre 2008

**La mort aujourd'hui 11<sup>ème</sup> colloque d'éthique de Bicêtre**

9h00 - 17h00  
Faculté de médecine Paris-Sud 11

■ 17 décembre 2008

**Fondements philosophiques de l'éthique médicale**

9h00 - 18h00  
Fondation ophtalmique Rothschild

14 rue Convisart 75013 Paris tél. : 01 53 55 24 00  
ethique@ligue-cancer.net  
directeurs de la publication : Axel Kahn et 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  
diffusion : 8 000 exemplaires



pour la vie