

Comité éthique et cancer, avis n°26 du 19 septembre 2014
**« Quand la maladie n'est pas ou ne peut être la priorité
de ceux qui en sont atteints »**

Saisine discutée lors de la 18^{ème} session plénière du Comité éthique et cancer du 16 septembre 2013 et lors de la réunion du groupe de travail du 19 février 2014

Personne auditionnée : Laurent Zelek, directeur du département d'oncologie de l'hôpital Avicenne, Bobigny

Rapporteurs : Sylvia Achin, Philippe Bataille, Michel Ducreux

Membres du groupe de travail : Sylvia Achin, Philippe Bataille, Alain Bouregba, Mario di Palma, Michel Ducreux, Jean-Pierre Escande, Françoise Henry, Françoise May-Levin

Il n'est pas rare pour le corps médical d'être confronté à des personnes malades qui ne suivent pas leurs traitements. En effet, la bonne observance de ces traitements se heurte à des réalités bien plus prioritaires pour certains comme celle de subvenir aux besoins quotidiens dans des conditions de vie difficiles. Nombre de malades se préoccupent avant tout de l'essentiel, à savoir manger ou s'occuper de leurs enfants plutôt que de leur santé. Marquées par ce quotidien épuisant, ces personnes concentrent tous leurs efforts à la survie basique et immédiate plutôt qu'au suivi d'un éventuel traitement lourd aux effets secondaires quelquefois délétères et inadaptés à leur quotidien. En somme, leur condition sociale, qui les éprouve déjà durement sur les plans moral et physique, peut inciter ces personnes malades à suspendre ou à abandonner leur traitement.

« En France, le corps médical sous-estime à quel point la situation sociale est importante dans le processus de guérison », assure le Pr Laurent Zelek, cancérologue à l'hôpital Avicenne de Bobigny. Dans ces circonstances, la question est de savoir comment procéder et accompagner autant que faire se peut ces populations. S'éloigner du protocole de soins en l'adaptant au risque d'une perte de bénéfice s'avère-t-il être une solution ?

Cette saisine témoigne de la réalité d'une situation de plus en plus prégnante dans l'activité des établissements de santé : la précarité d'une proportion croissante des personnes qui fréquentent ces établissements pour y être prises en charge. Il n'est pas du ressort du Comité éthique et cancer d'analyser, dans le cadre de cette saisine, les raisons de cette évolution. Une abondante littérature existe en ce domaine. Force est de constater que les situations sociales précaires, quelles que soient leurs origines et leurs répercussions, peuvent avoir un impact sur la capacité des personnes malades à suivre les traitements qui leur sont prescrits. Il ne s'agit pas de choix délibérés de la part de ces personnes, mais de comportements imposés par leur situation sociale et les contraintes qu'elle entraîne. Ces contraintes peuvent conduire à des consultations manquées, à des retards ou des décalages dans l'administration des traitements, voire à des abandons de traitement et de suivi médical. Cela est particulièrement vrai dans le champ de la cancérologie où les modalités de prise en charge thérapeutique sont souvent lourdes et longues. Ainsi, du fait de leurs effets indésirables, les traitements peuvent avoir des répercussions importantes sur la vie quotidienne qui rendent leur administration difficilement compatible avec des conditions de vie par ailleurs déjà compliquées. De plus, l'impact psychologique d'un diagnostic de cancer reste important et contribue à fragiliser davantage encore les personnes.

La question posée est donc de savoir si, dans certaines situations, plutôt que de prescrire un traitement considéré optimal dont on peut craindre qu'il ne soit pas suivi comme il conviendrait, il n'est pas préférable d'adapter ce dernier, par exemple en modulant les doses ou en proposant un traitement peut-être moins actif mais exposant à moins d'effets indésirables ? Cela afin que l'administration du traitement soit davantage compatible avec les conditions de vie du malade, même si c'est au prix d'un risque de perte de chance. Sachant par ailleurs que l'éventualité d'une perte de chance se pose également lorsqu'un traitement optimal n'est pas suivi correctement. En d'autres termes, quelle marge de manœuvre un médecin peut-il se permettre sur le plan éthique au moment de prescrire un traitement lorsque son patient, du fait de sa situation sociale, aura *a priori* des difficultés à le suivre ?

Une médecine personnalisée

Il convient tout d'abord de rappeler que l'exercice de la médecine se doit, par essence, d'être personnalisé, au sens où le médecin doit adapter sa pratique à la personne qui le consulte en prenant en compte l'ensemble des dimensions de celle-ci. Il est à ce propos

dommageable que l'expression « médecine personnalisée » soit actuellement employée surtout dans un sens réducteur puisque se rapportant à l'adaptation des traitements aux seules caractéristiques biologiques de la tumeur et de la personne qui en est atteinte¹. Lorsqu'un médecin soigne un corps malade, c'est (ou ce devrait être) en montrant sa sollicitude envers la personne dans sa globalité qu'il pratique véritablement l'art médical². Cela suppose de voir, écouter et entendre la personne dans ce qu'elle est et dans ce qu'elle vit. Ainsi, prendre en compte la situation sociale de la personne malade, et des éventuelles difficultés que celle-ci peut rencontrer, fait partie intégrante de l'exercice médical.

Certes, il n'est pas toujours évident d'identifier lors d'une consultation les difficultés sociales d'un patient. Ce dernier peut ne pas en parler aisément, soit par pudeur ou gêne, soit par défaut d'assurance face à la figure du médecin, soit par la sidération plus ou moins importante engendrée par les informations qui lui sont délivrées sur son état de santé, soit encore en raison de difficultés à s'exprimer. De surcroît, les précarités sociales peuvent revêtir de multiples formes d'une personne à une autre, voire même être inattendues de prime abord (par exemple, il existe des situations de détresse financière, psychologique et sociale y compris dans les « beaux quartiers » et derrière les « belles apparences »). Il existe toutefois des signaux d'alerte qui sont aisément perceptibles. Des grilles plus ou moins formalisées de présentation de ces signaux d'alerte sociale sont régulièrement utilisées dans les établissements de santé par les équipes soignantes. L'empathie inhérente à la pratique du soin doit permettre aux soignants de percevoir de tels signaux. En tout état de cause, toute expression d'une difficulté sociale de la part d'une personne malade doit être entendue par le médecin et les soignants, et conduire ceux-ci, sinon à proposer eux-mêmes des solutions, du moins à orienter la personne malade vers des acteurs susceptibles de les apporter.

Une exigence d'observance plus importante aujourd'hui

À ce stade, le constat doit être fait que les professionnels de santé ont aujourd'hui et en général une conscience élevée des réalités sociales de leurs patients. La saisine dont il est question ici témoigne de cette évolution positive dont il est aisé de constater les effets dans les pratiques des soignants si on les compare avec les attitudes qui prévalaient il y a encore quelques dizaines d'années. Les Plans cancer successifs illustrent

¹ L'expression médecine individualisée apparaîtrait ainsi plus appropriée puisque l'individu, qui est indivisible, correspond au corps biologique, alors que la personne s'entend dans tout ce qui la relie à autrui. Certains médecins proposent également de parler de « médecine stratifiée ». Cela correspond en effet à la réalité des connaissances actuelles qui consiste, à partir de l'identification d'anomalies moléculaires ou biologiques, à stratifier les patients pour déterminer ceux susceptibles de bénéficier des traitements ciblant ces anomalies.

² Soin et sollicitude possèdent d'ailleurs la même racine étymologique.

cette préoccupation croissante pour la sphère sociale dans la prise en charge des personnes malades.

Il convient dans le même temps de noter une évolution parallèle du positionnement du malade atteint de cancer au sein du système de santé. La situation du malade alité dans sa chambre d'hôpital et s'en remettant entièrement ou presque aux soignants et à leurs décisions n'a plus vraiment cours. Aujourd'hui, le malade est davantage autonome. Cette autonomie résulte d'une mobilisation des personnes malades à pouvoir décider par et pour elles-mêmes. Elle est aussi le fruit des progrès médicaux (le développement des médicaments par voie orale notamment) qui conduisent à des modalités de prise en charge extrahospitalière³ et ambulatoire de plus en plus fréquentes. Désormais, le malade circule au sein du système de santé, au point que l'expression « parcours de soins » s'impose comme une réalité tangible.

Du fait de cette autonomie, la responsabilité de la personne malade atteinte de cancer dans la conduite de son ou de ses traitements s'est aujourd'hui développée. Cette évolution est d'autant plus décisive que l'efficacité des traitements actuels s'améliore constamment mais au prix d'une exigence d'observance toujours plus grande. Ainsi, alors que les cancers sont de plus en plus souvent considérés comme des maladies chroniques, la problématique de l'observance devient centrale dans la prise en charge. Or, il a été bien montré dans d'autres maladies, en particulier l'infection par le VIH, combien les conditions de vie d'une personne ont une influence sur sa capacité à être observante au traitement qui lui a été prescrit. Il existe ainsi une corrélation négative entre la précarité sociale et l'observance.

Un nouveau type d'agent du système de santé

Une des difficultés actuelles est que le fonctionnement de l'hôpital s'inscrit sur un mode encore trop fermé. Le modèle récurrent demeure celui d'un établissement qui doit être en mesure de pouvoir répondre à toutes les situations et apporter aux patients toutes les réponses dont ils ont besoin. Au regard de la place et de la circulation du patient aujourd'hui et des modalités de prise en charge précédemment décrites, ce modèle n'est plus adapté. Si des efforts indéniables d'ouverture ont été réalisés (développement des réseaux en oncologie par exemple), ceux-ci sont insuffisants. Il manque notamment des interfaces qui permettraient de mobiliser des acteurs extrahospitaliers susceptibles d'aider à surmonter les difficultés sociales des personnes malades.

Il existe, notamment au niveau communal et départemental, de nombreux dispositifs en mesure d'améliorer, voire de résoudre les situations de précarité des malades. Les

³ Des considérations financières ont également une influence sur cette évolution des pratiques de prise en charge.

services sociaux des hôpitaux ne sont pas toujours en situation de mobiliser ces ressources et d'assurer le suivi des patients une fois ceux-ci hors de l'hôpital. Une solution possible, préconisée par le Comité éthique et cancer, serait que soit créé, selon des modalités qu'il conviendrait de préciser, un nouveau type d'agent du système de santé. Ces nouveaux agents de santé assureraient le lien entre l'hôpital et le monde extérieur, ils auraient pour mission de réaliser un bilan de la situation des patients en situation de fragilité sociale et de les suivre à moyen et long termes. Aider ces personnes à mieux faire face aux difficultés de leur vie quotidienne leur permettrait de mieux centrer leurs efforts sur leur état de santé et sur l'observance à leurs traitements.

À défaut, le Comité prend note d'expériences locales conduisant au sein d'établissements à organiser des réunions de concertations pluridisciplinaires (RCP) sociales. Sur le mode des RCP, généralisées par le premier Plan cancer (2003-2007), qui visent à réunir les différents professionnels intervenant dans la prise en charge d'une personne malade, il s'agit ici d'analyser l'ensemble du dossier des personnes malades afin de définir conjointement des propositions thérapeutiques personnalisées. Une telle RCP sociale apparaît être un mode de fonctionnement pertinent car la réunion des soignants et des travailleurs sociaux permet d'échanger les informations et d'identifier souvent des solutions parfois très simples⁴ pour améliorer l'observance des traitements en contribuant à soulager les malades de leurs difficultés sociales, psychologiques et culturelles. La mise en œuvre de RCP sociales systématiques dans tous les établissements de santé assurant la prise en charge des personnes malades atteintes de cancer constituerait une avancée certaine par rapport aux problématiques sociales subies par un certain nombre de malades.

Conclusions

Ainsi apparaît-il au Comité éthique et cancer que la première réponse à la saisine est d'éviter autant qu'il est possible d'avoir à arbitrer entre la situation socio-économique des malades et la prescription d'un traitement optimal en améliorant la première. En d'autres termes, la priorité doit être de chercher à surmonter les difficultés sociales, culturelles ou d'autre nature en mobilisant et en articulant les ressources disponibles.

Si, néanmoins, la question continue de se poser, il ne saurait être question de déposséder les personnes malades du dilemme qui se présente.

Il n'est ainsi pas concevable qu'un médecin propose un traitement qu'il pense *a priori* moins efficace que le protocole standard mais plus compatible que lui avec la vie quotidienne de son patient sans évoquer auprès de ce dernier l'autre alternative

⁴ Par exemple, organiser les séances de chimiothérapie ambulatoires en fonction des jours et des horaires où une mère isolée a la possibilité de faire garder ses enfants.

possible ; ce serait contraire à l'éthique médicale. Ainsi, si un choix doit être opéré, c'est à la personne malade qu'il revient en dernier ressort de prendre librement la décision après avoir reçu du médecin toute l'information nécessaire et sous la forme la plus à même de permettre la manifestation de son libre arbitre.