

BULLETIN TRIMESTRIEL ÉDITÉ PAR LE COMITÉ ÉTHIQUE ET CANCER

Essais croisés

La présidence du comité éthique et cancer a été saisie par M. Bernard Delorme (Afssaps) à propos des conditions dans lesquelles il convient de mener des essais thérapeutiques préliminaires à l'aide de molécules *a priori* d'une certaine toxicité, destinées à combattre des maladies cancéreuses ou auto-immunes. Est particulièrement posée la question de l'administration des doses maximales et de la conduite d'un essai sur un malade atteint d'une autre affection que celle initialement concernée par le médicament testé.

Le principe dominant à prendre en compte dans l'étude de la légitimité des essais cliniques est le rapport bénéfice/risque. Il dérive directement du Code de Nuremberg de 1947 et, depuis la transposition de la directive européenne du 4 avril 2001, a remplacé en France la notion des recherches avec et sans bénéfices directs dont traitait la loi Huriet.

Selon ce principe, un essai de phase 1 sur un volontaire sain doit exclure tout risque anticipé, ce qui n'est pas le cas des chimiothérapies anticancéreuses ou immunosuppressives. Par ailleurs, il faut rappeler que les phases 1 n'ont pas pour but de vérifier l'efficacité d'un produit mais uniquement son innocuité et certains de ses effets biologiques. Pour toutes ces raisons, les phases 1 n'existent en fait quasiment pas dans le domaine de la cancérologie, les essais étant par principe des phases 1/2 qui à la fois poursuivent les buts d'un essai de phase 1 et évaluent un effet thérapeutique espéré, comme dans les essais de phase 2. Dans ce contexte, un essai de phase 1/2 peut comporter l'administration des doses maximales puisque le bénéfice escompté peut apparaître justifier le risque pris.

En revanche, un essai croisé est difficile à justifier à l'aune de ces principes éthiques, à moins que la molécule testée pour une première indication apparaisse, selon des arguments explicites, pouvoir être efficace dans une seconde indication, sur laquelle elle est alors testée à nouveau. Par exemple, un antitumoral testé en phase 1/2 peut constituer un potentiel immunosuppresseur d'intérêt et être testé dans le cadre d'un essai de phase 1/2 chez des patients atteints de formes avancées de maladies auto-immunes.

En revanche, réaliser une vraie phase 1 (c'est-à-dire sans rechercher une efficacité de la molécule) d'un produit anticancéreux dans une maladie différente n'apparaît pas pouvoir être justifié selon les critères éthiques. En effet, dans ce cas, les risques d'aggravation de l'état des patients provoquée par l'administration du produit à dose maximale ne peuvent être justifiés par une efficacité espérée de celui-ci. ■

Le comité éthique et cancer

Quelle place pour l'individu au sein de la démocratie sanitaire ?

Le principe de « démocratie sanitaire » doit-il notamment susciter la participation des usagers aux côtés des professionnels de santé en vue de l'amélioration de la qualité du système de santé ?

Cette démocratie telle que souhaitée repose-t-elle sur le principe de la liberté du malade à consentir des choix, une fois l'information délivrée ? À la démarche volontariste peut s'opposer le droit de refuser sans être ostracisé.

Jean-Michel Belorgey*

C'est dans tous les domaines de la vie collective qu'une société démocratique, ou qui aspire à l'être, devrait attester du parti qu'elle a retenu. Aussi bien a-t-on vu fleurir, au fil du temps, nombre d'expressions reflétant cette attente sur les fronts les plus divers : *démocratie politique, démocratie sociale, démocratie industrielle, démocratie scolaire, démocratie environnementale...*, *démocratie sanitaire*.

Les rapports qu'entretiennent aspirations démocratiques et tradition républicaine sont plus complexes qu'on est parfois enclin à en convenir. La République n'est pas nécessairement démocratique : sa conception du bien commun, de l'intérêt général repose pour une part sur le culte du savoir et le respect des sachants, sur l'unilatéralité et sur l'uniformité,

* Jean-Michel Belorgey est conseiller d'État. Son nom a été donné à une convention française permettant de faciliter l'accès à une assurance pour les personnes présentant un « risque aggravé concernant leur état de santé »

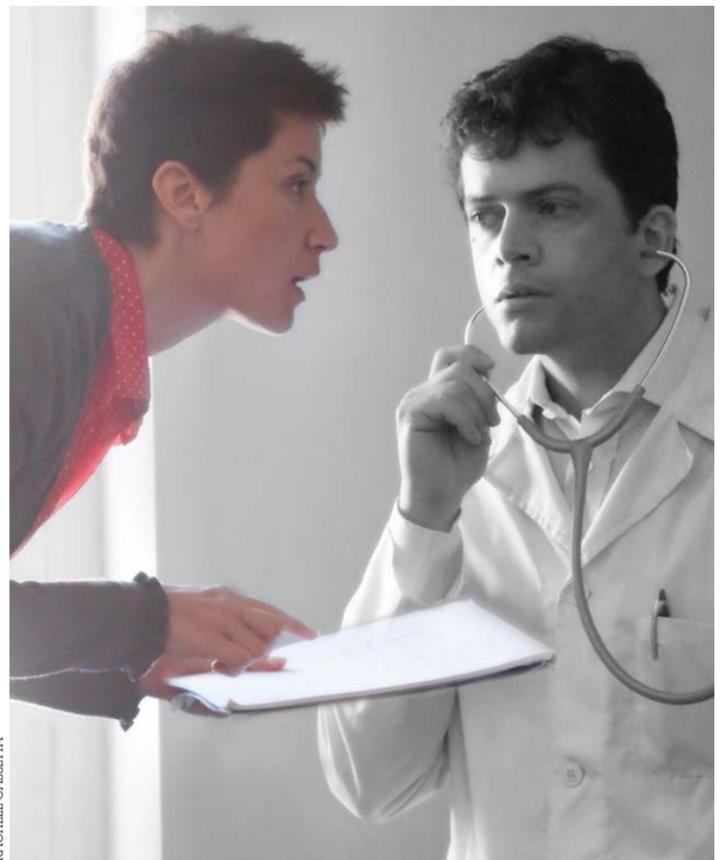
quand la démocratie – la vraie, il faut se méfier des contrefaçons – fait davantage cas de la délibération, de la participation, de la diversité des situations et de la sollicitation des préférences individuelles, en vue de l'adaptation des réponses aux unes et aux autres.

LA DÉMOCRATIE SANITAIRE, TERRE DE CONQUÊTE

Or nul doute que, s'il est un domaine où la tradition républicaine a laissé son empreinte, c'est bien celui de la santé. Et que l'on assiste, aujourd'hui, en matière de santé, à différentes sortes de confrontations entre titulaires de diverses sortes de savoirs ne fait pas automatiquement reculer la menace de réduire les usagers du système de santé à la condition d'assujettis. Ce n'est pas parce que, au lieu d'être en butte à une seule catégorie de désirs tutélaires, ils le seraient à plusieurs qu'ils seraient moins guettés par la réduction à cette condition.

Aussi bien convient-il, pour autant qu'on entende promouvoir, en même temps que d'autres, la démocratie

suite page 3 >>>



RACHÈLE CASSETTA

entretien avec le Dr Véronique Fournier, responsable du centre d'éthique clinique de l'hôpital Cochin.

L'éthique clinique, loin des concepts, au plus près de la souffrance



SÉBASTIEN SALOM-GOMIS

Propos recueillis par Cécile Coumau

Faut-il poursuivre les soins chez ce bébé ? Est-il raisonnable d'accorder une ultime chimiothérapie à cette patiente ? Au centre d'éthique clinique de l'hôpital Cochin, les dilemmes éthiques arrivent chaque jour via un simple courriel ou un coup de fil. L'équipe

pluridisciplinaire, dirigée par le Dr Véronique Fournier, a pour mission de démêler en quelques jours l'écheveau dans lequel s'entremêlent l'éthique et l'intime.

Éthique & Cancer : Pour vous, comment se définit l'éthique, plus encore qu'entend-on par "éthique clinique" ?

Véronique Fournier : J'ai souhaité donner ce nom d'"éthique clinique"

suite page 2 >>>

COMMENT SAISIR LE COMITÉ ÉTHIQUE ET CANCER

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.

Saisir le comité

Par internet : www.ethique-cancer.fr

Par courriel : ethique@ligue-cancer.net

Par voie postale : Ligue contre le cancer, Questions éthiques, 14 rue Corvisart 75013 Paris

L'éthique clinique, loin des concepts, au plus près de la souffrance

à notre aventure pour la distinguer de l'éthique médicale. Pour nous, l'éthique n'est pas uniquement une affaire de médecins. Les patients et leurs proches ont aussi voix au chapitre. Eux aussi sont des agents éthiques. L'éthique est aussi clinique parce qu'il s'agit de réfléchir sur des situations concrètes et à chaud plutôt que sur de grands concepts. Les belles idées théoriques que nous pouvons avoir de loin résistent-elles à l'épreuve de la réalité du terrain ? Enfin, la dernière spécificité de l'éthique clinique, c'est qu'elle se veut être en quelque sorte "thérapeutique". Elle n'est ni "interdisante", ni "comminatoire". C'est une approche qui vise à accompagner et, par ce biais, à adoucir la difficulté de l'épreuve que traversent ceux qui sont confrontés à la décision qui fait conflit : le malade, ses proches, les soignants.

É & C : Travaillez-vous uniquement de manière casuistique ?

V. F. : Oui, nous travaillons essentiellement au cas par cas. Mais, depuis quelques années, nous faisons aussi de la recherche en éthique clinique sur des séries de cas... Nous nous intéressons alors à une pratique particulière, parce qu'elle pose un problème éthique pour une équipe. Le travail consiste à voir si, pour cette pratique, les questions éthiques se répètent de façon identique d'un cas à l'autre, et lesquelles elles sont. Nous cherchons ensuite à identifier quelles pistes de travail seraient intéressantes à creuser pour avancer sur les questions éthiques spécifiques posées par la pratique qui crée problème. Comme toujours chez nous, le travail se fait de façon systématiquement multidisciplinaire. Nous avons constitué un groupe de recherche en éthique clinique, le GREC, qui publie des travaux toujours écrits à au moins quatre mains d'origines disciplinaires différentes.

É & C : La plupart du temps, vous dites agir à chaud. Qu'est-ce que cela signifie concrètement ? Comment fonctionne le CEC ? Par qui êtes-vous sollicités ?

V. F. : C'est très simple. Il suffit de nous appeler ou de nous envoyer un courriel. Cette sollicitation peut venir du patient lui-même, des membres de son entourage ou des soignants. Par exemple, je viens de recevoir un courriel à propos d'un patient qui se trouve en réanimation chirurgicale. La question qui se pose, c'est jusqu'où faut-il le soigner ? Si l'on nous sollicite, c'est parce que les uns et les autres, en l'occurrence la famille d'une part, l'équipe soignante d'autre part, n'ont pas la même perception des choses. Lorsque nous sommes interrogés, nous déclenchons ce que nous appelons une "consultation". Concrètement, un médecin et un non-médecin – il y a toujours quelqu'un de garde – vont à la rencontre des différents protagonistes. Nous les écoutons individuellement, sans jamais aucun *a priori*, pour essayer de bien comprendre les arguments éthiques de chacun. Ce travail peut prendre plusieurs jours. Il s'agit de recueillir les informations utiles pour répondre à toutes les interrogations qui se posent : une famille réclame-t-elle la poursuite des soins à cause de ses convictions religieuses ou pour respecter un éventuel souhait du patient ? Les infirmières sont-elles favorables à un arrêt des soins parce qu'elles ressentent la souffrance du patient ou à cause du pronostic ? Comment apprécier la qualité de vie du malade ? Tout ce matériau est ensuite débattu lors de notre staff multidisciplinaire du jeudi soir. Là des médecins, des philosophes, des juristes, des sociologues et bien d'autres sont présents et nous convions souvent un membre de l'équipe soignante à cette réunion, mais rarement un proche jusqu'à présent, estimant que ce serait trop violent. Nous débattons ouvertement de la question qui nous est posée. Puis, nous faisons un compte rendu de notre discussion à chacune des personnes concernées. Nous ne décidons de rien. En fait, nous essayons de débrouiller un écheveau qui lorsqu'il arrive à nous, mêle de façon souvent devenue inextricable ce qui, relève de l'éthique et ce qui en relève moins, et aussi de hiérarchiser les questions éthiques qui se posent. Souvent, cela suffit à débloquer la situation et permet au dialogue de repartir.

É & C : Si vous ne rendez pas d'avis en bonne et due forme, répondez-vous malgré tout à la question de départ qui vous a été posée ?

V. F. : Bien souvent, tout notre travail consiste à aller au-delà de la question pour laquelle nous sommes appelés et à montrer que le nœud du problème ne se situe pas forcément là où les gens le pensent. Par exemple, une façon de réfléchir autrement au dilemme : « oui ou non, est-on arrivé au stade de l'acharnement thérapeutique ? », peut consister à se poser la question de savoir qui est le plus légitime pour en décider, du proche ou du médecin. Par ailleurs, le plus important n'est souvent pas de

entendons que ce père disait. Pour nous, il exprimait qu'en tant que père, il ne pouvait tout simplement pas prendre cette décision. À un moment donné, nous avons donc dit à l'équipe : « Il nous semble qu'en la circonstance, malgré les droits des patients, c'est à vous de décider, de prendre vos responsabilités et de cesser les soins. » Cela a été un soulagement pour tout le monde.

É & C : L'éthique clinique fait-elle œuvre de démocratie sanitaire ? Si oui, pourquoi selon vous ?

V. F. : Oui, absolument, et ce pour plusieurs raisons. Parce qu'elle ne peut pas être assise sur un rapport d'autorité. Parce que c'est une

exemple qu'à une époque il a pu être considéré éthique d'aider certaines femmes à avorter de façon clandestine et illégale. Quant aux situations inédites que vous évoquez, elles sont effectivement assez fréquentes en éthique clinique. Les questions se renouvellent sans cesse, au gré des progrès de la science ou de l'évolution de la demande sociale. En ce moment par exemple, nous sommes confrontés à de nouvelles questions que nous n'avions pas vu venir, concernant le don d'embryon surnuméraire. En effet, la loi autorise depuis quelques années qu'un embryon pour lequel il n'existe plus de projet puisse être donné à un autre couple en mal d'enfant. Afin de vérifier que cet embryon ne présente pas trop de risques génétiques spécifiques, une consultation a été créée pour recevoir les couples à l'origine du don. Mais les généticiens ont du mal à conclure qu'il n'y a pas trop de risques de maladie, il y en a toujours dans les familles... Pour le couple qui était dans une démarche altruiste, c'est violent. On lui dit : ce qui était assez bon pour vous ne l'est pas pour un autre couple !

É & C : Si certains choix éthiques peuvent amener à transgresser la loi, comment peut-on alors se situer entre réflexion éthique et peur d'encourir des poursuites ?

V. F. : Vous savez, beaucoup de mes collègues médecins ne se préoccupent pas vraiment de la loi. Nous ne sommes pas élevés dans cette culture. En revanche, l'éthique fait partie intégrante de notre formation. D'ailleurs, de tout temps, des médecins ont aidé leurs patients à mourir. Ils savaient pertinemment qu'ils transgressaient la loi. Cela fait partie de la grandeur du métier d'être capable de faire de tels choix.

É & C : Y a-t-il un risque, malgré tout, avec l'éthique clinique que celle-ci finisse par instrumentaliser la pratique médicale ? Autrement dit, que cette dernière ne puisse plus être l'apanage du praticien ?

V. F. : Pendant longtemps, on nous a dit que l'éthique clinique allait instrumentaliser les praticiens en les dépossédant de la décision. Mais ce danger n'existe pas. L'expérience le prouve. Vous savez, ceux qui saisissent le centre d'éthique clinique n'ont pas du tout envie d'être dessaisis de leur responsabilité. Ils souhaitent être accompagnés dans leur réflexion et partager les questions qu'ils se posent. Ils restent maîtres de leurs décisions.

É & C : Quelles articulations le CEC peut-il avoir avec d'autres comités éthiques, et notamment ceux œuvrant sur des pathologies précises, et notamment le cancer ?

V. F. : Nous échangeons régulièrement avec d'autres structures d'éthique clinique, notamment étrangères, parce que l'éthique clinique est née aux États-Unis et ne s'est développée que plus tard en Europe. Nous sommes aussi très sollicités par des équipes venant d'autres établissements et qui souhaitent se lancer dans une aventure similaire. Par exemple, je viens d'être appelée par un institut hospitalo-universitaire de neurologie. Ce lieu d'excellence se demande comment intégrer une dimension éthique dans son projet, en tant que démarche transversale, dans laquelle puissent s'intégrer autant les chercheurs fondamentalistes que ceux en charge des soins quotidiens aux malades. C'est une bonne chose. Il y a enfin d'autres structures qui travaillent sur des sujets particuliers, comme les comités d'éthique de certaines sociétés savantes, les sociétés de réanimation, par exemple, ou le comité d'éthique de la Ligue contre le cancer, dans lequel travaillent plusieurs membres de notre groupe d'éthique clinique. Il me semble que cette prolifération ne nuit pas, bien au contraire. Elle signale une préoccupation et un besoin plutôt rassurants... ■



répondre à la question de départ mais de remettre en route le dialogue, pour construire de l'éthique ensemble. C'est le processus qui fait l'éthique pour moi, je n'aime pas l'éthique prescriptive.

É & C : Dans votre pratique d'aide à la décision, qui, en définitive, est légitime pour prendre la décision ?

V. F. : Cela dépend des situations. Mais, effectivement, c'est souvent la question centrale. En tout cas, la problématique n'est jamais de savoir qui a raison ou qui a tort. Quand on nous sollicite, c'est qu'il y a souffrance, tension. À l'origine, souvent il y a usurpation de la prise de décision. Je me souviens par exemple d'un bébé de quelques mois qui était en réanimation pédiatrique. L'équipe considérait qu'il fallait arrêter les traitements, que continuer relevait de la malversation. Manifestement l'enfant souffrait, et l'équipe aussi de le faire souffrir. Mais quand les médecins évoquaient avec le père l'arrêt des traitements, il répondait invariablement : « Je ne vous dirai jamais d'arrêter. » Des propos que l'équipe traduisait par : « Je ne veux pas que vous arrêtez les traitements. » Mais ce n'était pas ce que nous

approchait collective, que l'on construit ensemble. Et parce qu'elle est fondée sur le dialogue, le dialogue sur l'éthique, ce qui permet à chacun d'être tiré vers le haut et d'aller chercher le meilleur de lui-même pour dépasser conflits et divergences.

É & C : L'éthique, comme vous la pratiquez, doit-elle être un complément ou quelquefois se substituer au droit lorsqu'il s'agit de situations inédites ?

V. F. : Dans les éléments que nous instruisons, nous faisons toujours référence à ce que dit la loi. Celle-ci fait absolument partie des arguments constitutifs de la réflexion éthique. Et si nous voyons se profiler à l'horizon une décision qui est contraire à la loi, nous devons savoir la repérer. Pour autant, il nous arrive de constater qu'il existe des décisions éthiques qui ne sont pas légales et inversement, c'est-à-dire des prises de position tout à fait en accord avec la loi mais qui peuvent être troublantes au plan éthique. Autrement dit, dans certaines circonstances, transgresser la loi peut se révéler éthique. Rappelons par

POUR CONTACTER LE COMITÉ D'ÉTHIQUE CLINIQUE

www.ethique-clinique.com
ou 01 58 41 22 33.

Quelle place pour l'individu au sein de la démocratie sanitaire ?

sanitaire, de s'interroger sur les terrains où celle-ci, qu'on l'appelle ainsi ou autrement (« prise en compte de la personne », par exemple, encore que ce ne soit pas tout à fait la même chose), doit être soit préservée, soit conquise. Ces terrains sont nombreux. De haut en bas pour faire simple : la définition des politiques de santé ; le fonctionnement des institutions sanitaires ; et le dialogue entre médecins, ou équipes de soins, et malades. On n'énumérera pas ici tous les textes qui, en se réclamant de l'idée de démocratie sanitaire, ou d'idées voisines, se sont, au cours des années récentes, efforcés de lui donner cours. Il n'est pas certain, au demeurant, qu'on ait sensiblement progressé dans cette voie.

RENDRE SON AUTONOMIE AU PATIENT

Lorsqu'aura été mis en place l'ensemble des dispositifs de repérage des besoins en matière de santé et de planification de la réponse à ces besoins prévus par la loi HPST*, la mesure dans laquelle, les citoyens usagers des différentes composantes du système de santé pourront infléchir les choix envisagés, au terme du combat des chefs (praticiens, financiers, gestionnaires), reste incertaine. La question, relativement nouvelle, du degré d'audience dont les différentes catégories de professionnels persisteront à jouir dans le cadre de ces nouveaux dispositifs mérite elle-même d'être posée.

La participation, sinon à la gestion des institutions sanitaires, du moins à la définition et au suivi des modalités d'accueil dans ces institutions, des malades ou des organisations créées en vue de faire entendre leur voix est en principe désormais assurée. Reste à savoir quel poids cette composante des organes de pilotage des institutions en cause est susceptible de réellement peser, et sur autre chose que le détail ; ce que se révéleront valoir, aussi, les mécanismes d'agrément présidant à la sélection des organisations concernées.

Le cœur de la difficulté réside, bien sûr, dans le dialogue entre soignants et malades. Dialogue en principe toujours peu ou prou singulier, même si y sont de plus en plus fréquemment indirectement parties, par de multiples biais – procédés de tarification, normes de référence (celles des urgences !), bonnes pratiques, police des prescriptions – toutes sortes d'intervenants extérieurs. Ce qui ne change pas fondamentalement la vieille problématique de l'unilatéralité, tout au plus l'aggrave. La démocratie, c'est aussi la pédagogie et, avant la pédagogie, l'écoute, une forme de disponibilité à admettre que le malade, et/ou, le cas échéant, son entourage, sait ce dont il souffre, ce qu'il éprouve, quelque chose qui vaut d'être entendu et pris en compte, malade et entourage seraient-ils analphabètes. Au-delà de cela, dans les situations les plus critiques, la même démocratie sanitaire, c'est admettre que, pour être vraiment éclairé, comme le requiert le droit applicable, le consentement du malade doit reposer sur une information suffisamment précise et ouverte aux différentes catégories de possibles pour qu'il soit en mesure d'en apprécier les risques et les chances, ainsi que la probabilité, sans être, pour ce faire, abandonné à lui-même, mais pas non plus téléguidé.

LES LIMITES DU CONCEPT

Mais il se pourrait que ce soit ailleurs encore que se joue la démocratie sanitaire. Là où l'on décide du caractère obligatoire, ou seulement conseillé (avec quel degré d'insistance ?) de certaines vaccinations, de certaines stratégies de dépistage, ou de prévention. Et des procédés propres à accréditer, à faire prévaloir ces stratégies : modulation des cotisations de Sécurité sociale, conditionnalisation de



RACHELE CASSETTA

la prise en charge financière, voire médicale à l'observation des conseils prodigués. Là aussi où l'on décide des modalités de prescription et de remboursement (ou du non-remboursement) de certains traitements ou de certains médicaments, antidouleur ou de confort par exemple. En l'espèce, toutes les décisions sont évidemment de nature à infléchir les termes de plus d'un choix individuel, ou à exclure tout vrai choix en rendant certaines solutions impraticables, faute qu'elles soient solvables. Au nombre des critères des décisions publiques peuvent légitimement figurer le souci de lutter contre les toxicomanies et celui de freiner les dépenses d'efficacité douteuse. Mais qu'en pense l'usager ? Lui reconnaît-on ou non le droit d'en penser quelque chose ? Si ce n'est pas le cas, il ne faut pas lui laisser d'illusion. Si c'est le cas, il faut en tirer des conséquences.

La démocratie, bien sûr, comme la République, a directement mais un peu différemment à voir avec le respect du principe d'égalité, ou de non-discrimination. Et en matière de santé, plus encore qu'en d'autres matières, nul doute que soit inacceptable toute perspective de traitement inégal. Reste à savoir comment comprendre le principe d'égalité. Celui-ci comporte, on l'oublie

trop souvent, singulièrement en France, deux visages : l'exigence de traitement identique de personnes dans des situations identiques et l'exigence de traitement différent autant que nécessaire de personnes dans des situations différentes. Sous l'apparente abstraction de cette affirmation se cachent des enjeux très concrets. On ne peut accueillir de la même façon en consultation, ou en traitement, à l'hôpital ou ailleurs, des patients de toutes origines, en particulier des patients ne s'exprimant pas couramment en français, ou n'entendant pas couramment cette langue, ou encore des patients que leur culture n'a pas préparés à la fréquentation d'institutions sanitaires occidentales, en particulier des femmes et des enfants. Un effort doit être consenti pour tenir compte des difficultés de communication, et pas seulement de communication linguistique, qui peuvent se faire jour, et apparaissent de fait fréquemment. De nombreuses expériences ont montré qu'un tel effort, qui n'est pas insupportable, porte assez rapidement ses fruits, quand, si on s'y refuse, on débouche sur des impasses.

Les inégalités géographiques, dans un ordre d'idée voisin, qui soulèvent, elles aussi, un problème de démocratie, doivent incontestablement

être réduites. Ce n'est pas cependant au moyen d'un passage à la toise, et en prenant le risque de démanteler des capacités installées de réponse aux besoins, dont la reconstitution se révélera ultérieurement difficile ou impossible, qu'on en viendra à bout. Une conception raisonnablement diversifiée selon les territoires (urbain/rural ; dense/moins dense) des modalités de réponse aux besoins sanitaires, ainsi que cela a été relevé à l'occasion de l'audit de la HAS sur les soins aux personnes handicapées à raison d'affections étrangères à leur handicap, n'est pas incompatible avec la démocratie.

La démocratie, en quelque domaine qu'on entende la cultiver, ouvre la voie à une certaine dose d'incertitude, d'intranquillité. Mais aussi à une rationalité plurielle. Ce dont devraient se féliciter, plutôt que s'alarmer, ceux qui aspirent à l'élimination de toute vision réductrice des besoins et des attentes de l'être humain, sous quelque angle qu'on le considère : comme travailleur, comme habitant, comme malade. ■

* Loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires, in JORF n° 0167 du 22 juillet 2009, p. 12184.

Lire

DES COBAYES ET DES HOMMES. EXPÉRIMENTATION SUR L'ÊTRE HUMAIN ET JUSTICE

La participation aux essais cliniques doit-elle reconnue comme un droit des malades ? C'est la thèse défendue par le sociologue Philippe Amiel en conclusion d'un ouvrage richement documenté sur l'histoire, le droit, l'éthique et l'organisation des essais sur l'être humain. Un point de vue à contre-courant, mais qui rejoint la

revendication des malades de pouvoir accéder plus facilement aux innovations thérapeutiques dans le cadre des essais. Depuis les procès d'après-guerre, les règles protègent « des victimes potentielles contre des bourreaux éventuels ». Dans cette vision victimaire qui renvoie aux crimes des expérimentateurs nazis, il n'est pas prévu que les malades réclament de participer à des expérimentations. Philippe Amiel avance l'idée que, dans la démocratie sanitaire, rien ne devrait s'opposer à ce que les malades qui le demandent soient inclus dans l'essai clinique

qu'ils souhaitent dès lors qu'ils sont médicalement éligibles et que le recrutement de volontaires est ouvert. Une pierre dans le jardin des paternalismes juridique et médical. Stimulant et particulièrement lisible, l'ouvrage plaide pour un nouveau « contrat social » en matière d'expérimentation sur l'être humain, fondé sur la « citoyenneté sanitaire ». ■

Philippe Amiel, *Des cobayes et des hommes. Expérimentation sur l'être humain et justice*, éd. Les Belles Lettres, 2011, 340 p., 25 euros.

Abonnement gratuit

au bulletin *Éthique et cancer* sur www.ethique-cancer.fr

ÉTHIQUE & CANCER

14 rue Corvisart 75013 Paris tél. : 01 53 55 25 08
courriel : ethique@ligue-cancer.net
www.ethique-cancer.fr
directeurs de la publication :
Axel Kahn et Gilbert Lenoir

directeur de la rédaction : Christophe Leroux
rédacteur en chef : Laurent Pointier
conseillère éditoriale : Françoise May-Levin
rédacteur des avis : Franck Fontenay
design graphique : Jean-Pierre Renard
impression : Imprimerie de Compiègne
2 avenue Berthelot - Zac de Mercières - BP 60524
60205 Compiègne cedex
Ce numéro a été tiré à 11 000 exemplaires

AGRÉÉE PAR
COMITÉ DE LA CHARTE
don en confiance

CONTRE
LE CANCER
LA LIQUE
101
COMITÉS
pour la vie

Avis n° 14 du 14 février 2011, « De l'inéthiquité de l'annonce d'un pronostic de délai de décès »

Rapporteurs : Francis Larra, Daniel Oppenheim, Claudine Jourdain, Christiane Étévé

Personne auditionnée : Chantal Moutarde-Valentin, proche d'un patient

SAISINE DISCUTÉE LORS DE LA 10^e SESSION PLÉNIÈRE DU COMITÉ ÉTHIQUE ET CANCER DU 10 JANVIER 2011

En mai 2010, l'oncologue d'un centre hospitalier annonce très froidement au père de famille dont il assure la prise en charge qu'« il n'y a plus rien à faire », ne maintenant aucun espoir. Ce même oncologue émet quelques jours plus tard un pronostic de décès sous quinze jours au maximum. Cette "prévision" est uniquement donnée à la conjointe du patient, qui n'avait formulé aucune demande de cet ordre et s'est trouvée brutalement en possession d'une information terrible qu'elle ne pouvait dévoiler à son compagnon déjà terriblement fragilisé par l'annonce de l'arrêt définitif de la chimiothérapie. La mère, les enfants et les familles respectives ont vu leur relation avec le malade compromise par un travail de deuil engagé trop prématurément, deux mois s'étant en réalité écoulés avant le décès de ce père de famille. Les vies ainsi que les engagements personnels et professionnels se sont organisés autour de "ces quinze jours au maximum" Tous, y compris le patient, connaissaient la gravité de la maladie et savaient que l'issue fatale était proche et inéluctable. Cependant, sur quelles bases médicales ce pronostic de "quinze jours au maximum" s'appuie-t-il ? Ne doit-on pas y voir l'expression d'un sentiment de toute-puissance d'un médecin, en rupture avec toute éthique médicale ? Un médecin oncologue ne doit-il pas savoir pondérer ses dires, faire preuve d'humanité envers ses patients et leurs proches ?

La situation décrite ici témoigne de plusieurs manquements graves à l'éthique médicale et aux recommandations de bonnes pratiques. Tout d'abord, le comité souligne qu'un médecin ne peut en aucun cas dire à un patient qu'il n'y a plus rien à faire. Toute prise en charge d'une personne malade doit s'inscrire dans une continuité, les soins proposés étant progressivement adaptés à l'évolution de l'état de santé du patient. La prise en charge peut ainsi avoir un objectif curatif, symptomatique ou palliatif selon le stade de la maladie. Elle ne peut être considérée comme devant s'arrêter, et surtout être présentée comme telle au malade, dès lors qu'il n'y a plus d'espoir de guérison. Dans ce cas de figure, d'autres soins que curatifs peuvent et doivent être proposés, visant à permettre d'obtenir la meilleure qualité de vie possible au patient pour le temps qu'il lui reste à vivre.

UNE PAROLE VIOLENTE ET ÉCRASANTE

Par ailleurs, le comité considère que toute annonce d'un pronostic de délai de décès est inacceptable. D'une part, un tel pronostic ne repose sur aucune base scientifique, pas plus que sur l'expérience clinique. Pas plus que quiconque, les médecins ne maîtrisent le temps. Ils ne sont donc pas en mesure de pouvoir affirmer avec certitude quand précisément une personne va mourir, même lorsque la fin de vie de cette personne leur paraît irrémédiable et proche¹. D'autre part, toute annonce d'un pronostic de délai de décès constitue, par la certitude qu'elle énonce, une parole violente et écrasante. Celui qui reçoit cette parole ne peut que soit l'accepter, et par là

s'entendre dire sa propre condamnation à mort, ou la rejeter et être conduit à une rupture de la confiance avec son médecin. Dans les deux cas, le pronostic annoncé empêche désormais tout dialogue entre l'un et l'autre, et constitue de fait une rupture dans la prise en charge, précisément à un moment où le patient a plus que jamais besoin d'être soutenu et accompagné. Cette parole toute-puissante entrave tout autant le dialogue entre le médecin et les proches. Elle apparaît donc à tout point de vue préjudiciable.

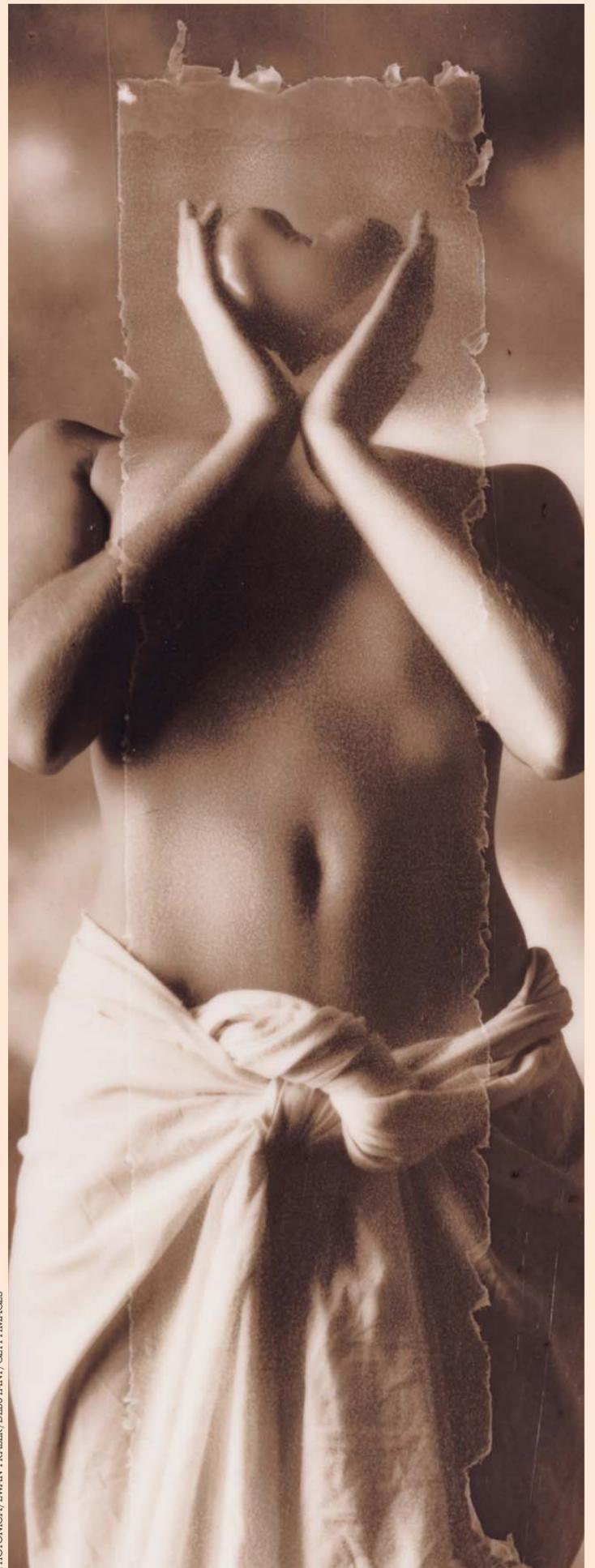
UNE SITUATION DÉLÉTÈRE

Dans le cas présent, l'annonce du pronostic de décès a été communiquée uniquement aux proches et pas au patient, ce qui constitue une autre forme de manquement à l'éthique médicale ainsi qu'aux dispositions législatives définies notamment par la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades ; cette loi reconnaît en effet le droit à l'information de toute personne malade² (sauf volonté exprimée par celle-ci de ne pas être tenue informée). Si l'information des proches est bel et bien prévue par cette même loi en cas de diagnostic ou de pronostic grave, cette information ne peut être délivrée qu'après accord préalable du patient³. Sur le plan éthique, les proches de ce patient se sont retrouvés dépositaires d'une information particulièrement lourde qui, inévitablement – parce que la personne malade n'en avait pas connaissance, et même si elle s'en doutait ou en avait l'intuition –, a "faussé" par les non-dits engendrés leur relation avec cette dernière. La situation a donc été particulièrement délétère pour la qualité de la vie relationnel-

le entre le malade et ses proches à un moment où, plus que jamais sans doute, cette vie relationnelle était primordiale. Enfin, le fait de ne pas avoir dit au patient ce qui se profilait au regard de l'évolution de sa maladie a privé ce dernier de son autonomie, ne lui permettant pas de se préparer à l'épreuve qui l'attendait et de prendre d'éventuelles décisions ou d'exprimer les souhaits qui lui auraient paru nécessaires. Cela revient en quelque sorte à lui avoir "volé" le temps qui lui restait.

CONCLUSIONS

Pour le comité, la question n'est pas de savoir s'il faut dire ou ne pas dire, mais bien de savoir comment dire, et cela commence dès l'annonce du diagnostic et du traitement. Le dialogue entre le médecin et le patient doit conduire à l'énoncé de l'information juste et précise sur sa situation médicale mais de façon adaptée et respectueuse. Il s'agit de permettre au patient de parvenir, à son rythme et selon ses propres modalités, à la connaissance de la situation dans laquelle il se trouve et de lui offrir l'accompagnement et les ressources nécessaires pour s'y préparer et s'y adapter. Il convient ensuite de demander au malade son accord pour que l'information soit communiquée à ses proches afin que ceux-ci soient en mesure de l'accompagner comme il se doit. ■



PHOTONICA/EWAN FRASER/DEBITANT/GETTY IMAGES

¹ D'une manière générale, il serait préférable que les professionnels de santé évitent d'exprimer à leurs patients des informations sous forme de statistiques issues d'études épidémiologiques ou d'essais cliniques. Les données statistiques sont des probabilités établies à l'échelle d'une population et ne s'appliquent pas à l'échelle individuelle ; pour un patient, qu'il guérisse ou qu'il décède, c'est dans tous les cas du "100 %".

² Article L. 1111-2 du Code de la santé publique, modifié par la loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 : « Toute personne a le droit d'être informée sur son état de santé. Cette information porte sur les différentes investigations, les traitements ou actions de prévention qui sont proposés, leur utilité, leur urgence éventuelle, leurs conséquences, les risques fréquents ou graves normalement prévisibles qu'ils comportent ainsi que sur les autres solutions possibles et sur les conséquences prévisibles en cas de refus. Lorsque, postérieurement à l'exécution des investigations, traitements ou actions de prévention, des risques nouveaux sont identifiés, la personne concernée doit en être informée, sauf s'il est impossible de la retrouver. Cette information incombe à tout professionnel de santé dans le cadre de ses compétences et dans le respect des règles professionnelles qui lui sont applicables. Seules l'urgence ou l'impossibilité d'informer peuvent l'en dispenser. Cette information est délivrée au cours d'un entretien individuel. La volonté d'une personne d'être tenue dans l'ignorance d'un diagnostic ou d'un pronostic doit être respectée, sauf lorsque des tiers sont exposés à un risque de transmission. »

³ Article L. 1110-4 créé par la loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 : « 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. »

Avis n° 15 du 3 mars 2011

« Annonce de résultats d'anapathologie et de radiologie, dispositif de bonnes pratiques à suivre »

Rapporteurs : Philippe Bataille, Denis Berthiaux, Jean-Michel Bidart, Christian Lunel, Michèle Meunier-Rotival, Marie-Ange Rocher

Personne auditionnée : Jacques Henry, président du comité de Guadeloupe de la Ligue contre le cancer

SAISINE DISCUTÉE LORS DE LA 10^e SESSION PLÉNIÈRE DU COMITÉ ÉTHIQUE ET CANCER
DU 10 JANVIER 2011 ET EN GROUPE DE TRAVAIL LE 3 FÉVRIER 2011

Le service d'anapathologie d'un CHU de Guadeloupe a saisi le comité éthique et cancer, par l'intermédiaire du président du comité de Guadeloupe de la Ligue contre le cancer, concernant les modalités de transmission des résultats d'anapathologie de cancer aux patients.

En tenant compte de toutes les lois en vigueur, réglementations, droits des patients, déontologie, Plans cancer, consultations dites "d'annonce"... , peut-on continuer à remettre en main propre aux patients, certes sous pli fermé adressé au médecin référent, un résultat sans explication sur lequel figure le diagnostic histologique d'un cancer, en avançant au patient que cela lui évite de devoir revenir au CHU ?

Cette méthode est « souvent bien acceptée ». Mais qu'en est-il de ceux qui viennent chercher leurs résultats au laboratoire, ouvrent immédiatement le pli fermé adressé au médecin et s'effondrent au milieu de la salle d'attente ? Quelles sont les recommandations à suivre ? Cette problématique peut se poser également dans le cadre de la transmission des résultats de radiologie.

Juridiquement, existe-t-il une procédure particulière concernant cette situation ? Quelle est la pratique à adopter dans ces circonstances ?

Une synthèse des propos tenus lors de la session plénière a été transmise aux rapporteurs qui se sont réunis en groupe de travail afin d'alimenter leur réflexion.

Par rapport à la saisine initiale, le groupe de travail considère qu'il convient de distinguer plusieurs cas de figure : tout d'abord, l'anatomopathologie d'un côté, la biologie et la radiologie de l'autre.

- Anatomopathologie. Dans les circonstances habituelles de découverte d'un cancer, il est rare que le médecin anatomopathologiste voie directement le patient pour lui remettre les résultats. En règle générale, le compte rendu d'anatomopathologie est adressé au médecin prescripteur qui en informe alors le patient. Dès lors, au regard de la situation la plus courante, le problème relatif aux conditions d'annonce d'un diagnostic au sein d'un laboratoire d'anatomopathologie se pose peu. Cependant, lorsqu'un tel cas de figure se présente, il revient à l'anatomopathologiste de se conformer aux recommandations préconisées ci-après.

- Biologie et radiologie. Concernant ces deux spécialités médicales, le groupe de travail estime qu'il est nécessaire de différencier les situations en fonction du lieu d'exercice.

- Dans le cas d'un laboratoire d'analyses ou d'un cabinet de radiologie hospitaliers, implantés dans l'établissement où est pris en charge le patient, la situation la plus fréquente est que les résultats sont directement transmis au médecin prescripteur de l'établissement qui peut alors en informer le patient lors d'une consultation. Il peut arriver cependant qu'un compte rendu de résultats soit remis directement au patient. Il convient alors que cette remise du compte rendu précède de peu (de préférence dans l'heure qui suit) une consultation avec le médecin prescripteur.

- Dans le cas d'un laboratoire d'analyses ou d'un cabinet de radiologie privés, la situation est plus problématique. La question est de savoir si, devant un résultat évocateur d'une maladie grave – en l'occurrence la suspicion d'un cancer, que cette suspicion

soit forte ou ténue –, le professionnel de santé détenteur de cette information doit ou non en informer la personne concernée et, si oui, de quelle manière.

COMMENT DÉLIVRER L'INFORMATION ?

Pour les membres du groupe de travail, à l'unanimité, il ne fait aucun doute que l'information doit être communiquée. Il n'existe pas d'autre possibilité. Ce principe est en accord avec la loi sur les droits des malades du 4 mars 2002, qui stipule que « toute personne a le droit d'être informée sur son état de santé ».

Ce point étant acquis, il importe alors de définir les modalités selon lesquelles l'information doit être délivrée. Plusieurs aspects ont été consensuellement émis par le groupe de travail :

- Les modalités d'information relèvent des bonnes pratiques issues de l'éthique médicale. C'est donc une question qui concerne principalement les professionnels de santé au regard de l'exercice de leur activité médicale.

- La communication d'un résultat de radiologie ou de biologie amène rarement à établir un diagnostic de certitude, même si dans certains cas la suspicion peut être forte. De fait, le professionnel de santé se doit de donner une information sur ce résultat et d'évoquer les conséquences possibles en termes de diagnostic, mais aussi d'expliquer la démarche nécessaire pour l'établir. Ainsi, l'annonce d'un résultat doit toujours être contextualisée et relativisée.

- Il ne peut d'ailleurs en être autrement puisque, bien souvent, le biologiste ou le radiologue n'ont qu'une connaissance partielle du dossier médical de la personne. L'intervention du radiologue ou du biologiste s'inscrit dans un parcours de prise en charge qui sera poursuivi ou initié à l'issue de l'obtention du résultat. Cette intervention ne peut être considérée comme étant totalement isolée.

- De fait, la communication d'un résultat doit systématiquement inscrire le patient dans une relation médicale, le plus évident étant d'inviter ce dernier à consulter sans tarder le médecin prescripteur de l'examen.

- Idéalement, le médecin prescripteur,

parce qu'il n'a pas fait réaliser l'examen totalement au hasard (sauf découverte fortuite après un examen prescrit dans un autre but), devrait prévoir l'éventualité de la découverte d'un résultat évocateur d'un cancer et donc organiser une consultation d'annonce éventuelle à son patient. Pour cela, il peut notamment programmer une consultation immédiatement après la date attendue d'obtention du résultat de l'examen prescrit.

LES BONNES PRATIQUES

En définitive, le groupe de travail considère que l'attitude du biologiste ou du radiologue dans l'annonce d'un résultat évocateur d'une maladie telle qu'un cancer doit respecter le principe de bienfaisance ou, à défaut, celui de non-malfaisance, afin de préserver au mieux les intérêts du patient. Pour cela, un certain nombre de bonnes pratiques peuvent être préconisées :

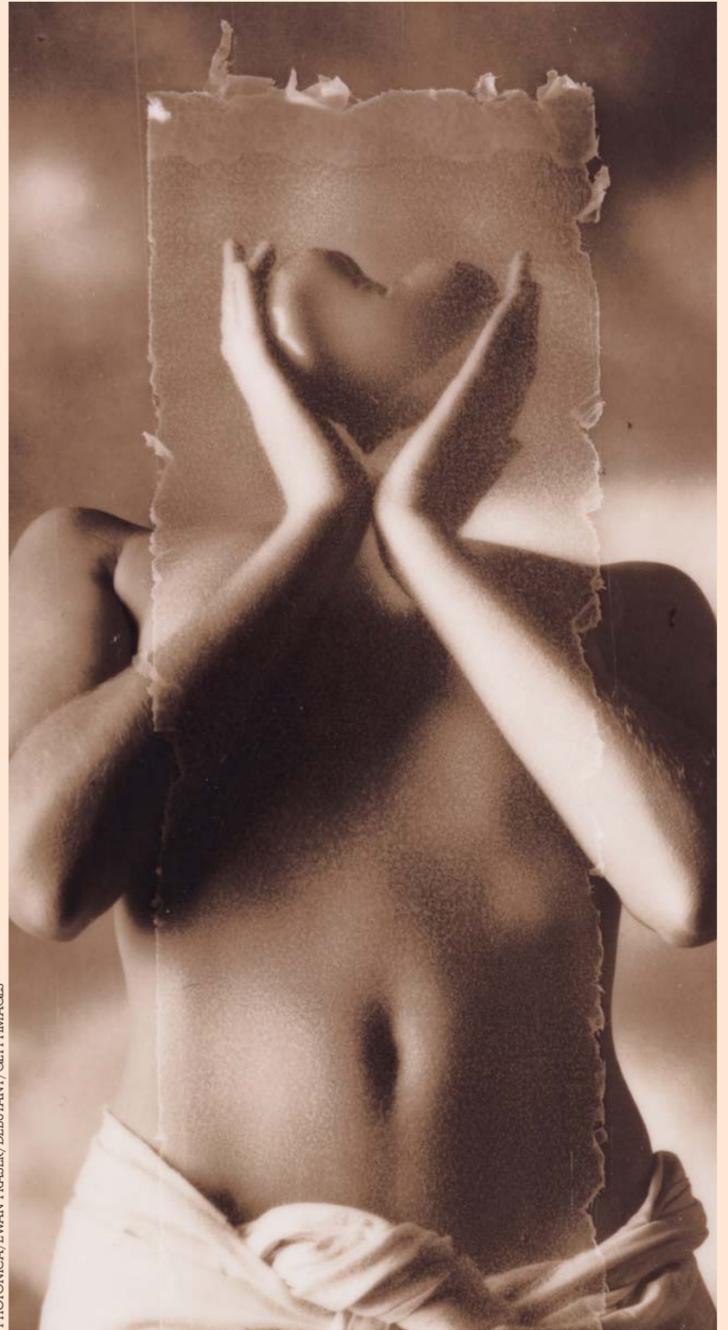
- Recevoir le patient dans une pièce fermée afin de lui présenter, au cours d'un entretien individuel, le résultat de l'examen de manière progressive et sans forcément entrer dans tous les détails de sa signification potentielle.

- Relativiser la signification du résultat en indiquant qu'il ne peut à lui seul permettre d'établir un diagnostic de certitude.

- Inviter le patient à consulter sans tarder le médecin prescripteur et/ou son médecin traitant afin qu'il lui explique en détail, au regard de sa situation médicale, la signification du résultat et la démarche à engager afin d'établir un diagnostic de certitude.

- Mesurer la manière dont le patient reçoit l'information et, notamment, évaluer le degré d'anxiété que celle-ci engendre. En cas d'anxiété visiblement importante, poursuivre l'entretien de manière à apaiser dans la mesure du possible le patient, essayer d'organiser un rendez-vous rapide avec le médecin prescripteur et/ou le médecin traitant, s'assurer qu'un proche du patient l'accompagne ou peut le retrouver rapidement.

Ces différentes démarches ou attitudes ne nécessitent pas forcément un entretien de longue durée et paraissent donc compatibles avec l'exercice dans un cabinet libéral.



PHOTONICA/EWAN FRASER/DEBUTANT/GETTY IMAGES

CAS DE MALFAISANCE

Les membres du groupe de travail estiment que doivent être considérées comme inadéquates les pratiques suivantes :

- La remise en main propre au patient, que ce soit par le médecin ou par son secrétariat, d'un compte rendu écrit où figure un résultat évocateur d'une maladie grave sans aucune explication verbale sur ce résultat.

- Le fait pour le médecin de remettre un compte rendu écrit en énonçant une parole de certitude par rapport à un diagnostic.

- Le fait de ne pas inviter le patient à consulter rapidement le médecin prescripteur et/ou son médecin traitant afin que l'information sur le résultat puisse être poursuivie dans une relation médicale et qu'elle conduise à une prise en charge.

CAS PARTICULIERS

La situation, certes relativement peu fréquente, de personnes qui, de leur propre chef, s'adressent à un cabinet de radiologie ou de biologie pour passer un examen particulier (par exemple le dosage du PSA pour les hommes) a par ailleurs été évoquée. Il semble que les

dispositions réglementaires actuelles ne permettent ni aux biologistes ni aux radiologues de refuser à ces personnes la réalisation de l'examen demandé, même si cette requête se situe en dehors de toute prescription médicale. En cas de résultat évocateur d'une maladie grave, le médecin peut se conformer aux recommandations déjà présentées. Cependant, le risque est grand que le patient, une fois sorti du laboratoire, se retrouve totalement seul face à l'information qui vient de lui être communiquée.

La recommandation du groupe de travail dans ce type de situation est qu'il soit demandé à toute personne se présentant pour un examen sans ordonnance qu'elle indique, avant que ce dernier ne soit réalisé, le nom et les coordonnées de son médecin traitant. Ainsi, le cas échéant, le radiologue ou le biologiste auront la possibilité d'entrer en contact avec le médecin traitant, de l'informer de la situation et d'organiser une consultation rapide avec celui-ci, afin que l'annonce du résultat puisse s'inscrire dans une relation médicale suivie et conduite à une démarche diagnostique et à une prise en charge. ■

Avis n° 16 du 21 mars 2011,

« De l'engagement moral et de la parole donnée par le médecin traitant »

Rapporteurs : Gilles Errieau, Julien Gohier, Albert Hirsch, Claudine Jourdain, Olivia Ribardière, Emmanuel Ricard

Personne auditionnée : Régine Groux, patiente

SAISINE DISCUTÉE LORS DE LA 10^e SESSION PLÉNIÈRE DU COMITÉ ÉTHIQUE ET CANCER DU 10 JANVIER 2011
ET EN GROUPE DE TRAVAIL LE 9 FÉVRIER 2011

Une patiente saisit le comité parce qu'elle est confrontée à une difficulté avec son médecin traitant. Après le diagnostic de son cancer, cette patiente a demandé à ce médecin généraliste s'il accepterait d'être son médecin référent pendant la durée de son traitement. Elle lui a également demandé s'il se déplacerait à son domicile en cas de besoin. Il a répondu par l'affirmative dans les deux cas. Depuis, les rares fois où elle a téléphoné pour une visite à domicile, principalement pour des problèmes liés à des effets indésirables, c'est un médecin stagiaire du cabinet de son médecin qui s'est déplacé. De surcroît, cette patiente s'est rendu compte au cours d'une consultation au cabinet de son médecin que ce dernier ne connaissait pas son dossier. Insatisfaite, cette patiente recherche un nouveau médecin traitant, mais a déjà essayé plusieurs refus de médecins généralistes. La question posée par cette patiente est de savoir s'il est éthique pour un médecin référent d'agir ainsi.

En préambule, il convient de rappeler les dispositions actuelles concernant le médecin traitant.

La notion de "médecin traitant" a été introduite par la loi n° 2004-810 du 13 août 2004 relative à l'assurance maladie. Cette loi a instauré que, depuis janvier 2005, tous les assurés âgés de plus de 16 ans doivent désigner auprès de leur Caisse d'assurance maladie un médecin traitant de leur choix, en accord avec ce dernier. L'article L. 162-5-3 indique que « le médecin traitant peut être un généraliste ou un spécialiste. Il peut être un médecin hospitalier ». Ce même article précise que la participation forfaitaire acquittée par l'assuré pour chaque acte ou consultation « peut être majorée pour les assurés et les ayants droit n'ayant pas choisi de médecin traitant ou consultant un autre médecin sans prescription de leur médecin traitant ».

Concernant la finalité de ce dispositif, l'article L. 162-5-3 de la loi du 13 août 2004 indique qu'il vise à « favoriser la coordination des soins ». Le Code de la sécurité sociale stipule (article L. 162-5 modifié par la loi n° 2010-1594 du 20 décembre 2010) que ce sont les conventions nationales conclues entre les organismes d'assurance maladie et les organisations syndicales représentant les médecins qui précisent « les missions particulières des médecins traitants (...) et les modalités de l'organisation de la coordination des soins ».

La convention médicale (généralistes/spécialistes) du 12 janvier 2005 a donné lieu à l'arrêté du 3 février 2005 « portant approbation de la convention nationale des médecins généralistes et des médecins spécialistes » (paru au Journal officiel n° 35 du 11 février 2005). Cet arrêté indique que les missions du médecin traitant sont : « assurer le premier niveau de recours aux soins ; orienter le patient dans le parcours de soins coordonnés et informer tout médecin correspondant des délais de prise en charge compatibles avec l'état de santé du patient ; assurer les soins de prévention (dépistage, éducation sanitaire, etc.) et contribuer à la

promotion de la santé ; contribuer à la protocolisation des soins de longue durée, en concertation avec les autres intervenants ; la rédaction du protocole est faite par le médecin traitant (généraliste ou spécialiste) en liaison ou selon la proposition du ou des médecins correspondants participant à la prise en charge du malade ; favoriser la coordination par la synthèse des informations transmises par les différents intervenants et l'intégration de cette synthèse dans le DMP ; apporter au malade toutes informations lui permettant d'assurer une permanence d'accès aux soins aux heures de fermeture du cabinet. »

Ce même arrêté indique que « pour ses patients atteints d'une affection de longue durée qui l'ont choisi en tant que tel, le médecin traitant conventionné bénéficie d'une rémunération spécifique afin de prendre plus particulièrement en compte le besoin particulier de coordination médicale que nécessite la pathologie concernée. Cette rémunération intègre de plus, au titre de la coordination et du suivi, la rédaction et l'actualisation du protocole de soins en liaison avec le médecin correspondant. » En 2005, cette rémunération était fixée à 40 euros par an et par patient en ALD.

CONSTATS

– Des ambiguïtés persistent dans la perception du statut du contrat liant le médecin et son patient, en particulier au sein de la communauté des médecins généralistes¹. Certains considèrent que ce contrat liant le médecin et son patient repose sur un engagement moral envers ce dernier, avec toutes les implications que cela suppose dans la relation avec lui, alors que pour d'autres ce statut est avant tout une obligation – voire une contrainte – administrative vis-à-vis de l'assurance maladie. Dès lors, l'implication du médecin dans son rôle de "médecin traitant" est très variable. Cela peut être une source d'incompréhension de la demande d'un patient, d'autant plus quand ce dernier est atteint d'une maladie grave et de longue durée telle qu'un cancer.

– Même en fin de carrière, un médecin généraliste ne peut se prévaloir d'une compétence suffisante pour assurer la prise en charge de nombre des patients atteints de cancers, y compris parmi les plus fréquents d'entre eux (sein, côlon). De surcroît, les progrès de la recherche conduisent à une évolution constante et parfois rapide des connaissances, difficile à suivre pour un non-spécialiste.

– La plupart des comptes-rendus des équipes hospitalières qui sont transmis à un médecin généraliste concernant un patient atteint d'une affection grave comportent des informations qui sont, le plus souvent, inutiles au médecin généraliste, voire incompréhensibles. Ces comptes-rendus sont à usage interne pour l'équipe hospitalière, plaçant ainsi généralement le médecin généraliste en situation de difficulté vis-à-vis de son patient et tendant à le culpabiliser en raison du sentiment d'incompétence qu'il peut ressentir. La plupart du temps, ils ne lui sont donc d'aucun secours pour la prise en charge du patient.

– Il convient de noter qu'il existe une certaine perversion dans la rédaction des comptes-rendus d'actes, d'interventions ou de RCP des équipes hospitalières, dont la finalité aujourd'hui vise essentiellement à répondre aux critères exigés par la "tarification à l'activité" avant d'être un outil d'information des différents intervenants de la prise en charge d'un patient. On peut également constater que les médecins hospitaliers ont souvent une connaissance réduite des conditions d'exercice de la médecine de ville, ce qui peut se traduire par des prescriptions inadaptées dont le médecin généraliste devra ensuite assurer le suivi.

– Le système de santé français est d'ores et déjà confronté à une pénurie de médecins généralistes dans certaines régions. On a tout lieu de penser que cette pénurie ne peut que s'aggraver dans les prochaines années. Ainsi, à l'heure actuelle,



PHOTONICA/EWAN FRASER/DEBUTANT/GETTY IMAGES

60 % des médecins généralistes en exercice ont plus de 55 ans. Par ailleurs, moins de 10 % des étudiants en médecine générale s'installent en ville à la fin de leurs études. Enfin, le nombre de nouveaux étudiants en médecine n'est pas suffisamment et régulièrement revu à la hausse pour combler les départs.

– Cette pénurie de la démographie médicale ainsi que, sans aucun doute, des considérations financières conduisent un certain nombre de médecins généralistes à recevoir chaque jour en consultation un très grand nombre de patients. L'exemple d'un médecin voyant jusqu'à 60 patients par jour a même été cité. Cela n'est pas nécessairement incompatible avec la prise en charge d'affections courantes et banales, mais ne peut être recommandé. À l'évidence, de telles conditions d'exercice ne permettent pas de consacrer le temps nécessaire à un patient atteint d'une pathologie telle qu'un cancer.

– Pour se donner les moyens d'un exercice leur paraissant plus satisfaisant, certains médecins décident de limiter leur nombre de consultations par jour ainsi que le nombre de patients dont ils acceptent d'être le médecin traitant. Cela les conduit à refuser maintes demandes.

– Une dérive évidente du statut de maître de stage a été constatée par certains médecins généralistes. Normalement, le maître de stage accueille des étudiants dans un cadre d'enseignement. Bien que ce soit interdit, des médecins généralistes maîtres de stage organisent des consultations parallèles effectuées par leurs stagiaires à la seule fin de décupler leur clientèle.

CONCLUSION

À la lumière de ces différents constats, il apparaît que les médecins traitants ne sont pas nécessairement en mesure d'assurer pleinement la prise en charge et le suivi d'une personne atteinte d'une maladie grave comme le cancer. Les conditions d'exercice actuelles au sein du système de santé tel qu'il est organisé de nos jours et les dérives qui en résultent sont en grande partie responsables de cette situation. Pour le groupe de travail, le cœur de la prise en charge par le médecin traitant est sa relation avec son patient. Si cette relation est établie de longue date, si elle est empreinte de confiance et si le médecin traitant est en mesure de faire les choix qui s'imposent afin de consacrer le temps nécessaire à son patient ne serait-ce que pour l'écouter et le conseiller, il lui est alors possible d'exercer pleinement son rôle de médecin traitant à l'égard de personnes atteintes de maladies graves telles que le cancer. Néanmoins, c'est l'ensemble du système de santé, qui ne satisfait manifestement personne en dépit des sommes très importantes qui lui sont consacrées², qu'il conviendrait de repenser et de réformer.

Au total, le souhait d'un malade atteint d'une affection grave de pouvoir compter sur la disponibilité d'un médecin traitant est compréhensible, le satisfaire serait idéal. Cependant, la réalité de la charge de travail des praticiens et leur nombre rendent trop souvent un tel objectif hors d'atteinte. La responsabilité d'une telle carence ne peut être imputée aux seuls médecins, il s'agit là d'une vraie question de politique de santé. ■

¹ Selon un bilan établi par la Caisse nationale d'assurance maladie, 99,5 % des Français qui avaient déclaré un médecin traitant fin 2008 (soit 85 % des assurés) avaient choisi un médecin généraliste.

² Les dépenses de santé représentent en France l'équivalent de 10 % du PIB du pays. On sait que, à partir d'un seuil situé entre 7 et 8 % du PIB, il n'y a aucun rapport entre l'état de santé d'une population et le budget santé qui lui est consacré.