

LA DÉCISION EN CANCÉROLOGIE et les personnes en situation de vulnérabilité

ACTES DU COLLOQUE DU 27 MAI 2011
ORGANISÉ PAR SAINT-LOUIS RÉSEAU SEIN
EN COLLABORATION AVEC L'ESPACE ÉTHIQUE DE L'AP-HP

SOUS LA DIRECTION DE R. MISLAWSKI, E. BOURSTYN, E. HIRSCH





Saint-Louis Réseau Sein est un réseau de santé dont les objectifs sont les suivants :

- Améliorer la prise en charge globale des patientes atteintes ou à risque de cancer du sein par un suivi alterné ville/hôpital ou déléqué, réalisé au sein d'une filière pluridisciplinaire.
- Aider les patientes et leurs proches à développer leurs connaissances afin de mieux participer aux décisions les concernant et à renforcer leur autonomie par l'organisation de réunions d'information, la mise à disposition de documents et d'un site internet.
- Défendre les droits des usagers en collaboration avec des associations de patients.
- Évaluer les besoins des patientes à l'issue de leur traitement par une consultation de qualité de vie permettant la prescription de soins de support.
- Financer des prestations non prises en charge par l'assurance maladie.
- Assurer la qualité du suivi par la formation des professionnels adhérents au réseau, la diffusion de référentiels et la mise en œuvre d'une information partagée.
- Promouvoir la réflexion éthique dans la prise en charge des patientes et la gestion des conflits d'intérêt.

Saint-Louis Réseau Sein est financé par le Fonds d'Intervention pour la Qualité et la Coordination des Soins.

Saint-Louis Réseau Sein est agréé au titre de la formation médicale continue des médecins hospitaliers et des praticiens libéraux (agrément n°100255).

Saint-Louis Réseau Sein



Hôpital Saint-Louis 1, avenue Claude Vellefaux 75475 Paris cedex 10 Tél. 01 42 49 47 48 Fax 01 42 01 62 32

E-mail: saint-louis.reseau-sein@sls.aphp.fr Site internet: www.saint-louis-reseau-sein.org



Table des matières

Liste des participants5
Introduction 6
La prise en charge des personnes âgées, quels principes ? quelle éthique ?/Modérateur: B. Carcopino 9
Le point de vue de l'oncogériatrie / F. Rousseau
Les personnes en situation de précarité : les limites de la prise en charge / Modérateur : M. Nodé-Langlois 31
Les possibilités de prise en charge des soins / J. Platon
Arrêt et refus de traitement : respect de l'autonomie, prise en compte de la vulnérabilité / Modérateur : E. Hirsch 47
Fondements éthiques et principes de la loi Léonetti / R. Mislawski
Les dilemmes des professionnels de santé devant le refus du patient de se traiter / Modérateur : N. Alby
Le point de vue du cancérologue / C. Cuvier
Problèmes éthiques des choix institutionnels / Modérateur : E. Bourstyn
L'arrêt des traitements et le passage en soins palliatifs : la dernière rupture / J L. Misset
Conclusion / Y. Constantinidès





Liste des participants

Auteurs

Edwige Bourstyn,

Chirurgien, Centre des maladies du sein, CH Saint-Louis (AP-HP, Paris), directrice de Saint-Louis Réseau Sein.

Yannis Constantinidès,

Philosophe, professeur invité de la faculté des lettres de l'Université de Gand (Belgique).

Caroline Cuvier,

Oncologue, Centre des maladies du sein, CH Saint-Louis (AP-HP, Paris).

Dominique Delfieu,

Médecin généraliste (Paris).

Gael Deplanque,

Oncologue, Hôpital Saint-Joseph (Paris).

Jean-Patrick Lajonchère,

Directeur général du groupe hospitalier Saint-Joseph (Paris).

Nicole Landry-Dattée,

Psychanalyste, unité de psycho-oncologie, Institut Gustave Roussy (Villejuif).

Roger Mislawski,

Docteur en droit, médecin coordonnateur Saint-Louis Réseau Sein.

Jean-Louis Misset,

Oncologue, CH Saint-Louis (AP-HP, Paris).

Isabelle Piollet,

Psychiatre,

Institut Sainte Catherine (Avignon).

Jackie Platon,

Cadre supérieure socio-éducatif, CH Saint-Louis (AP-HP, Paris).

Frédérique Rousseau,

Oncologue, responsable de l'UPCOG de l'Institut Paoli-Calmettes (Marseille).

Modérateurs

Nicole Alby,

Présidente d'honneur de « Europa donna France ».

Bernadette Carcopino,

Gynécologue,

Présidente de Saint-Louis Réseau Sein.

Emmanuel Hirsch.

Directeur de l'Espace éthique (AP-HP, Paris).

Marisol Nodé-Langlois,

ATD quart Monde.

Introduction

La décision en cancérologie ne s'appuie pas uniquement sur la prise en compte des seules données acquises de la science. La personne du patient, le contexte social, les questions d'économie de santé ne sont plus en dehors du périmètre des préoccupations des professionnels de santé. La décision médicale s'est complexifiée en général, mais cette complexification se renforce lorsqu'on aborde le problème de la prise en charge des personnes en situation de vulnérabilité.

La vulnérabilité peut prendre de nombreuses formes et avoir de multiples causes qui peuvent s'associer. La vulnérabilité peut être liée à l'état des personnes, à leur situation sociale, à l'existence d'une pathologie psychiatrique, à l'évolution des contraintes qui pèsent sur le système de santé et ses acteurs. Enfin, la maladie en elle-même est un facteur de grande vulnérabilité en particulier dans la fin de vie.

La personne âgée est devenue une catégorie spécifique dans la médecine. Faut-il en déduire que la personne âgée est un patient particulier dont la prise en charge devrait obéir à des principes différents de ceux qui sont mis en œuvre pour les autres patients, voire qu'il relèverait d'une nouvelle spécialité, l'oncogériatrie ? C'est autour de ce thème que sont intervenus un oncogériatre (Dr F. Rousseau), un oncologue généraliste (Dr. G. Deplanque) et un chirurgien spécialisé dans le cancer du sein (Dr. Bourstyn). Bien qu'appartenant à des institutions différentes et étant confrontés à des patients venant d'horizons divers, ces trois intervenants partagent des principes communs sur

la prise en charge des personnes âgées en cancérologie. Ce partage est possible parce que l'oncogériatrie n'est pas une nouvelle spécialité, mais plutôt nouvelle approche du patient cancéreux âgé ; les acquis de l'oncogériatrie peuvent être repris par tous les cancérologues. L'oncogériatrie met en avant coordination entre institution et ville, entre oncologue et gériatre et l'importance de la recherche. Mais tous les intervenants reconnaissent qu'il faut prendre compte les spécificités de la maladie dans une population qui semble mal étudiée. Le cancer chez les sujets âgés est un problème de santé publique. La population des personnes âgées est hétérogène et présente souvent des comorbidités déterminantes sur la mortalité et les choix thérapeutiques. La prise en charge des personnes âgées oscille entre deux tentations : celle de renoncement à les traiter du seul fait qu'elles sont âgées et celle inverse, de les sur traiter. Préserver l'autonomie de la personne âgée est un but de la démarche oncogériatrique.

La situation des personnes étrangères en situation régulière ou non peut être source de vulnérabilité dans la mesure des difficultés de la prise en charge de leurs soins du point de vue financier. Pour J. Platon, alors que des droits sont proclamés par de nombreux textes, leur mise en œuvre tend à être de plus en plus délicate et la multiplication des régimes juridiques (AME, AME soins urgents, CMU) régissant les différents cas ne simplifie pas la question. L'accès aux soins des étrangers devient problématique malgré la création des Permanence d'accès aux soins de santé.

L'association d'une maladie psychiatrique



et d'un cancer soulève des questions particulièrement difficiles pour les soignants. I. Piollet rappelle qu'il s'agit là de deux maladies qui en elles mêmes sont sources de stigmatisation et de difficulté. La maladie psychiatrique fait peur aux cancérologues qui la connaissent mal et auxquels elle pose d'indéniables problèmes en ce qui concerne la décision de traitement ou la prise en compte du refus de la part du patient, mais aussi dans la cohabitation avec les autres patients et dans la mise en œuvre des traitements. La seule solution pour éviter que le patient ne souffre de cette double pathologie est la collaboration étroite entre oncologues, psychiatres institutionnels et équipes du secteur. La psycho-oncologie à la croisée de deux spécialités doit pouvoir jouer un rôle de médiateur et de facilitateur au profit des patients comme des professionnels. Le refus de soin est encadré par la loi du 22 avril 2005 (Loi Léonetti). Si elle est présentée comme reposant sur le principe d'autonomie, R. Mislawski nous montre qu'en fait ce principe y est limité dans sa portée et qu'à côté de lui, la prise en compte de la vulnérabilité de la personne en fin de vie, surtout lorsqu'elle est hors d'état d'exprimer sa volonté, a une place importante. La défense de la personne vulnérable est confiée principalement aux professionnels de santé sous réserve d'un encadrement de leurs décisions.

Le refus de soin de la part de la personne interroge les soignants. Encore faut-il le comprendre et percevoir la façon dont elle est vécue par les professionnels de santé.

N. Landry-Dattée s'intéresse à la notion de compliance pour analyser les mécanismes psychologiques qui peuvent expliquer un refus de traitement. Le refus peut provenir aussi bien d'une détresse psychologique de la personne en cours de traitement que d'une volonté d'affirmation de soi. attitude qui se rencontre principalement chez les adolescents. En fin de vie, le refus peut traduire un choix existentiel ; celui d'une recherche de qualité de vie que les traitements actifs ne peuvent plus assurer. La temporalité joue un grand rôle dans l'acceptation ou le refus de traitement des patients. La famille est souvent désemparée face au refus de traitement d'un proche. Il faut savoir entendre ce refus pour pouvoir aider les patients dans le respect de leur liberté fondamentale de faire un choix de vie.

Les soignants vivent mal le refus de traitement car il est difficile à comprendre. C. Cuvier établit une typologie des cas de refus de traitement ; refus irrationnel, refus rationnel, refus abandon. C'est à l'aune de ces situations qu'elle nous donne son vécu du refus ; refus qu'elle assume, refus qu'elle doit admettre avec un certain regret et refus qu'elle ne peut comprendre. Le refus de se traiter de la part d'un patient peut révéler la vulnérabilité du médecin.

Le médecin de ville n'a pas la même approche du refus selon D. Delfieu. En tant que généraliste, il perçoit la défiance qui existe actuellement dans la relation médecin malade et qui peut justifier un refus de traitement. Mais ce refus n'est pas pour autant un point final en ville. Le médecin peut à la demande d'une famille désemparée essayer de renouer à domicile un lien avec un patient qui s'est coupé du monde. Le médecin doit essayer de ne pas abandonner un patient à sa solitude à sa souffrance s'il accepte

d'ouvrir sa porte. Le dogmatisme doit s'effacer au profit de l'humanité.

Aider les patients en fin de vie, lorsque les traitements actifs sont illusoires, c'est en général faire appel aux soins palliatifs. Mais comment ce passage est-il vécu par les patients et les médecins ? Pour J. L. Misset ce passage est souvent une rupture douloureuse, l'annonce est souvent source d'effroi de la part des patients et des familles et cette réaction est en partie un reproche d'abandon à l'égard de l'oncologue. Comment éviter cela ? Il faut peut être associer les soins palliatifs plus tôt au traitement, il faut peut être mieux faire connaître les soins palliatifs car il faut reconnaître que si le sentiment à leur égard est plutôt négatif a priori, lorsque les patients y ont eu accès, les familles sont plutôt satisfaites. Le passage en soins palliatifs ne doit pas être une rupture.

Le lien entre éthique et économie a été longuement développé par J. P Lajonchère. L'économie est une nécessité ; elle doit permettre la pérennité du principe d'accès au soin de tous. Le gestionnaire doit avoir un rôle actif, il doit convaincre, aller sur le terrain, expliciter ses valeurs et les mettre en œuvre dans des projets portés avec les soignants.

Y. Constantinidès note l'importance de la rencontre entre un directeur d'établissement de santé et des médecins qui ont tant de mal à se parler et à se comprendre en général. On ne peut faire l'impasse sur les questions économiques, il faut réduire l'écart entre l'idéalisme des professionnels et la « vraie vie ». Mais réduire l'écart ne signifie pas abandonner toute référence à un idéal ni se laisser enserrer par trop dans les

mailles d'une bureaucratie envahissante qui veut imposer ses propres valeurs contre celles des soignants. La question de l'autonomie des patients interroge à plus d'un titre le philosophe comme le professionnel de santé. Il faut se méfier des grands mots qui cachent des réalités plus prosaïques. Il faut comprendre les situations particulières qui ne peuvent avoir de solutions simples ni dogmatiques. Le tragique demeure dans la relation de soin



La prise en charge des personnes âgées, quels principes ? quelle éthique ?

Modérateur : B. Carcopino

Le point de vue de l'oncogériatrie

Frédérique Rousseau,

Oncologue responsable de l'UPCOG de l'Institut Paoli-Calmettes (Marseille).

Constat

Le cancer est une maladie du sujet âgé. Quand on regarde les chiffres d'incidence ils sont plus élevés après 65 ans : le cancer est une maladie du vieillissement même si on a bien entendu des patients plus jeunes qui en sont affectés. Cette vérité se retrouve quand on regarde l'âge moyen des patients au diagnostic. L'âge moyen au dépistage du cancer du colon est de 71 ans, dans le sein 50 % des tumeurs surviennent chez des patientes de plus de 65 ans, pour le cancer bronchique 2/3 des cas surviennent après 65 ans. Le cancer de la prostate par définition est un cancer du sujet âgé. La pyramide des âges en l'an 2000 montre que la tranche d'âges « femmes de plus de 79 » comprend environ 900 000 personnes. A l'horizon 2050 ces chiffres seront encore plus importants avec l'arrivée à la 7º décade des enfants du baby boom ; le nombre de femmes de plus de 85 ans dépassera les 2 millions. La pyramide des âges et l'épidémiologie montrent que le cancer du sujet âgé va être un problème de santé public du XXIe siècle en occident.

Le cancer du sujet âgé va donc devoir être au centre de nos préoccupations dans les décennies à venir. A l'horizon 2050, l'espérance de vie sera de 89 ans pour les femmes et de 83 ans pour les hommes, il y a donc bien matière à réfléchir sur le problème de l'association de l'âge et du cancer.

La personne âgée : un sujet spécifique ?

Mais au fait, y-a-t-il vraiment un problème? Faut-il forcément faire un « ghetto »? Il y aurait un cancer des vieux, un cancer des jeunes, un cancer des adolescents. Pourquoi le sujet âgé n'aurait pas droit à une prise en charge comme un adulte quelconque? L'épidémiologie peut donner une réponse.

Une étude faite à partir de la base de données SEER(1), base de données américaine, rapporte les caractéristiques tumorales des patients de plus de 75 ans en l'an 2000 : leurs tumeurs sont plus grosses, l'histologie est légèrement différente une positivité des récepteurs hormonaux de facon plus fréquente que chez les patientes plus jeunes, la surexpression de HER2 est par contre moins fréquente (10 %). Au plan du traitement, on observe que ces patientes ont moins de curage ganglionnaire, de mastectomie ou de radiothérapie. Les traitements hormonaux quant à eux ne sont pas inférieurs à ceux de la population générale. Bien que cette étude reflète des données antérieures à 2000, cela a fait émerger l'idée qu'il y avait un problème dans la prise en charge des personnes âgées. De la même facon et antérieurement Yancik⁽²⁾ avait colligé les cancers de l'ovaire à partir de la même base de données et avait noté que les patientes de plus de 65 ans - ce qui n'est pas très âgé- (mais il s'agit d'une publication de 1986) soit 11000 personnes, avaient une durée de survie divisée par deux par rapport aux autres patientes et que dans cette pathologie où la chirurgie est primordiale, elles étaient opérées deux fois moins que



les autres. Sa conclusion a donc été qu'il existait une particularités de ces patientes âgées et qu'il était important d'essayer de comprendre le pourquoi de ces disparités des tumeurs au moment du diagnostic ainsi que d'expliquer ces disparités de prise en charge.

Une étude a été publiée en 2005 à partir d'un registre du cancer d'une province des Pays Bas⁽³⁾. Ce registre du cancer a pour caractéristique de prendre en compte outre le diagnostic de cancer, l'ensemble des comorbidités des patientes. Cette étude a porté sur 8900 patientes traitées entre 1995 et 2001. Sur l'ensemble de ces patientes Louwman rapporte que la survie est influencée, indépendamment de l'âge, du stade du cancer ou du traitement par les comorbidités, c'est-à-dire un autre cancer, les pathologies cardiovasculaires ou cérébro-vasculaires, le diabète ou la démence. L'ensemble de ces pathologies sont l'apanage des sujets âgés. Dans cette cohorte, les patientes de plus de 70 ans recevaient un traitement inférieur au standard plus fréquemment que les autres. On ne peut pas savoir d'après cette étude si les comorbidités affectent la survie en elles mêmes ou si elles affectent la survie par les sous traitements du cancer qu'elles induisent. Et dans cette cohorte, Louwman distingue 2 catégories pronostiques distinctes : celles qui n'ont pas de comorbidités et celles qui ont plus d'une comorbidité.

Une étude sur la chimiothérapie adjuvante (chimiothérapie qu'on fait après chirurgie dans une optique curatrice) dans le cancer du sein, rapportée dans une publication de 2005⁽⁴⁾, qui a repris tous les essais randomisés publiés, a posé la question de l'influence de l'âge sur la mortalité des

patientes qui y étaient soumises. Cette chimiothérapie doit avoir la mortalité la moins élevée possible bien entendu. Cette étude appelle deux remarques. La première est la sous représentation des plus de 65 ans alors que ces patientes constituent environ 50 % de la population des patientes atteintes de cancer du sein. La deuxième est la « surmortalité » chez ces patientes. Pourtant dans ces études, il s'agissait de patientes sélectionnées, puisqu'elles avaient été incluses dans des essais randomisés.

Toutes les études qui ont permis d'établir les guide lines dans le cancer du sein, mais c'est vrai pour d'autres pathologies, reposent sur des données qui ont été élaborées à partir de population de patients de moins de 65. Ces cohortes ne sont pas le reflet de la réalité qu'on rencontre en pratique quotidienne.

On inclut moins les personnes âgées dans les essais thérapeutiques⁽⁵⁾ ou du moins on les incluait moins car il y a eu une prise de conscience de la nécessité d'essais chez les personnes âgées. Si les essais ne sont pas clos, il y a une censure des médecins⁽⁶⁾ à proposer des inclusions aux patientes âgées alors que certaines études montrent que ces dernières sont souvent prêtes à participer à des essais thérapeutiques comme les patientes plus jeunes⁽⁷⁾.

Le cancer du sujet âgé est donc un paradoxe ; il s'agit d'une pathologie fréquente, mortelle et jusqu'à une date récente peu ou pas d'essais cliniques, peu de recherche spécifique ni de protocoles spécifiques.

11

Qu'est ce que l'oncogériatrie ?

On l'a vu c'est d'abord classer une population hétérogène. Il n'y a rien de plus semblable que deux patientes de 50 ans ayant une tumeur du sein ; leur problématique c'est le cancer en luimême parce que le contexte comorbide est rarement lourd. Si on considère 2 patientes de 80 ans qui ont la même tumeur au plan histologique, on peut avoir deux contextes de comorbididités totalement différents et il faut en tenir en compte. Si le pronostic de la patiente est déjà altéré par une pathologie, un diabète décompensé par exemple ou une insuffisance cardiaque, on n'envisagera pas une chimiothérapie adjuvante. Si une patiente similaire avec une indication de chimiothérapie adjuvante n'a pas de comorbidité, le seul risque de récidive dans le deux ans doit être pris en compte et une chimiothérapie adjuvante peut lui être raisonnablement proposée. Il faudra cependant faire attention au type de traitement à mettre en œuvre ; il va falloir adapter la dose d'Anthracycline, il va falloir de facon systématique prévenir les complications enfin il faudra utiliser, par exemple, des facteurs de croissance hématopoïétique de façon systématique. Il faut donc classer cette population hétérogène qui se présente à nous. Chez les patients « jeunes », le problème central qui se pose à l'oncologue est de contrôler la tumeur. Le cancer est le problème principal du patient. Chez le sujet âgé l'oncologue doit avoir deux objectifs; contrôler la tumeur mais aussi, à part égale, préserver l'autonomie de la personne. Cela n'a pas de sens de « quérir » une personne du cancer si elle finit au fond d'un lit avec une qualité de vie médiocre, en état de complète dépendance.

Si on prend les chiffres d'espérance de vie, à 90 ans, avec une ou deux comorbidités équilibrées, une personne a encore deux ans d'espérance de vie. Une patiente de 98 ans qui arrive avec une tumeur mammaire ulcérée à la peau a encore plus d'un an de vie devant elle. Cela a donc du sens de lui proposer un diagnostic et une prise en charge. Il est important d'écouter la famille mais il faut aussi savoir les convaincre au même titre que la patiente du bien fondé d'un traitement.

En résumé, la prise en charge des sujets âgés, c'est une tumeur, un contexte, une espérance de vie et des attentes spécifiques ; il faut mettre tout cela en balance pour faire le meilleur choix thérapeutique possible, en n'oubliant pas que nos traitements sont éminemment toxiques.

Le Plan cancer et l'oncogériatrie

En France, la prise de conscience de la montée démographique des patients âgés et le 2º Plan cancer ont abouti à la création des Unités Pilotes et de Coordination en Oncogériatrie (UPCOG). C'est le point 38 du plan cancer « promouvoir l'accès aux soins des personnes âgées et la recherche clinique ».

En septembre 2005, l'INCA a lancé un appel à projet pour créer dans chaque région un pôle bicéphale associant gériatre et oncologue dans une unité « virtuelle », coordonnant l'activité d'unités de cancérologie et de gériatrie, pour diffuser de l'information, du savoir



auprès des soignants et du grand public sur la prise en charge des cancers des sujets âgés et promouvoir la recherche en oncogériatrie afin de faire émerger des essais cliniques spécifiques.

Un tel pôle n'existe que s'il y a réellement prise en charge des patients âgés. Des fonds ont été alloués dans ce cadre pour la prise en charge clinique.

En deux campagnes d'appel à projet, 15 unités pilotes ont été sélectionnées. A Marseille, l'Institut Paoli-Calmette (IPC) a été retenu dans le cadre du « Massilia Sénior Programme » qui unit deux centres. I'INSTITUT PAOLI-CALMETTES (IPC) et le CENTRE GERONTOLOGIQUE DEPARTEMENTAL (CGD). L'IPC est un centre de lutte contre le cancer, le CGD est une structure gériatrique de Marseille qui offre toute la gamme des prises en charges gériatriques possibles. C'est un hôpital en pleine rénovation, très dynamique. Les patients du CGD qui ont des problèmes de cancer sont très différents de ceux qui arrivent à l'IPC : il y a un biais de sélection dans les centres spécialisés en oncologie. Les personnes âgées qui arrivent dans un centre de lutte contre le cancer ont été conduites par leur famille ou leur médecin traitant et ont moins de comorbidités que ceux venant de gériatrie, avec une espérance de survie plus longue⁽⁸⁾.

L'Unité pilote a fait de la formation auprès des soignants et des médecins, de l'information grand public y compris par la radio qui est assez adaptée aux sujets âgés mais aussi par voie de presse. En recherche, nous participons au projet GERICO de la FNCLCC dont le critère principal d'inclusion est l'âge. C'est un groupe transversal qui propose des

essais thérapeutiques dans toutes les disciplines : urologie, sein, colon, etc. et dont le critère principal d'inclusion est l'âge.

Au plan clinique l'IPC a mis en place une consultation d'oncogériatrie. Cette consultation associe un oncologue, un gériatre et une infirmière coordinatrice. Elle est à la disposition des praticiens des institutions ou de ville. Les patients ont déjà un plan de traitement qu'on évalue en donnant notre feu vert ou au contraire en proposant d'autres solutions, en assortissant aussi le plan de traitement de soins de support. Le patient est revu de façon régulière.

Depuis 2009, on a créé une petite unité de 10 lits spécifiquement dédiés aux patients de la filière oncogériatrique qui peuvent avoir besoin d'une hospitalisation à un moment donné de leur parcours pour une chimiothérapie ou une complication, voire des soins palliatifs en fin de vie. Ces lits dédiés sont animés par un gériatre qui les prend en charge.

Ces Unités ont été un lieu de rencontre de deux spécialités à priori antinomiques qui ont pu se parler. Parler le même langage n'a pas été évident.

Les Unités pilotes se terminent actuellement et il y a un nouvel appel à projet. Il s'agit de faire un peu plus grand. Une unité de coordination régionale doit insuffler des recommandations de bonne pratique pour toutes les unités où sont pris en charge des personnes âgées mais aussi permettre le développement de la recherche.

En oncogériatrie il n'y a pas de guide line bien précise en fonction du type de cancer. On connaît le traitement théorique à envisager mais il faut l'adapter dans une démarche individualisée. Le patient âgé ne peut se réduire à une cohorte homogène. On doit se guider sur des principes comme la recherche de l'autonomie et sa préservation, la bienfaisance qui est source d'action et non d'abstention, la nécessité de poser un diagnostic par exemple, pour savoir de quoi on parle et prendre la bonne décision. La bienfaisance, ce n'est pas que du cocooning. Autre principe : ne pas nuire, puisqu'il faut rappeler que 30 % des passages aux urgences ont pour cause la iatrogénie. Il faut savoir prendre en charge les co-médications. Il faut aussi prendre en compte le principe de justice ; l'accès au soin ne doit pas être réservé à un petit nombre de personnes mais à tous ceux qui en ont besoin. On ne doit pas se censurer en prenant en compte le grand âge des patients.

Remerciements à l'équipe de Gériatres de Marseille :

D' E RETORNAZ

Centre Gérontologique Départemental Montolivet (Marseille)

Dr M. CECILE

(Institut Paoli-Calmettes)

Dr C. BRATICEVIC

(Institut Paoli-Calmettes)

Mme D. BALDACCI

Coordinatrice, IDE Onco Gériatrique

Références

- 1) Tumours characteristics and Clinical outcome of Elderly Women With Breast Cancer. Journal of the National Cancer Institute, Vol 92, n°7, April 5, 2000
- 2) Yancik R, Ties LG, Yates JW. Ovarian cancer in the elderly: an analysis of surveillance, Epidemiology, and End Results Program data, Am. J. Obstet. Gynecolog., 1986 Mar; 154 (3): 639-47.
- 3) Louwman and al., Less extensive treatment and inferior prognosis for breast cancer patient with co-morbidity: a population – based study, European Journal of cancer, 41(2005)779-785
- 4) Adjuvant Chemotherapy in Older and Younger Women With Lymph Node-Positive Breast Cancer, JAMA, March 2, 2005 – Vol 293, N°9 5) Hutchins et al. NEJM, 341 :2061-7, 1999
- 6) Kemeny MM et al. J Clin Oncol, 2003: 2268-75
- 7) Trimble et al. Cancer, 74:2208-141,1994
- 8) Retornaz F, Seux V, Pauly V, Soubeyrand J. Geriatric assessment and care for older cancer inpatients admitted in acute care for elders unit, Crit. Rev. oncol. hematol. 2008 Nov, 68 (2):165-71



Discussion

B. Carcopino.

Il y a une chose, qu'en tant que médecin de ville, je voudrais ajouter. Nous voyons souvent la patiente avec tous ses problèmes familiaux, notamment ceux du conjoint ou même des enfants handicapés. Il peut résulter de la prise en compte de ces questions familiales, une limitation des traitements anticancéreux. Quand le conjoint a une maladie d'Alzheimer ou un cancer évolué, nous avons souvent du mal à faire prendre en charge la femme pour des raisons psychologiques mais aussi matérielles. Les unités d'oncogériatrie sont surement des pôles intéressants, mais il faut aussi réfléchir à des structures pour prendre en charge le conjoint pendant la chimiothérapie de la patiente.

F. Rousseau

C'est exact. Dans l'évaluation gériatrique qu'on pratique, on prend en compte le contexte social. Le patient est souvent l'aidant naturel d'un conjoint ou d'un enfant handicapé ; c'est important de le savoir d'emblée pour anticiper les prises en charge, prévoir quand c'est possible un traitement le plus adapté à la réalité quotidienne du patient et qui interfère le moins possible avec celle ci.

Avant, j'étais oncologue sans spécialement de connaissance des gens âgés que je prenais en charge comme les autres patients. Il y avait des questions que je ne me posais pas. J'apprenais par exemple au décours du traitement que la patiente devait s'occuper de son mari. Les gériatres m'ont appris qu'il fallait être en permanence dans l'anticipation. Si on est seul en consultation sans

infirmière coordinatrice c'est difficile ; il faut du temps pour faire quelque chose de qualité en oncogériatrie.

L'évolution du rôle infirmier de ce point de vue va être importante. Il faut quelqu'un qui fasse la synthèse de tous les problèmes qui cernent le malade sans attendre qu'il fasse spontanément état de ceux-ci. Le médical est une chose, mais le social chez les gens âgés ne l'est pas moins et doit relever du bilan de l'infirmière coordinatrice que le médecin ne peut faire. On sait que les gens socialement isolés ont des survies inférieures à celles des patients qui ne le sont pas. Le contexte social est primordial. Le médecin traitant est celui qui connaît le mieux ce contexte et le lien avec lui est essentiel.

Un intervenant

Beaucoup de gens âgés ont une perte d'autonomie ; quelle est la place de la famille ?

F. Rousseau

Je pense que nous sommes ici, comme en pédiatrie, dans une relation triangulaire : il faut tenir compte de la famille. Parfois on doit faire sans quand la famille est absente, parfois la famille est peu présente ou « mal » présente, ailleurs on a des histoires familiales complexes, mais il faut essayer de l'inclure au maximum dans tout au long de la maladie. Si une famille veut s'investir, notre devoir est de la faire participer à la prise en charge, de l'informer à égalité avec le patient (si celui-ci est d'accord), de la soutenir aussi en étant présent et disponible.

Pour les patients à risque confusionnel,

nous avons mis en place à l'IPC une mesure qui est simple mais très utile, nous proposons au membre de la famille qui peut rester un lit accompagnant gratuit et un repas pris en charge tout au long de l'hospitalisation. Même si pour les infirmières c'est parfois compliqué, la présence en permanence d'un membre de la famille dans la chambre permet de diminuer le nombre de syndromes confusionnels.

Mais inclure les proches ne veut pas dire qu'on relègue le patient ; on s'adresse toujours à lui, même si il a une maladie d'Alzheimer, avec d'autres mots, mais on lui parle et pas seulement à la famille.

Un intervenant

Je suis un peu sceptique. Je suis gériatre. Pour moi la personne de 65-80 ans, c'est presqu'une jeune.

F. Rousseau

Ca dépend desquelles.

Un intervenant

Pour moi la personne âgée ça commence à 80 ans.

F. Rousseau

Une personne de 75 ans qui a besoin d'une chimiothérapie et qui était bien jusque là peut présenter des complications sévères suite à des effets secondaires habituels que les patients plus jeunes traversent sans problème particulier.

Un intervenant

En France actuellement, la gériatrie s'occupe des plus de 80 ans, on ne voit pas les personnes en dessous de cet âge. Je pense que quelque part il va falloir que

vous prouviez que vous apportez une amélioration.

F. Rousseau

C'est tout le problème de l'oncogériatrie

Un intervenant

Actuellement on est totalement subjectif. J'ai vu beaucoup d'études sur ce sujet mais je ne vois pas d'éléments convaincants ni de comparaisons. Quand on dit qu'on a 2 ans d'espérance de vie, il va falloir prouver qu'on a un gain significatif en durée de vie, de confort. Il va falloir donner des détails sur le suivi de vos patients. Avez-vous des syndromes confusionnels, quel pourcentage, quel est le devenir de ceux qui ont été confus, estce que vous les suivez, quel est le délai de survie tout cela il va falloir nous le dire. C'est indispensable pour avoir une vision sereine de l'oncogériatrie.

F. Rousseau

C'est tout le problème des unités pilotes. Une étude doit être publiée à l'ASCO en juin, sur un outil de dépistage gériatrique comparé à l'évaluation gériatrique standardisée. On ne démontrera pas qu'une telle évaluation augmentera la survie comme dans le dépistage des insuffisances cardiaques. On est encore dans l'individuel, dans l'empirique. Mais il y a pas mal de publications qui ont été faites qui montrent que certaines associations comme Xeloda/Oxaliplatine ou Xeloda/Navelbine n'entraînent pas de perte d'autonomie chez les sujets âgé. Il n'y a pas encore en termes d'évaluation de la survie d'essais randomisés chimio versus pas de chimio chez la personne âgée. Les études qui sortent sur les



sujets âgés ont pour but surtout de tester de nouvelles molécules. Bien entendu gagner deux mois n'a pas de sens et les patients ne le veulent pas. Ce qu'ils souhaitent, c'est être bien.

Une intervenante

Je suis Claire Georges et je travaille à la consultation précarité de Saint-Louis. Je trouve qu'on a un peu les mêmes questions. Avec les personnes vulnérables on essaie d'aller vers la justesse du soin. On ne peut pas faire de protocoles, on est dans le cas par cas. Mais j'ai une question ; ce que vous faîtes n'est-il pas unique, seulement pilote ?

F. Rousseau

Ce que nous faisons n'a pas pour but d'être pérennisé

Un intervenant

Oui mais le secret de tout ça c'est le décloisonnement et les moyens. Or, dans la pratique, on n'a pas le temps ni les moyens et on tend à faire la même chose en fonction de la tumeur et de son stade : on va vers les protocoles. Votre réflexion est à développer.

F. Rousseau

Dans l'oncogériatrie on est toujours dans le particulier. On ne peut encore généraliser. La question de l'oncogériatrie c'est de dépister « le fragile », celui qui a l'air bien mais qui va pâtir de notre traitement. On ne sait pas encore l'identifier. On a besoin pour cela d'un gériatre mais on ne peut avoir un gériatre pour chaque patient. Pour l'instant la question principale de l'oncogériatrie est de savoir qui parmi les patients que nous voyons a réellement

besoin d'un gériatre. Nous n'avons pas encore d'outil à disposition pour cela et il est très probable que l'avenir ne soit pas dans un seul test unique mais en des outils différents en fonction des types de traitements à mettre en œuvre et des stress particuliers qu'ils imposent à l'individu, les complications d'une chirurgie digestive colique ne sont pas les mêmes que celles d'une chirurgie mammaire par exemple, de la même facon une radio chimiothérapie n'a pas le même impact sur l'individu qu'une hormonothérapie ou qu'une chimiothérapie par voie orale. On comprend aisément que dans toutes ces situations la question posée à l'oncoloque est différente et qu'un seul outil de dépistage gériatrique semble difficile à mettre au point.

Un intervenant

J.-L. Misset, oncologue à Saint-Louis. Les vieux meurent-ils de leur cancer ou de leurs comorbidités ? Certaines études se sont intéressées à la mortalité spécifique du cancer du sein tous stades confondus ; une femme à laquelle on fait son diagnostic à 75 ans a 31 % de chances de mourir de sa maladie dans les 5 ans. à 45 ans c'est 19 % seulement. Il y a donc bien une surmortalité liée au cancer chez les personnes âgées, qu'elle soit due à des formes plus graves, parce que non dépistées ou qu'elle soit due à un sous traitement à cause des comorbidités. Il v a donc des choses relativement solides. Tout ce que vous nous avez dit est très consommateur de temps humain médical et soignant, du temps de travailleurs sociaux et d'aidants familiaux. Est-ce que ce travail qui est sponsorisé par l'INCa dans le cadre du plan cancer pourra

aboutir à une reconnaissance donc à sa valorisation ou bien resterons-nous dans une situation où seulement un malade sur dix peut bénéficier de l'évaluation gériatrique souhaitable ?

F. Rousseau

Je pense que l'INCa a de moins en moins d'argent à mettre dans tout cela. D'ailleurs le 2e appel à projet est à moyens constants. Je ne pense pas que cela passe par plus de temps médical mais par un bon triage des malades pour lequel on n'a pas encore l'outil et plus d'infirmières, plus de communication, de fonctionnalité. Il faut communiquer et on ne sait pas bien le faire. Il faut être en ligne avec les généralistes, avec les infirmières pour mettre le malade au cœur du dispositif. Cela passe par la promotion de nouvelles professions, mais pas par plus de cancérologues ou de gériatres mais plus de coordination réelle et efficace.



Le point de vue de l'oncologue

Gaël Deplanque,

Oncologue médical, Hôpital Saint-Joseph (Paris).

Je suis oncologue généraliste dans un hôpital privé à but non lucratif, le seul qui ait une autorisation pour la prise en charge de tous les types de cancers. Les patients de plus de 75 ans représentent 41 % de nos patients sous chimiothérapie. Les patients de plus de 80 ans représentent 14 % de ceux-ci et les patients de 90 ans sont encore 1 %. La population de personnes âgées est donc importante dans notre pratique. On peut avancer différentes hypothèses qui expliqueraient ce fait.

La fréquence des personnes âgées en oncologie générale

Il faut tenir compte du vieillissement de la population parisienne ; la flambée du prix de l'immobilier fait que les personnes plus jeunes ne peuvent plus y loger. Les retraités sont donc nombreux et nous avons même d'anciens salariés de notre hôpital parmi nos patients! Il y a donc un biais de recrutement : nos patients ont 10 ans de plus que la moyenne nationale. Nous avons un département de gériatrie de 120 lits et un SAU dans leguel finissent par arriver de nombreuses personnes âgées isolées amenées par leurs voisins à un stade assez évolué de leurs cancers que ce soit l'ovaire, des cancers digestifs, urinaires ou du sein.

Les RCP se sont bien implantés dans notre hôpital et tous les cancers entrant dans l'hôpital sont discutés dans cette instance réunissant des médecins mais aussi des soignants. Nous avons une offre importante en soins de support dans le département d'oncologie ce qui fait que les gériatres font appel à nous même s'il n'est pas question de faire un traitement anticancéreux à leur patient afin que ce

dernier bénéficie de ce type de soins.

développement de l'oncogériatrie a changé nos habitudes ; initialement cancérologues étaient issus l'hématologie et leur option était toujours d'envisager le traitement actif à tout prix ce qui avait laissé des traces dans l'image sociale du cancéreux, sans cheveux. maigre, plus malade après traitement qu'avant, complètement cassé. Ce n'est plus vrai ; on sait qu'on ne quérit pas les cancers avancés. Les objectifs de traitement ne sont plus la durée de vie, on est devenus plus modestes ou plus raisonnables, on essaie de donner aux patients une meilleure qualité de vie, même parfois sans traitement anticancéreux, avec les soins de supports. La prise en charge s'adapte au patient.

Des problèmes spécifiques

Certains voient des points communs entre gériatrie et pédiatrie ; dans les deux cas, « on » décide souvent pour eux, que ce soit les proches ou les médecins. C'est toute la difficulté de la relation avec le patient âgé surtout lorsqu'il vit seul et qu'apparaît un tiers, parfois familial, mais éloigné, ou un ami qui brouillent parfois cette relation. D'autant que celle-ci est déjà rendue difficile par des troubles cognitifs souvent présents chez les personnes âgées. Le patient est dans une situation de vulnérabilité, mais le soignant aussi. On parle de bienfaisance et on arrive cependant facilement à la maltraitance quand on veut décider à la place du patient où limiter ses déplacements, sa déambulation nocturne. Les attitudes paternalistes sont donc fréquentes de la part des soignants.

Ces patients ont des comorbidités associées dans environ 75 % des cas. ils sont polymédiqués ce qui rend délicat l'usage des produits anticancéreux car dès qu'il y a plus de trois médicaments il y a un risque d'interaction difficile à gérer. Les patients ont du mal à s'adapter, ils sont pleins de petites habitudes et le maintien à domicile est souvent difficile pour eux car ils ne veulent pas que des personnes étrangères viennent chez eux. Ils ne supportent pas ces personnes qui viennent sans arrêt et qui leur semblent porter atteinte à leur vie. Et pourtant, la personne est dépendante et peut difficilement s'alimenter ou faire ses courses. Il faut des aides, mais elles sont refusées. La prise en charge des patients âgés est donc complexe et si en théorie cela ne devrait pas avoir de conséquence dans le traitement, la réalité fait qu'il ne peut toujours être le même que celui des personnes plus jeunes.

Refuser l'abandon

Il ne faut pourtant pas abandonner ces patients qui peuvent aussi bénéficier des traitements anticancéreux et reprendre du poids, du tonus alors qu'ils étaient décharnés, asthéniques du fait de l'évolution de leur maladie. Toute la difficulté est de ne pas avoir trop d'effets secondaires. On doit se placer dans un objectif de palliation et non de guérison et cela est possible avec de bons résultats; les symptômes régressent, le patient va mieux.

On ne peut comme cela ce fait dans certains pays, en particulier en Grande-Bretagne, refuser un traitement du fait du seul âge du patient sinon la dégradation est inexorable avec une mauvaise qualité de vie que ce refus soit pour raison économique ou parce que les médecins sont convaincus que le traitement ne donnerait que deux ou trois mois de survie. Il ne faut pas raisonner en termes de survie et juger le traitement à l'aune de ce critère ou de ce seul critère.

Se donner d'autres objectifs que la guérison, savoir évaluer la situation

Un patient qui a un traitement actif, bien pensé, avec un objectif raisonnable donc sans acharnement thérapeutique va avoir un contrôle de sa maladie parfois assez long – des années pour certains patients – une sorte de statu quo. Le patient apprend à vivre avec son cancer même si la fin est souvent brutale.

Ce schéma peut être bien entendu être pris en défaut chez certaines personnes âgées surtout si on a fait une mauvaise évaluation du patient : dans ce cas les traitements précipitent le patient vers la déchéance, la perte d'autonomie, la grabatisation, et le décès qui est 7 fois plus important à cancer égal que dans une population plus jeune. Ces situations sont difficiles à vivre pour les soignants qui ne peuvent que se faire des reproches si les choses tournent mal.

Il faut s'adapter à chaque cas, mais c'est difficile. Prenons un exemple.

Une patiente de 87 ans autonome – elle n'a jamais vu de médecin – vit seule à Nice présente une dysphagie brutale et commence à maigrir. Son médecin lui fait faire un bilan digestif qui révèle un cancer de l'æsophage localement avancé. Le traitement usuel est lourd avec



une morbidité et une mortalité élevées. On peut déjà hésiter chez une personne jeune, et chez une personne de 87 ans cela ne peut être proposé. Ce serait déraisonnable.

Sa fille unique vit à Paris et décide de la prendre en charge. La patiente est hospitalisé sur le groupe Saint-Joseph où une endoprothèse est mise en place : elle peut à nouveau manger.

En RCP on décide d'une prise en charge strictement palliative. Cette patiente a une nièce chirurgien dans l'hôpital qui demande à ce que son cas soit revu dans une optique plus active tout en rappelant qu'elle n'est pas au courant du diagnostic. La famille ne veut pas qu'on lui dise la vérité car selon elle la patiente sachant ce qu'elle a se laisserait aller. Grande difficulté en consultation pour le soignant qui pourtant se présente comme cancérologue sans avoir le droit de parler de cancer. La fille est présente lors de l'entretien, en retrait, et fait de grands signes dans le dos de la patiente pour rappeler qu'il ne faut rien dire du diagnostic. Comment gérer la situation? La patiente ne sait vraiment rien : elle a eu une sténose et maintenant tout va bien. Pourquoi vient-elle voir un cancérologue ? Elle ne le sait pas bien. La patiente quitte la consultation et il est prévu de la recontacter. Tout cela n'est pas satisfaisant.

Le dossier est revu avec l'équipe entière, car chacun quel que soit son poste ou son rôle peut avoir des renseignements inconnus du médecin en particulier au plan des conditions de vie.

L'équipe propose de tout reprendre à zéro et on revoit le gastro-entérologue. On convainc la fille qu'il est important que sa mère participe à la décision la

concernant et on peut enfin parle de tumeur. La patiente est incluse dans un réseau de soins palliatifs, avec une prise en charge diététique qui a soulagé la fille qui ne savait pas comment répondre aux difficultés alimentaires de sa mère. La confiance a pu être établie.

Communiquer, assurer la continuité des soins, s'adapter

En conclusion comme pour tous les patients la communication est importante, communication à tous les échelons mais aussi lien entre la ville et l'hôpital que développe le projet personnalisé d'après cancer prévu dans le 2º plan cancer. La prise en charge des patients ne doit pas seulement se dérouler à l'hôpital, il doit y avoir une continuité dans les soins. Il faut impliquer le plus possible les acteurs de ville. Il faut savoir respecter le patient dans son refus de soin, voire parfois dans son refus d'entendre la vérité. Il faut savoir écouter les proches et les prendre en compte quand ils qui essaient de protéger les leurs. L'information doit être loyale et adaptée à chaque patient ; à certains on pourra dire qu'ils ont un cancer pas à d'autres. Il faut avec le temps faire passez certains messages ; les patients doivent savoir que la maladie est incurable, ils doivent comprendre les objectifs de leur prise en charge.

Discussion

B. Carcopino

L'échange entre la ville et l'hôpital est très important. C'est pourquoi nous avons monté Saint-Louis Réseau Sein.

On s'est rendu compte que les patients ne posaient pas les mêmes questions en ville et à l'hôpital. Ce qu'on demande à son médecin de ville on ne le demande pas à l'oncologue et vice versa. Le fait qu'on puisse échanger même, si on n'a pas de RCP, par téléphone ou quand on se voit, les patients le savent et ca les rassure. Ce dialogue permet parfois de les faire changer d'avis quand ils sont dans un refus de soin. Quand on est à l'écoute du patient, quand on est dans des positions différentes et que tout cela se passe dans une certaine temporalité, cela aide les patients ; le temps de l'hôpital, le temps de la ville ne sont pas les mêmes. C'est le moteur de ce qu'est un réseau.

Un intervenant

Je suis médecin généraliste à Paris et je suis très intéressé par cette expérimentation dont vous avez parlé. Un des grands points de difficultés pour la médecine générale c'est la non communication avec l'hôpital. On a l'habitude de dire que le médecin généraliste ne sait pas grand-chose en cancérologie mais il sait autre chose.

G. Deplanque

Effectivement, je dirais que cette expérimentation de l'après cancer mis en place par l'INCA en septembre 2010 s'est largement inspirée de Saint-Louis Réseau Sein. Quand on a répondu à l'appel d'offre, cela correspondait totalement à ce que faisait Saint-Louis Réseau Sein en termes

d'échange avec la ville.

expérimentation porte différents éléments. Il y a un volet social qui est important ; on essaie d'anticiper dès la phase active des traitements sur l'ensemble des répercussions que va avoir le cancer sur la vie de tous les jours au niveau social, professionnel et on essaie de mettre en place les mesures correctives, non pas à l'hôpital, mais justement en ville. Dès qu'un patient est pris en charge, il y a toujours un contact téléphonique avec le médecin de ville si le patient l'accepte. 90 % des patients sont dans ce cas. On demande au patient de revoir son médecin généraliste. Souvent le patient est pris en charge pendant des mois sans l'avoir revu lorsqu'il arrive au terme de son traitement.

Les patients nous donnent aussi une autre version ; lorsque je vais voir mon généraliste il me dit « je n'y connais rien à la chimiothérapie, je ne peux rien vous prescrire, allez voir votre oncologue », même pour une grippe ou un rhume. La communication doit être bilatérale, il faut qu'on se rapproche. Le patient doit pouvoir faire confiance à son généraliste, le généraliste doit pouvoir contacter le cancérologue sur une ligné dédiée pour régler un problème quelconque comme la douleur, une infection... On est favorable pour des raisons démographiques à un suivi médical partagé comme le fait Saint-Louis Réseau Sein.

Un intervenant

Vous voulez dire qu'il y a un problème de personnes ?



B. Carcopino

C'est vrai que le hiatus qu'il y avait autrefois entre la ville et l'hôpital est un peu comblé et il faut espérer que cela va continuer. C'est le but des réseaux. Il faut noter une plus grande ouverture des médecins hospitaliers. Quand j'étais externe, le malade arrivait à l'hôpital avec un bilan et on recommençait tout! C'était aberrant et cela ne se fait plus.

G. Deplanque

On ne peut plus considérer que la médecine de ville était mauvaise et la médecine hospitalière excellente. Ca a beaucoup changé. On est tous formés à l'université.

Un intervenant

Il y a besoin de transversalité. En néphrologie, il y a des patients transplantés qui sont suivis du point de vue rénal mais pas du point de vue de leurs autres problèmes à cause du hiatus entre la ville et l'hôpital. Le médecin de ville n'ose pas, parce que le patient est immunodéprimé, continuer à le prendre en charge même pour des choses banales. On voit des patients bien suivis en spécialités mais qui ne sont pas vaccinés alors qu'ils le devraient.

Le point de vue du chirurgien

Edwige Bourstyn,

Chirurgien, Centre des maladies du sein, CH. Saint-Louis (Paris)

Mon point de vue sera celui d'un professionnel de terrain, un chirurgien en onco-sénologie, qui prend en charge de plus en plus de personnes âgées qui auparavant n'arrivaient pas dans les centres spécialisés. Elles n'y arrivent, bien entendu, pas toutes ; il y a toujours un biais de sélection. Tous ceux qui ont pris en charge des personnes âgées entendent une même phase, dès qu'on annonce le diagnostic de cancer ; « un cancer du sein, à mon âge, ce n'est pas possible, ca n'existe pas ! De toute facon, à mon âge ca évolue lentement, on n'en meure pas ». Cette phrase est prononcée avec un sentiment d'injustice voire de persécution. On n'échappe pas au vieillissement, aux pertes qui accompagnent l'âge, deuils, mais le temps du cancer semble passé. Et l'idée de la mort à cet âge n'est pas liée au cancer.

Un cancer comme les autres, un terrain particulier

Le cancer du sein de la femme âgée est un cancer comme les autres mais qui impose des questionnements spécifiques. C'est un cancer fréquent ; 52000 cancers du sein en France selon la base de données de l'INVS(1), 5000 cas après 75 ans, 3100 cas après 85 ans. Il est inexact de penser qu'il n'est pas grave ; 5000 décès concernent des patientes de plus de 75 ans. Ces chiffres tiennent compte des décès par métastases de cancers diagnostiqués plus jeunes car les progrès thérapeutiques ont permis un allongement de la survie et on observe des rechutes plus tardives à des âges avancés. Cependant selon une étude de Jean Yves Pierga, 50 % des patientes de

plus de 70 ans décèdent de leur cancer et non d'une maladie intercurrente⁽²⁾.

La prise en charge thérapeutique du cancer du sein s'appuie essentiellement sur la chirurgie. On opère actuellement des personnes atteintes d'un rétrécissement aortique serré à 85 ans sous CEC, on fait des prothèses de hanche voire des reprises à plus de 80 ans ; ce sont des interventions lourdes, à haut risque, nécessitant une rééducation prolongée. Et pourtant, on peut noter que dans le cancer du sein, où la chirurgie est assez légère, on observe beaucoup de réticences tant de la part des médecins que des patientes et de leurs proches. Les contre indications anesthésiques sont rares ; on opère des patients ASA III. Moins de 10 % des patientes sont récusées pour raison de comorbidité dans la chirurgie du sein à Saint-Louis comme dans la littérature (3). La chirurgie est de courte durée, peu choquante, certains gestes peuvent être faits en ambulatoire, mais c'est une chirurgie souvent mutilante. La mutilation est au premier plan chez les personnes âgées parce qu'elle est trop souvent proposée et elle est particulièrement mal vécue. Les possibilités de traitement conservateur sont les mêmes chez des femmes plus jeunes. On peut constater que ces traitements sont moins souvent proposés lorsque les femmes âgées ne sont pas prises en charge par des centres spécialisés.

Si les problèmes chirurgicaux ne sont pas spécifiques, il n'en est pas de même en ce qui concerne la radiothérapie à cause des déplacements qu'elle impose. Là aussi on peut noter des progrès, les radiothérapeutes travaillent à divers protocoles pour diminuer le poids des



rayons. Il faut aussi faire mention de la radiothérapie per-opératoire pour laquelle il existe des essais en cours sur des patientes de plus de 65 ans.

Un diagnostic plus tardif

Si la femme âgée a un cancer comme les autres, il existe des problèmes spécifiques toutefois. Ce n'est pas l'âge en soi qui est facteur de vulnérabilité, mais la manière dont on y arrive, quel type de cancer on a et quel est l'environnement familial et social voire l'absence d'un tel environnement. Le diagnostic est plus tardif : 25 % des patientes sont vues avec des lésions très évoluées⁽⁴⁾. Pourquoi est-il plus tardif ? On

peut avancer trois grandes causes :

- causes émanant de la patiente ; les personnes âgées appartiennent par leur éducation à une autre époque. Il existe des interdits générationnels, comme la pudeur. On ne parle pas trop du sein, on le cache, on ne le fait pas examiner facilement. Le travail des gynécologues qui ont appris aux femmes à mieux connaître leur corps ne les a pas atteintes. On peut aussi noter une peur et un déni du cancer qui me paraissent plus importants que chez les femmes jeunes du fait de l'image qu'on en avait dans leur jeunesse et qui continue à les marquer. Une femme âgée a souvent vu mourir autour d'elles du cancer dans des conditions bien difficiles faute de traitement ou de soins de support dans le passé. Ce vécu ne peut être ignoré ; il faut en prendre compte.

- causes émanant de la société aussi. Les patientes disent souvent : « le cancer n'existe pas à notre âge, puisque le dépistage s'arrête à 74 ans ». On parle beaucoup avec les patientes de l'arrêt du dépistage qui est vécu comme une discrimination ; « pourquoi n'y ai-je pas droit ? Moi, je dois payer pour le dépistage si je veux y aller ». Les choix de politique de santé sont compris comme ayant la signification de la rareté et du peu de gravité du cancer du sein au-delà de 75 ans.

- causes émanant des médecins enfin. Une thèse du réseau Paris-Nord dans sa branche oncologie a été consacrée à la prise en charge du cancer du sein chez les femmes âgées. Elle montre que les médecins généralistes, y compris les femmes médecins, examinent peu les seins de leurs patientes âgées et prescrivent peu de mammographies. On peut comprendre en partie cette attitude ; les patients âgés ont des pluri-pathologies dont la prise en charge, les bilans en consultations prennent du temps qui renvoie à l'arrière plan ces questions. Les gynécologues n'ont pas la même attitude et on peut s'inquiéter de la disparition de cette spécialité qui suit la femme de sa jeunesse jusqu'à son grand âge et ont tant fait pour la santé de la femme en particulier dans la prévention du cancer du col et le dépistage du cancer du sein.

Plus de mastectomies

A stade tumoral égal, on propose beaucoup plus de mastectomie que chez la femme jeune⁽⁶⁾. Cette attitude ne témoigne pas d'un choix des patientes, mais de certains préjugés médicaux. C'est une négation totale de la symbolique du sein, de la sexualité qui ne meurt pas forcément avec l'âge. Le vécu de la mastectomie est différent chez la femme âgée et chez la femme jeune. Dans les années 90, nous

avons fait une étude avec Nicole Alby sur les répercussions de la mastectomie chez la femme âgée. Nous avions été surprises chez une femme de 85 ans en bon état général qui avait subi une mastectomie, qui à l'époque ne se discutait pas, de voir apparaître après ce traitement un syndrome de glissement qui a imposé son placement en institution du fait de sa totale dépendance. Quelles étaient donc les répercussions psychologiques de ce geste radical sur l'organe de la féminité ? On pourrait à ce sujet reprendre un aphorisme de Simone de Beauvoir qui disait « on ne naît pas femme, on le devient » et j'ajouterais « on le reste ». L'expérience nous a appris qu'il ne fallait pas s'arrêter à la phrase fréquemment entendue quand on propose une mastectomie à une femme âgée; « oh, à mon âgée vous savez cela n'a plus d'importance, il n'y a que moi qui le voit ». Les proches ont une attitude similaire ; « à son âge le sein ne lui sert plus à rien ». Ce ne sont pas les époux qui disent cela. La mutilation provoque des atteintes profondes du schéma corporel et l'âge peut être une source de difficulté à s'adapter à ces modifications. Le bienfait de la reconstruction mammaire si vanté chez la femme jeune est très théorique chez la femme âgée. La reconstruction mammaire n'est pas contre indiquée, les référentiels ne donnent pas de limite d'âge à ce geste. Mais la reconstruction va comporter plusieurs interventions, elle est plus lourde que la chirurgie curatrice, elle nécessite une peau convenable et il faut un bon état général pour supporter le tout. Envisager la reconstruction chez une femme âgée est possible, mais il ne faut pas se masquer la face ; le vécu de la mastectomie chez la femme âgée doit

être pris en compte. Une phrase d'une patiente me paraît illustrer ce problème ; « mon sein, ce sera la première partie de moi qui ira dans la tombe ». Deuil et perte sont là.

La complexité du refus

La fréquence des refus de traitement est peu importante en cancérologie en général. Les premiers refus que j'ai rencontrés émanaient de femmes âgées. Le refus de traitement entre dans le cadre de la loi Leonetti comme expression de la volonté de patientes qui ont une pleine capacité à cet égard. Ces refus nous interrogent bien entendu par leur fermeté et leur apparent caractère définitif avec l'argumentation dont j'ai déjà parlé ; « ce n'est pas grave à mon âge, on n'en meurt pas ... ». L'apparente fermeté recouvre bien souvent une réelle ambivalence. Quand on est vieux, on pense qu'on va s'éteindre, on a vécu toutes les épreuves de la vie. Le cancer, sa réputation de douloureuse et dégradante maladie, bouleverse la vie telle qu'on l'avait anticipée. C'est trop violent par rapport au paradigme de la bonne mort des personnes âgées. Et la loi du 4 mars 2002 oblige à informer sur la façon dont la mort va se passer si on ne fait rien, et cela ne colle pas avec l'idée gu'en ont les patientes, elles ne s'éteindront pas doucement. On doit dire que la mort par cancer quand on ne se soigne pas, mais aussi parfois quand on se soigne hélas, ce n'est pas une belle mort. Expliquer à la patiente qu'elle va être jaune, qu'elle va souffrir, que certaines douleurs résisteront aux traitements, la loi nous y oblige et on le fait. C'est violent pour le patient mais aussi pour l'équipe.



Le refus de traitement n'est pas toujours définitif, il faut savoir prendre du temps, attendre que la confiance se crée.

Rechercher une solution raisonnable

Sur quels principes va-t-on axer la prise en charge des patientes âgées ? Il faut s'adapter, tel est le principe clef. L'idéal est rarement atteint. Il faut que les choses soient acceptables par chacun. Le principe de proportionnalité a une place de choix ; ne pas sur traiter, ne pas sous traiter, prendre en compte la qualité de vie en contrepartie du traitement. L'insertion sociale de la patiente, son entourage doivent être pris en compte. Cela rejoint la notion de soin déraisonnable de la loi Leonetti défini comme inutile, disproportionné (en termes de risques, de séquelles ou de souffrance, voire de coût économique) ou n'ayant comme seul but que le maintien artificiel de la vie. Ces critères peuvent nous aider à prendre des décisions au cas par cas.

Il ne faut pas abandonner le principe de scientificité et la qualité des soins. On ne doit pas être uniquement dans le compassionnel. Les connaissances

évoluent beaucoup, les personnes âgées doivent pouvoir en profiter. L'hormonothérapie dans un premier permet de prendre du temps. On reparle après de la chirurgie. Les référentiels de bonne pratique sont désespérants. Une campagne de communication rappelle qu'un patient atteint de cancer n'est pas qu'un cancer. Quand je regarde les référentiels j'ai plutôt l'impression que le patient n'est que son cancer, un TNM avec un arbre de décision qui ne prend en compte ni la personne ellemême ni son état général. Et pourtant ils définissent les critères de bonne pratique que lesquels nous serons contrôlés dans le cadre des procédures d'autorisation d'exercice de la cancérologie. Dans le cas des personnes âgées, ils sont peu utiles. On est dans le cas par cas, pas dans le standard. La prise en charge du cancer du sein chez la femme âgée remet en cause bien de nos certitudes, bien des attitudes culturelles, elle nous oblige à accepter des imperfections par rapport à nos paradigmes, elle nous contrait d'accepter des refus. Il faut savoir utiliser le temps, négocier avec les patientes et les proches, avancer pas à pas vers une solution acceptable.

Références

- 1) Projection de l'incidence et de la mortalité par cancer en France en 2010 : http://www.invs.sante.fr/applications/cancers/projections2010/donnees_localisation/sein.pdf
- 2) Pierga JY, Girre V, Laurence V et al., Institut Curie Breast Cancer Study Group (2004). Characteristics and outcome of 1755 operable breast cancers in women over 70 years of age. Breast 13: 369-75
- 3) Allen C, Cox E, Manton K, Cohen HJ (1986), Breast Cancer in the elderly, JAGS 34; 637-642 4) Evron E, Goldberg H, Kuzmin A et al (2006), Breast cancer in octogenarians, Cancer; 106: 1664-8
- 5) Burgess C.C., Potts HW, Hamed H et al (2006), Why do older women delay presentation with breast cancer symptoms? Psycho-Oncology, 15 (11): 962-968
- 6) Bouchardy C, Rapiti E, Blagojevic S et al. (2007), Older female cancer patients : importance, causes and consequences of undertreatement, J Clin Oncol ; 25 : 1858-69

Discussion

Un intervenant

Vous parliez de la mort par cancer non traité qui est très violente. Il faut aussi dire que la mort par cancer traitée peut aussi être très violente. A propos des effets secondaires ou des douleurs qui peuvent apparaître, je voudrais dire qu'elles ne sont pas inéluctables, il est aussi possible de les prendre en charge. Il faut permettre aux patients de faire un choix

E. Bourstyn

On est parfaitement d'accord. Frédérique Rousseau en a parlé tout à l'heure. Je pense que les douleurs des métastases cérébrales, qu'on voit en l'absence de possibilité thérapeutique, quand, par exemple, on ne peut pas les irradier parce qu'il y a des troubles de conscience ou qu'elles sont multiples, ne sont pas une cause d'abandon des patients, ce n'était pas dans mon propos. Même quand ils ne veulent pas se traiter, on les suit, on les revoit, le lien n'est pas rompu. Mais même avec l'aide des soins palliatifs, il existe encore des douleurs qu'on n'arrive pas à calmer, de même qu'il est difficile d'apporter un soulagement aux troubles respiratoires secondaires aux lymphangites carcinomateuses pulmonaires qu'on voit dans les cancers du sein. Le traitement du cancer c'est parfois violent, mais les études montrent qu'on arrive en traitant les patientes atteintes de cancer du sein à des fins de vie moins pénibles que si on ne les traite pas.

Une intervenante

Comment fait-on pour apprécier la qualité de la vie des patients ?

E. Bourstyn

C'est une bonne question. Il existe des échelles de mesures assez nombreuses. On peut utiliser des questionnaires comme notre réseau en a mis au point et dont on se sert pour évaluer la qualité de vie après traitement du cancer du sein. Le questionnaire est rempli par les médecins de ville ; on évalue la douleur, la sexualité, les problèmes de poids, les signes de lymphædème, etc.

F. Rousseau

Dans la qualité de vie on peut utiliser dans les études différentes échelles le QOL 30 par exemple. On étudie en général la qualité de vie quand on n'a pas un bon contrôle de la maladie. Des études ont montré qu'un cancer du pancréas métastatique traité avait une meilleure qualité de vie qu'un cancer ayant seulement des soins palliatifs. Ca pose bien entendu la guestion de notre objectif dans la prise en charge des personnes âgées. Augmenter de peu la durée de vie ou avoir simplement une réduction de la tumeur peut être assez illusoire. Dans les essais thérapeutiques non spécifiques où il y a des sujets âgés on a recherché si les traitements avaient un impact sur l'autonomie. On propose aux patients une évaluation par auto questionnaire avant traitement, après traitement à 3 mois, 6 mois, 12 mois et 18 mois. On leur demande de noter la facon dont ils considèrent leur état de santé d'un point de vue subjectif.



La qualité de vie est fondamentale et ne s'oppose pas aux autres aspects pris en compte dans l'évaluation de l'efficacité des traitements.

R. Mislawski

Dans l'évaluation de la qualité de vie il faut aussi noter l'existence du GALY utilisé par le NICE en Grande-Bretagne mais pas en France. Il permet d'ajuster la quantité de vie donnée par un traitement à la qualité de la survie qu'il procure. La prise en compte des GALY peut justifier une limitation de traitement ou d'autorisation de mise en œuvre de séquences thérapeutiques d'un point de vue économique.

Un intervenant

Vous avez parlé des refus de traitement chez des patients n'ayant pas de troubles cognitifs. Quels sont vos moyens décisionnels dans le cas des patients présentant de tels troubles que ce soit en situation de refus mais aussi d'acceptation de traitement. ?

E. Bourstyn

Ce serait un exposé en soi c'est pourquoi je l'ai consciemment écarté pour des questions de temps. C'est un de nos grands sujets de réflexion. Le consentement, comme la chirurgie de la personne ayant des troubles cognitifs c'est difficile au quotidien.

Une intervenante

Existe-t-il une différence d'approche de la prise en charge du cancer du sein chez une femme selon qu'elle est en maison de retraite où à domicile ?

E. Bourstyn

On voit plus les patientes en maison de retraite parce que des médecins y passent ou y exercent, il y a des infirmières. Les malades ont des soins d'hygiènes plus que chez eux et c'est là où on découvre des lésions mammaires qu'on nous adresse. L'environnement joue un rôle positif.





Les personnes en situation de précarité : les limites de la prise en charge

Modérateur : M. Nodé-Langlois

Les possibilités de prise en charge des soins

Jackie Platon,

Cadre supérieure socio-éducatif, CH Saint Louis (Paris)

J'aborderai les possibilités de prise en charge des soins des personnes malades du point de vue social. Mon exposé comprendra deux parties abordant l'une, la question de l'accès au droit et l'autre les lieux d'accès aux soins pour les personnes en situation de précarité.

Accès au droit

Le cas le plus simple est celui où la personne est assurée sociale soit au titre d'une activité professionnelle soit en tant qu'ayant droit de son conjoint, soit au titre d'une prestation sociale (allocation adulte handicapé, pension d'invalidité, RSA ou autres prestations sociales) ou au titre de la couverture maladie universelle (CMU). Depuis le 01/01/2000 toute personne qui est en situation régulière de séjour depuis 3 mois de façon stable sur le territoire, en dessous d'un plafond de ressources, a la possibilité de bénéficier de la CMU⁽¹⁾.

Ca ce complique un peu pour les personnes relevant d'une prise en charge au titre de l'Aide Médicale de l'Etat (AME). La situation est l'inverse de celle de la CMU. pour en bénéficier il faut être en situation irrégulière de séjour, prouver sa présence continue sur le territoire français depuis plus de 3 mois et avoir un domicile ou une domiciliation(2). Des personnes SDF peuvent être domiciliées auprès d'une association agréée et recevoir leur courrier à cette adresse. Il est donc possible de monter un dossier d'AME à partir du moment où il y a une domiciliation même si la personne est à la rue. Dernier point. pour bénéficier de l'AME il faut vouloir s'installer en France. C'est de plus en plus compliqué de solliciter une AME pour une personne étrangère, car elle ne doit pas être venue de son pays d'origine pour se faire soigner. C'est fondamental, les agents des caisses d'assurance maladie qui recoivent les personnes en demande d'AME posent des guestions apparemment anodines et comme en général, les personnes aiment parler de leur pays, ce qui est normal, de fil en aiguille on leur demande comment sont organisés les soins chez eux. Ils en arrivent à parler de leurs maladies et sur cet aveu qu'ils sont déjà malades, l'AME leur est refusée. On ne peut avoir l'AME si on est venue pour se faire soigner en France sauf si des démarches ont été faites au préalable pour demander une autorisation provisoire séiour pour soins. Cependant la législation qui a évolué ces derniers mois fait qu'une personne qui vient en France de facon régulière et qui demande cette autorisation provisoire se voit répondre par la Préfecture qu'il lui faut résider depuis au moins un an en France avant que sa demande soit étudiée. Même avec un certificat médical qui est bien entendu nécessaire, c'est mission impossible. De plus, à l'issue de cette année, lorsque la personne revient pour ses démarches, on lui répond que, puisqu'elle s'est fait soigner pendant ce temps, elle n'a plus besoin de prise en charge et doit repartir dans son pays. Nous savons que pour un cancer du sein, avec ses différentes étapes thérapeutiques, il est bien rare que la personne puisse bénéficier de tous les soins adaptés dans son pays. Nous sommes donc en difficulté sur ces situations. Rappelons qu'il existe comme



pour la CMU, une prise en compte des conditions de ressources et depuis le 1er mars 2011, il faut pouvoir débourser trente euros pour accéder à l'AME(3) : il y a à ce sujet des débats très vifs au sein des services sociaux. Certains voudraient que les hôpitaux financent les trente euros ainsi que la photo des personnes. L'ARS d'Ile de France pencherait pour que les services sociaux assument ces frais et même achètent un appareil photo! On peut certes, faire beaucoup de choses dans les services sociaux mais la loi a été faite pour que les patients financent ces trente euros et non que se soit l'hôpital qui prenne tout en charge. Nous nous retrouvons dans un système un peu fou, ou si l'hôpital ne paie pas les trente euros du malade, il va avoir des créances irrécouvrables puisque l'usager sera insolvable. Cela n'est pas le problème de l'assurance maladie puisque ces créances resteront à la charge de l'hôpital. Si on met en place des prises en charge, elles reposent sur la collectivité par le biais de l'assurance maladie. Tout cela est très complexe et ne facilite pas la vie des personnes en situation de précarité. Personnellement, je pense que lorsqu'une personne arrive sur le territoire français, dans une démarche d'installation, elle doit arriver à trouver les trente euros pour obtenir son AME. Mais selon plusieurs assistants sociaux, notamment pour des patients suivis pour un VIH avec des traitements très couteux, ils affirment que certains patients n'ont aucun revenu. Le paiement de ces trente euros leur est quasi impossible, ils n'arrivent pas à les trouver.

Le débat reste ouvert.

Autre point imposé par la circulaire du mois de mars, lorsque le patient a obtenu sa prise en charge au titre de l'AME, il doit aller chercher son attestation dans une caisse d'assurance maladie dans un délai de deux mois. Si des patientes ayant un cancer du sein sont assez en forme pour faire cette démarche, d'autres patients, par exemple, en service d'hématologie où ils sont en aplasie médullaire, des patients en réanimation ou en neurochirurgie, ne sont pas en capacité physique de se rendre à la CPAM. Si les services sociaux ont fait remonter ces questions auprès de l'assurance maladie, ils n'ont pas eu de réponses... Au bout de deux mois, l'AME tombe avec les conséquences dont on a parlé pour les hôpitaux.

Le troisième cas de figure où les choses deviennent quasiment impossibles, concerne le patient qui vient sous visa. Prenons pour exemple, le cas d'une personne qui vient voir sa fille qui habite Paris. Elle vient avec un visa touristique qu'elle a obtenu à l'ambassade de France dans son pays d'origine avec une durée de séjour déterminée (de 20 à 90 jours) : soit elle se découvre une pathologie cancéreuse en arrivant dans sa famille, ce qui est relativement rare, soit elle le savait avant. Elle se dit que sa fille habitant Paris où il y a de bons médecins, elle devrait pouvoir se faire soigner et se présente donc à l'hôpital dans ce but. Vous devez savoir que lorsqu'une personne est sous visa, il n'y aucune possibilité d'accéder à des droits auprès de l'assurance maladie. Souvent une confusion est faite par certains médecins, qui rédigent

un certificat médical d'urgence qui va permettre l'admission de la personne dans un service mais n'entraîne pas la prise en charge financière de l'hospitalisation. La patiente va donc recevoir la facture et si elle est en situation de précarité cela va être compliqué pour elle. Si la patiente repart dans son pays avec une dette d'hospitalisation non réglée, elle ne pourra plus revenir en France voir sa famille parce que l'ambassade ne lui délivrera plus de visa. C'est quelque chose que les gens ne savent pas en général. Rappelons-le, sous visa on ne peut rien faire du point de vue administratif pour ouvrir des droits aux personnes. Bien entendu, au delà de la période de validité du visa, si la personne s'engage à rester en France on peut envisager la procédure d'AME si les conditions dont on a parlé plus haut sont remplies. Mais ce sera difficile, car la personne venue sous visa doit avoir de l'argent pour subvenir à ses besoins et souscrit une assurance censée couvrir les problèmes de santé qu'elle pourrait avoir lors de son séjour. On sait que toutes les personnes qui viennent d'Afrique du nord ou subsaharienne ou d'Asie ont des assurances très minimes qui ne couvrent pas une pathologie cancéreuse.

Le législateur qui ne veut pas dire qu'on ne prend pas en charge en France les personnes qui ont un risque vital ou un risque de contagion pour la santé publique ou les enfants, a créé une circulaire dite d'Aide médicale soins urgents⁽⁴⁾. Ce n'est pas la personne qui sera bénéficiaire de cette AME mais l'établissement de santé qui fait la demande d'AME soins urgents. Il s'agit d'une dotation forfaitaire qui sera versée à l'hôpital pour ces soins urgents, après démarche auprès de la caisse

d'assurance maladie afin d'obtenir un refus de prise en charge classique AME. Le dossier du malade doit aussi contenir un certificat médical détaillé qui pourra être contrôlé par le médecin conseil de la caisse qui vérifiera le bienfondé de cette AME soins urgents. L'assurance maladie refuse souvent cette AME car elle considère que l'urgence vitale n'est pas avérée. L'hôpital qui a délivré les soins se retrouve par conséquent avec une créance irrécouvrable. Au-delà de la période de prise en charge d'urgence, si la personne décide de rester en France et remplit les conditions indiquées précédemment, il sera possible de demander une AME classique. Actuellement, s'il y a eu des soins urgents le dossier d'AME, est rarement validé par l'assurance maladie. On voit donc que l'accès au droit est complexe pour les patients et couteux pour les hôpitaux. Il reste possible cependant, en conformité avec les missions de l'hôpital public, de pouvoir bénéficier de soins quand on se trouve en situation de précarité. Contrairement à ce qui se passe dans d'autres pays comme les USA par exemple, où il faut d'abord prouver que le malade est solvable avant que l'on s'intéresse à la pathologie qui l'amène, y compris en urgence.

Les lieux d'accès aux soins

Ce sont les Permanences d'Accès aux Soins de Santé (PASS) créées par la loi d'orientation du 29 juillet 1998, relative à la lutte contre l'exclusion⁽⁵⁾. Les PASS sont dédiées aux personnes en situation de précarité ce qui suppose une évaluation sociale pour pouvoir bénéficier de ce dispositif. Ce n'est pas « le tout venant »



qui peut bénéficier des PASS, ce sont de gens en vraies difficultés de précarité. Il est bien entendu difficile d'évaluer les revenus des personnes. l'assistante sociale ne leur demande pas leur feuille d'impôts, elle essaie de comprendre leurs modes de vie, leur parcours, en particulier nous savons que les personnes étrangères en situation irrégulière ont souvent payé leur passage fort cher et on peut se demander si elles sont réellement en situation de précarité quand on connaît les sommes qu'elles ont déboursées. Des partenaires, comme Médecins du Monde connaissent bien ces questions et savent qu'un village entier peut se cotiser pour venir en aide à un des siens, souvent avec l'idée qu'il va trouver du travail et aider sa communauté. Dans bien des cas ces personnes ne trouveront pas de travail et si en plus elles ont une pathologie grave, elles seront dans des situations de grande précarité.

Saint-Louis existe un dispositif spécifique, la consultation Verlaine dans le cadre des Permanences d'Accès aux Soins de Santé (PASS) pour les personnes en situation de précarité. Nous avons répondu à un appel à projet de la Ligue contre le cancer et de la FHF qui avait pour but, la création d'un outil d'analyse des fragilités sociales plus particulièrement auprès des migrants en situation de précarité. Nous avons mis en place une grille de décision prenant en compte tous les paramètres de la personne malade : sa pathologie, son environnement, ses possibilités d'hébergement, son entourage. Des Réunions de Concertation Pluri professionnelles (RCP) Médicosociale et Ethique (ME) comprenant des médecins internistes, oncologues,

assistants sociaux, anthropologues, juristes, administratifs ainsi que parfois, des médecins généralistes, sont mises en place afin de prendre en compte le patient dans toute sa dimension. Le directeur financier de l'établissement peut y être associé afin qu'une décision commune puisse être prise par rapport à l'absence de prise en charge financière du malade. Nous travaillons aussi avec le patient sur l'espoir qu'il met dans la prise en charge qui lui est proposée. Il y a quelques mois, nous avons recu, une personne du Burkina avec un cancer métastatique de mauvais pronostic. Elle n'avait comme référence à Paris, qu'un numéro de téléphone d'une cousine qu'elle n'avait pas jointe avant d'arriver en France. Elle n'a pas pu la contacter, a perdu ses coordonnées et s'est retrouvée à la rue, désocialisée sans ressources. Elle venait en France avec l'espoir qu'on allait la quérir.

Elle a rencontré une compatriote qui l'a orientée vers l'association Emmaüs. Cette association l'a mise en relation avec Médecins du monde. Elle a été hébergée dans un foyer, dans un isolement affectif complet. Elle a fini par arriver à la consultation Verlaine où un bilan médical a été fait. Une RCP médico-sociale et éthique a été proposée. Au départ cette patiente était très demandeuse de soins mais petit à petit, le travail qui a été entrepris avec elle, l'équipe soignante, une psychothérapeute et une traductrice l'a amené à comprendre où elle en était dans sa pathologie, quels étaient les risques et les bénéfices de ce qu'on lui proposait. Si elle avait décidé de rester en France elle aurait été soignée comme tout autre patient mais elle serait morte probablement dans un isolement social

dans une unité de soins palliatifs. Elle a fait le choix de rentrer au Burkina où elle avait ses quatre enfants et sa famille, avec des médicaments contre la douleur et après une radiothérapie antalgique. L'idée directrice de la RCPME est de prendre en compte tous les paramètres de la personne et de lui permettre

L'idée directrice de la RCPME est de prendre en compte tous les paramètres de la personne et de lui permettre d'exprimer ses souhaits dans le contexte où elle est. Faire primer le soin dans sa juste prescription, même s'il n'y a pas de prise en charge, est le but de ce travail. Il faut aussi réfléchir au fait que si une personne passe par la voie des urgences conventionnelles, une batterie d'explorations sera lancée sans faire ce travail en amont, alors qu'il faut coller au plus près des situations y compris en tenant compte des questions économiques.

En conclusion, nous pouvons dire que différentes possibilités de prises en charge des soins des personnes en situation de précarité, sont possibles mais que les contraintes économiques, qui s'imposent à un établissement public de santé sont de plus en plus complexes. Cet état de fait engendre parfois, pour les personnes malades en situation de précarité, un retard dans l'accès aux soins car lorsqu'elles n'ont pas de mutuelle ou d'assurance complémentaire, le reste à charge qui leur incombe, entraîne un renoncement aux soins. Il est important d'être vigilant dans tous nos lieux d'exercice, afin de détecter les fragilités sociales et d'accompagner les personnes avant qu'elles n'aient comme seul recours que les services d'urgence.

Références

- 1) Loi n° 99-641 du 27 juillet 1999 portant création d'une couverture maladie universelle.
- 2) Articles L. 251-1 et s. du code de l'action sociale et des familles.
- 3) Circulaire DSS/2A/2011/64 du 16 février 2011 relative à la mise en œuvre du droit de timbre annuel conditionnant l'accès à l'AME.
- 4) Circulaire DHOS/DSS/DGAS/2005/141 du 16 mars 2005 sur la prise en charge des soins urgents.
- 5) Loi n° 96-657 du 29/07/1998 d'orientation relative à la lutte contre l'exclusion.



Discussion

M. Nodé-Langlois

Mme Platon a beaucoup parlé de l'accès aux soins et des difficultés pour les personnes étrangères. Je voudrais vous citer la réponse que m'a faite à une dame française de 50 ans en situation de quart monde que j'ai questionnée ; « chez nous, les cancers, on ne les trouve qu'en phase terminale tout simplement parce que tous les autres problèmes à régler sont tellement importants, quotidiens, que se faire trouver un problème de plus c'est pour nous tout à fait impossible. On attend qu'on ne puisse plus résister ». Je citerai Bertolt Brecht « d'un fleuve emportant tout on dit qu'il est violent mais on ne dit jamais rien de la violence des rives qui l'enserrent ». Les rives qui l'enserrent ce sont celles de notre société qui enserrent l'homme ou la femme qui vit ou survit dans des conditions impossibles. Je voudrais juste reprendre le terme de démarche d'installation à propos de l'AME ; est-ce qu'on ne pourrait pas dire plutôt que ce sont des démarches de survie et non des démarches d'installation ?

J.L Misset,

Je suis oncologue à Saint-Louis. L'article de loi qui est en discussion au Sénat qui a fait couler beaucoup d'encre sur la non disponibilité des traitements dans le pays d'origine s'applique-t-il à l'AME ou à tous les gens en situation irrégulière ?

J. Platon

Il s'applique à tous les gens en situation irrégulière. C'est vraiment la non disponibilité qui est visée, or on sait bien qu'un médicament peut très bien

être disponible dans la capitale, mais deux mois plus tard il ne sera plus accessible du tout, sans compter la question du prix de ce médicament. C'est la même chose pour les chimiothérapies. En Algérie, une patiente qui se présentait dans le service pour avoir sa chimiothérapie ne l'a pas obligatoirement car il n'y a pas toujours de produit ; il faut qu'elle revienne. Le traitement est disponible mais souvent inaccessible en pratique. On sait que le dépôt de ce texte de loi condamne des gens à mourir. Bien sur la France ne peut pas absorber toutes les personnes qui se présentent pour être prises en charge. Mais il y avait des choses mises en place qui fonctionnaient bien, notamment pour les patients atteints de VIH sous traitements anti rétro viraux qui sous traitement pouvaient travailler ; ces patients là vont se retrouver du jour au lendemain sans possibilité de continuer à être suivis en France et vont devoir repartir dans leurs pays où il n'y aura pas de traitement. Ces patients peuvent être sous autorisation provisoire pour soins pour un an, ils peuvent avec ce titre travailler, mais c'est le renouvellement de l'autorisation qu'on n'obtiendra plus. Ce sont ces patients qui vont se retrouver sans rien.

Un intervenant

Je suis kinésithérapeute en libéral et je me retrouve de plus en plus avec des personnes âgées en situation de précarité parce qu'elles ne peuvent plus se payer une mutuelle. Je trouve cela anormal. Y-a-t-il des possibilités d'aides pour ces personnes ?

J. Platon

Au niveau de la sécurité sociale, il y a des aides à la mutualisation soumise à une évaluation des revenus mais elles existent quand même. L'aide sert à la première démarche mais après il faut que les personnes continuent de payer leur mutuelle. Il y a effectivement de plus en plus de personnes qui renoncent aux soins parce que le reste à charge compte tenu de ce qu'ils n'ont pas de mutuelle est trop élevé. Pour les cancers qui sont pris à 100 % il y a aussi un reste à charge, notamment le forfait journalier de 18 euros par jour en l'absence de mutuelle, qui devient si le séjour se prolonge assez prohibitif. Pour une personne âgée qui a une petite retraite et un loyer qui ne diminue pas cela peut entraîner un vrai recul dans l'accès aux soins. On peut avoir des aides financières en faisant appel à l'assurance maladie mais elles sont ponctuelles.

Un intervenant

Comment les obtient- on ?

J. Platon

Il faut s'adresser aux services sociaux de la mairie de Paris ou de la commune de résidence de la personne soit en cas d'hospitalisation auprès du service social de l'établissement. Toute personne qui a une adresse voire une domiciliation peut faire appel à l'assistante sociale de son secteur. En général, les personnes domiciliées sont soutenues par une association qui leur donnera ces informations. La personne qui est chez elle doit être orientée vers l'assistante sociale de son secteur.

Une intervenante

Claire Georges, je suis médecin de la PASS. Les RCP médico-sociales et éthiques dont on a parlé ont comme premier but l'intérêt de la personne, mais elles ont aussi en arrière plan l'idée de la préservation du système en général et de la solidarité. Quand on peut éviter des dépenses inutiles, non pertinentes, il faut le faire pour préserver la santé de tous. On travaille ainsi à un double niveau.

Un intervenant

Combien coûte l'accès à une mutuelle dans sa forme la plus basique. Actuellement la prise en charge d'un scanner ou d'une hospitalisation en long séjour relève de la mutuelle. Ma question est simple : combien ça coûte, quelle mutuelle prendre, y-a-t-il des impossibilités à les obtenir ou des exclusions ?

J. Platon

C'est compliqué de vous répondre parce qu'il y a un éventail considérable de mutuelles et au sein d'une même mutuelle vous avez différentes catégories. Si vous n'avez pas de revenu vous avez la première catégorie qui va peu couvrir la personne par rapport à ses besoins en particulier en dentaire ou en optique. Si on donne une somme, on ne sait pas ce qui sera pris en charge. Le prix varie aussi en fonction de l'âge.



Les difficultés de prise en charge des patients atteints de maladies psychiatriques

Dr Isabelle Piollet,

Psychiatre, Institut Sainte Catherine (Avignon)

Etre porteur à la fois d'un cancer et d'une maladie psychiatrique, c'est être exposé à la rencontre bouleversante de deux mondes de stigmatisation⁽¹⁾. C'est aussi un facteur de risque pour l'une et l'autre pathologie, risque de vulnérabilité accrue et risque d'inégalité des soins du cancer qui débute dès le dépistage. L'enjeu, pour les personnes fragilisées par la maladie mentale, c'est de préserver une bonne qualité des soins du cancer en évitant que la co-morbidité psychiatrique n'entraîne une perte de chance pour elles. C'est ce que prévoit le 2º plan cancer qui a fait, dans ses priorités, une place à une meilleure prise en compte des facteurs individuels et environnementaux pour favoriser une prise en charge personnalisée.

Le thème de la session étant large, j'ai choisi de réfléchir selon 3 axes qui, dans notre pratique clinique quotidienne, suscitent des questions éthiques : la décision thérapeutique, avec la question du consentement aux soins, la faisabilité des soins avec également la notion de contrainte et enfin le regard des médecins et des autres soignants dans les structures de cancérologie sur la maladie psychiatrique.

La décision thérapeutique

Première interrogation : comment une population touchée par la maladie psychiatrique peut elle appréhender le concept de décision partagée ?

En faisant de la recherche bibliographique, je me suis aperçue qu'il n'y avait pratiquement rien à ce sujet comme si ce n'était pas une préoccupation de la

recherche. J'ai trouvé une seule étude récente publiée en février 2011 qui essavait de voir dans une population de patients schizophrènes ce qu'ils avaient comme attente dans le fait de participer ou non à une décision partagée concernant leur santé. Cette étude n'était pas spécifique à la cancérologie mais concernait plusieurs types de maladies somatiques en plus de la pathologie psychotique. Il s'avérait que les patients qui souhaitaient une décision partagée étaient plutôt des patients insatisfaits des soins et des traitements et des patients bien éduqués mais ce n'était pas la majorité des cas qui se sentait plutôt incapable d'être pris dans ce concept de décision partagée⁽²⁾.

Deuxième interrogation : quelle est la qualité de l'information reçue par ces patients ? Je n'insisterai pas maintenant car j'y reviendrai, mais en raison des mécanismes projectifs qu'il peut y avoir dans la relation que le soignant va nouer avec le malade atteint d'une pathologie mentale, l'information qui leur est donnée n'est pas la meilleure.

Troisième interrogation : quelle valeur peut on attribuer au consentement du malade ou à son refus ? Dans quelle durée vat-on pouvoir envisager ces notions de consentement et de refus ? Prenons l'exemple de M^{me} A, porteuse d'une psychose chronique depuis des années stabilisée depuis 10 ans et à laquelle on annonce un diagnostic de cancer.

Quand je la vois elle me dit « moi vous savez, le cancer, je le vois d'en haut », et quand je lui dis « comment cela vous le voyez d'en haut ? » ; elle me dit : « moi

je suis restée sur mon nuage et lui, il est en bas ». On voit bien dans ces propos les mécanismes de dissociation. morcellement qu'il peut y avoir dans la pensée de certains patients psychotiques. Malgré ces propos, Mme A adhère plutôt aux soins qui lui sont proposés, montrant même, comme il est fréquent chez ces patients une forme d'indifférence à tout ce qui lui arrive autour de cette annonce diagnostique. Et puis, Mme A, dont on peut se demander effectivement comment elle a pu comprendre l'information qui lui était donnée, va prendre conscience de la maladie cancéreuse, le jour où elle arrive pour sa première cure de chimiothérapie. En étant confrontée à la réalité, on peut dire visuelle, des tubulures et des flacons, elle va présenter un état de panique extrême qui va lui faire refuser les traitements. Elle nous dit qu'avec cette perfusion, cette tubulure on veut la vider de son sang. Cette femme, qui dans un premier temps était plutôt très coopérante et qui semblait adhérer aux soins, devient dans l'épreuve de la réalité une personne qui oppose un refus total à ce qu'on la soigne.

Deuxième exemple : Mr B. souffre d'une maladie bipolaire et il est depuis 2 mois dans un état dépressif mélancolique grave. C'est durant cette période psychique qu'on lui apprend un diagnostic de cancer, et vous savez que la maladie bipolaire est faite d'alternance de périodes dépressives et d'épisodes au contraire de manie, d'excitation et qu'entre ces deux phases il peut exister des moments tout à fait normothymiques. Mr B. trois mois auparavant allait bien, il avait un travail, il était socialisé normalement et puis au moment où son diagnostic de cancer est porté, il est dans un état mélancolique

qui va lui faire refuser les soins en raison des thèmes d'indignité, de faute, de désir de mort qui habitent souvent les patients confrontés à ce trouble psychique. Il me dit « les médecins ne vont pas perdre leur temps avec une crevure comme moi ». On voit la difficulté d'évaluer la valeur attribuée à un refus de soins, si son diagnostic était intervenu trois mois plus tôt il n'aurait probablement pas répondu comme il l'a fait au moment où cela s'est passé.

Une remarque supplémentaire : la maladie psychiatrique fait quasiment toujours partie des critères d'exclusion pour la mise en route d'un essai de recherche clinique et on voit bien que ceci n'est posé sur aucun élément validé scientifiquement mais sur une discrimination tacite.

Faisabilité des soins et contrainte

Qu'en est-il dans nos institutions cancérologiques autour de ce que j'appellerai des décisions de soins « sous contrainte », j'insiste sur les quillemets ? Je ne parle pas de la mise en place ou de la reprise d'un traitement de la maladie psychiatrique qui peut s'aggraver au moment de la survenue du cancer. On se situe là dans un obiectif de soin d'une maladie psychique. Je parle d'un acte qui est bien différent dans l'intention, à savoir. utiliser un traitement psychotrope pour pouvoir réaliser un soin cancérologique. Lorsqu'on est confronté à la maladie mentale, le refus de soin fait évoquer l'obligation de soins. Or précisons bien que l'obligation de soins existe effectivement pour les soins psychiatriques – c'est très encadré par la loi – mais en aucun cas pour les soins somatiques.



Premier propos : la faisabilité des soins, avec le cas de M^rC. porteur d'une psychose infantile associée à un handicap intellectuel léger. Mr C. est dans un premier temps accompagné de son tuteur et avec l'aval de ce dernier, il a semblé accepter les soins qu'on lui proposait pour un cancer ORL diagnostiqué avec un certain retard : la maladie est déjà bien avancée. Mr C. semble compliant aux soins si ce n'est qu'à l'épreuve de la première séance de radiothérapie, il va présenter un épisode d'agitation pour leguel le radiothérapeute demande au psychiatre que le patient soit « suffisamment sédaté mais pas trop » pour que la séance puisse se dérouler convenablement. Dans un tel cas, le psychiatre est pris dans un conflit de valeurs entre une éthique de conviction et une éthique de responsabilité, comme le disait Max Weber(3) : est-ce le rôle du psychiatre, dans une institution de cancérologie, de mettre un patient sous neuroleptique, « juste ce qu'il faut » pour qu'un traitement du cancer soit possible, avec les risques que des injections répétées pour 25 séances de traitement peuvent faire courir au patient et en même temps s'il ne le fait pas, quelle responsabilité prend il si le traitement du cancer ne peut pas être réalisé ? Dans ce cas, les premières séances n'ont pu être faites qu'au prix d'une injection sédative de prémédication réalisée en chambre. Par la suite, grâce à un travail de collaboration ayant mobilisé les différentes équipes (manipulateur de radiothérapie, adaptation des créneaux horaires, accompagnement du patient jusqu'à la salle de traitement par son tuteur, prémédication réalisée par le même binôme de soignants) on a pu réduire peu à peu la prémédication jusqu'à l'arrêt complet, au bout de la 10° séance environ. On voit à travers cet exemple, la nécessité, l'obligation même, qu'il y a à une concertation entre les psychiatres et les cancérologues pour s'entendre sur des attitudes acceptables. Qu'en est-il quand il n'y a pas de psychiatre disponible ? Estce qu'on abandonne les soins somatiques pour les patients psychiatriques ? Estce qu'on les expose à des risques de décompensation psychiatrique ?

Deuxième propos : la guestion de la contrainte. La contrainte c'est la privation de la liberté, c'est une violence au sens où le Conseil de l'Europe l'a définie. La privation de liberté peut être médicamenteuse comme dans le cas dont je viens de parler – elle peut être physique : c'est la contention sur un lit ou l'enfermement dans une chambre. C'est une infraction pénale : la privation de liberté n'est admise légalement que dans le cas des soins psychiatriques, pas pour les troubles somatiques. Qu'en est-il dans les situations à risque qu'on voit dans nos structures cancérologiques ? Lorsqu'on a des risques majeurs liés à l'agitation, à la déambulation, à la confusion, situations fréquentes chez des patients porteurs de maladies mentales, mais pas exclusivement, on en voit dans les affections neuropsychiques d'origine somatique, que faire?

Mr D est porteur d'une psychose chronique bien stabilisée – il a un délire mystique qu'il aime partager avec les gens qu'il rencontre, il est logorrhéique et il a une facilité de contact déconcertante au point qu'il « colle » les infirmières sans arrêt, qu'il aime rentrer dans les chambres des autres patients. Il est tout à fait adhérent aux soins et il n'y a pas de problème particulier avec lui. Une nuit, une patiente

s'étant plainte du caractère inopiné de sa venue dans sa chambre, l'équipe décide de l'enfermer dans sa chambre. Une demi-heure après, il avait tout cassé, Le soignant sait bien qu'il faut éviter le recours à ces pratiques, il connaît leurs conséquences, il sait ce que cela signifie en termes d'atteinte à la dignité du patient, mais il ne sait pas toujours comment concilier ce respect de la personne et l'obligation de devoir protéger ce patient voire les autres patients du service ; là encore, on a un conflit de valeurs entre conviction et responsabilité. On voit bien comment tout un travail d'équipe doit permettre de construire des compromis acceptables et de faire des propositions thérapeutiques afin de modifier habitudes des soignants. Depuis ce jour, dans notre institution plus aucun patient n'a été enfermé : on a donc pu trouver d'autres solutions, comme le fait de mettre le patient dans une chambre très proche de la salle de soins pour faciliter la surveillance, utiliser des moyens bruyants d'alarme (haricot métallique coincé dans la poignée de la porte, par exemple, pour prévenir le personnel de la sortie de la chambre) ou encore, faire appel aux familles en leur demandant une présence et une surveillance permanente (ceci nous permet de réduire les traitements sédatifs nocturnes de facon considérable, cette alternative étant bien expliquée aux familles).

Rappelons que la mise sous contention relève de la prescription médicale écrite, quelle doit être exceptionnelle et motivée ; elle ne doit en aucun cas être la réponse à un refus de soins. N'oublions pas la dangerosité potentielle de ces pratiques chez certains malades mentaux.

Le regard sur la maladie psychique

Je vous donne des paroles de soignants :
- « c'est une psy » en parlant d'une patiente ayant des antécédents de psychose qui arrive dans le service. A noter que ce diminutif s'emploie aussi pour désigner le professionnel du champ psychique ; « on va appeler le psy! ».

- « il a le regard fou », « il me fait peur » à propos du regard parfois un peu figé qu'ont certains patients sous neuroleptiques dont c'est un effet secondaire,
- « Il ne faut pas le toucher, c'est un psychotique ».
- un jour une infirmière m'a dit : « il y en a marre de vos malades » ; dans un service de 21 lits, par un concours de circonstances rares, il y avait deux patients atteints d'une maladie psychiatrique qui ne posaient pas de problème hormis le fait que l'infirmière de secteur était là.

Dans un autre registre, je l'ai encore entendu il y a trois jours : « je peux bien proposer la visite du psychologue, mais alors celle du psychiatre !!! », ou encore de la part de médecins, d'oncologues, de chirurgiens « vous êtes bien pour une psychiatre ».

Autre registre, devant celui qui a un comportement un peu inhabituel, celui qui ne s'adapte pas à nos organisations de soins rigides ; « il a l'air psy. » et on me demande même : « est-ce qu'il ne serait pas psy ? ». On voit bien comment la différence pourrait rapidement devenir une bizarrerie. Qu'est-ce qui se joue à ce niveau là ?

C'est bien entendu l'intersubjectivité qui est à l'œuvre dès qu'il y a la rencontre de deux personnes, en l'occurrence un soignant



et une personne porteuse d'une maladie psychiatrique, avec tous les mécanismes projectifs qui vont en découler. Au premier plan, les facteurs émotionnels, les craintes face à ces patients, craintes bien souvent excessives par rapport à la réalité, craintes de ses attitudes, craintes de l'imprévisibilité de ses réactions. crainte de l'incompréhension du patient, crainte de ses propres attitudes, de son propre sentiment « de ne pas savoir se débrouiller avec ce type de patient » avec des conséquences relationnelles majeures. La relation qu'on tisse avec ces patients est incontestablement différente. la qualité de l'information qu'on leur donne également ; comment s'étonner que les prises de décision soient altérées ? Une collaboration entre les équipes oncologiques et les équipes du champ psychique (de psycho-oncologie, de secteur, du domicile) qu'on peut faire intervenir au sein des structures

cancérologiques pour faciliter la qualité des soins du patient est indispensable. Cette collaboration apporte une aide au patient mais aussi aux soignants. Cela peut les aider à travailler leurs attitudes relationnelles, à sortir de l'incompréhension voire de la stigmatisation et du rejet, à leur redonner l'idée que vouloir bien faire est déjà un enjeu éthique majeur.

Conclusion

Dans ces questions complexes, dans les contraintes qui sont les nôtres, il est encore possible de trouver des réponses parfois assez simples afin d'éviter que dans une société utilitariste, une personne vulnérable puisse être considérée comme une personne sans utilité ou ayant perdu sa dignité; il faut penser en termes de collaboration pour trouver de nouvelles solidarités.

Références

- 1) M. Reich, C. Gaudron, Caractéristiques et prise en charge du patient psychotique en cancérologie, Bull. cancer, 2009 ; 96 : 227.
- Johannes Hamann, Why do some patients with schizophrenia want to be engaged in medical decision making and others do not? J. Clin. Psychiatry, February 2011.
- 3) M. Weber, Le savant et le politique, Paris, Editions 10/18, 1996 :172

Discussion

Une intervenante

Je suis oncologue à Tenon et je voudrais poser une question sur ces patients qui sont souvent dans un refus d'aide quand on leur propose de les adresser chez le psychiatre. On a souvent une réaction vive, un refus franc. C'est compliqué, car cette prise en charge me paraît absolument nécessaire.

I. Piollet

Vous le dîtes très justement, c'est toujours très compliqué. En psychiatrie, en dehors du cadre légal de l'obligation de soin, on se heurte aux mêmes difficultés qu'en cancérologie. Le refus de soin fait partie des difficultés du soin psychique. On est confronté à ce problème, mais il faut aussi tenir compte de la facon dont on va proposer l'intervention du psychiatre qui n'est pas toujours simple. A cause des mécanismes intersubjectifs dont on a parlé, il faut se poser la question de savoir comment le proposer, quand le proposer, dans quel clivage entre les acteurs. Ce qui peut se passer à ce moment là peut être important et entraîner un refus qui n'aurait peut-être pas eu lieu si on avait travaillé autrement dans une collaboration oncologue-psychiatre.

Un intervenant

Il faut cette collaboration mais aussi l'acceptation de cette collaboration par le patient en particulier quand on est dans des soins coûteux. Je me souviens d'une patiente nécessitant un traitement pas Herceptine qui est un traitement très coûteux et qui se présentait très épisodiquement pour recevoir ce

traitement. A un moment donné on se pose la question de l'attitude à prendre quand on doit engager un tel traitement. On se sent démuni

I. Piollet

On se sent en effet démuni. Il faudrait savoir si cette patiente était suivie sur le plan psychiatrique. On aurait pu faire intervenir les professionnels de secteur qui auraient pu accompagner la personne, aller à son domicile... Il y a d'autres façons de travailler que le champ du médicament pour aider à la réalisation d'un soin. La valeur du refus est très problématique.

Un intervenant

Je suis psychiatre à l'hôpital Pompidou travaillant dans le pôle de cancérologie. La difficulté est grande pour les oncologues ou les chirurgiens quand ils travaillent sans avoir à leur disposition des psychologues cliniciens ou des psychiatres formés aux problèmes rencontrés dans les soins cancérologiques. Ca plaide pour la constitution d'équipes de psychooncologie; on peut parfaitement arriver à traiter un psychotique avec une collaboration intense. Ca ne nécessite pas forcément pour arriver à prodiguer des soins cancérologiques que le psychiatre du service intervienne auprès du patient. Il faut aussi faire appel à la ville et il n'y a pas de semaine que nous ne sollicitions nos collègues des CMP y compris pour des hospitalisations. Ce que vous abordez est très important dans le champ de la vulnérabilité et de l'éthique des soins : l'existence de troubles mentaux et même de troubles psychiques est un frein aux



traitements, c'est même un frein au dépistage.

Une intervenante

Dr Echard, hématologue à Montfermeil. Je crois beaucoup aux prescriptions anticipées. Dans les myélomes par exemple on a des protocoles avec des corticoïdes à forte dose et on sait que les corticoïdes peuvent décompenser une pathologie psychiatrique. Dans le projet thérapeutique de ces patients il faut toujours se soucier des traitements qui peuvent avoir un impact de ce genre ainsi que des interactions médicamenteuses majeures. Il faut aussi faciliter les prises en charge en hôpital de jour pour que ces malades restent le moins longtemps quand c'est possible bien entendu. Plus ils restent longtemps dans un service, plus ils sont déstabilisés.

I. Piollet.

Tout à fait.

J.L. Misset

Les services de cancérologie sont mal à l'aise avec les patients psychiatriques comme vous l'avez très bien dit. Mais l'inverse est vrai aussi : les services de psychiatrie sont mal à l'aise avec les patients cancéreux notamment quand on leur demande pour un malade qui ne peut être dehors de le reprendre entre deux séances de chimiothérapie. En général on se heurte à un refus. C'est un autre problème ; que faire de ces patients qui n'ont pas de raison de rester dans un service de cancérologie entre deux cycles de traitement mais qu'on ne reprend pas

en psychiatrie par manque d'habitude des traitements du cancer comme nous le sommes vis-à-vis des psychotropes. Y a-t-il une solution à cela ?

I. Piollet

Je crois que la réponse est en miroir de ce qu'on a dit précédemment. C'est dans la collaboration que ca doit se passer. La discipline de psycho-oncologie et les équipes de cette spécialité correspondent à ce qu'on appelle la psychiatrie de liaison ; nous travaillons avec les cancérologues mais également nous aidons à créer du lien entre les structures psychiatriques extérieures et les services de cancérologie. Nous aidons aussi nos collègues psychiatres de l'extérieur. Nous sommes dans ce lien là et ie crois que c'est la mise en place de ces structures de psycho-oncologie qui sont à l'interface. Ce travail d'interface est essentiel. Je ne dirai pas pour autant qu'il y a une solution simple à chaque cas, mais ces structures sont une piste fondamentale pour répondre à ces problèmes.





Arrêt et refus de traitement : respect de l'autonomie, prise en compte de la vulnérabilité

Modérateur : E. Hirsch

Fondements éthiques et principes de la loi Léonetti

Roger Mislawski,

Docteur en droit, médecin coordonnateur, Saint-Louis Réseau Sein (Paris)

La loi Léonetti se présente comme fondée sur un principe éthique : le respect de l'autonomie de la personne malade. C'est ce qu'affirment explicitement différents textes qui ont servi à l'élaboration de la loi ainsi que le code de la santé publique. Le rapport de la mission d'information sur « l'accompagnement de la fin de vie » énonce que « le respect de l'autonomie du patient est un des principes fondamentaux de la relation de ce dernier avec son médecin »(1). Dans l'exposé des motifs de la proposition de loi « relative aux droits des malades et à la fin de vie » il est affirmé que « nos contemporains associent l'exercice de leur liberté à la maîtrise de leur propre mort »(2). Enfin le CSP regroupe certaines dispositions de la loi dans une section intitulée « expression de la volonté des malades en fin de vie » complétée dans sa partie réglementaire par des articles réunis dans une section qui porte le titre d'« expression de la volonté relative à la fin de vie ».(3)

Du principe d'autonomie découlent logiquement un certain nombre de dispositions légales. Le respect de la liberté de choix individuelle implique le droit au refus de tout soin même si ce choix peut entraîner la mort. Pour que ce choix puisse être mis en œuvre, il faut affirmer l'irresponsabilité pénale des professionnels de santé qui y donnent suite, ce qui a été une des justifications de la loi. Du respect des choix individuels et collectifs il a pu être déduit le droit au refus de l'acharnement thérapeutique, le refus de la douleur et donc le droit d'accéder aux soins palliatifs.

Ce principe est tellement important que la loi met à la disposition de la personne, pour pallier l'impossibilité où elle pourrait être d'exprimer sa volonté, divers moyens qui tendent à la faire survivre soit au moyen d'un écrit (directives anticipées), soit par le recours à un porte parole choisi librement (personne de confiance), désigné par la loi (proches, personnes exerçant l'autorité parentale) ou par un juge (tuteur). Le principe d'autonomie donne donc une grande cohérence à la loi Léonetti.

Toutefois, si on abandonne le niveau des principes pour examiner la façon dont ils sont mis en œuvre, on peut noter que le principe d'autonomie a une portée limitée (§I) et qu'à côté de lui, la protection de la personne malade, en tant qu'être vulnérable est un autre principe structurant la loi bien qu'il ne soit pas explicité (§II).

L'autonomie : une portée limitée

L'autonomie a une portée limitée dans la loi contrairement à ce qu'on pourrait attendre^[4]. En effet, la maîtrise de la fin de vie est encadrée, la défense de l'intérêt du patient ne dépend pas toujours de l'expression de sa volonté. Enfin la loi refuse la mise en œuvre de la représentation pour donner force au principe d'autonomie lorsque la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté.

Si la loi accordait toute sa place au principe d'autonomie, elle devrait faire droit à toutes les expressions de volonté relatives à la maîtrise de la fin de vie, ce qui pourrait comprendre l'euthanasie ou le suicide assisté. Or ces pratiques sont interdites. Pour la loi, chacun peut librement choisir mais seulement parmi les solutions que



la loi lui propose non parmi les solutions qu'il pourrait désirer. On offre d'ailleurs au patient de choisir parmi des opportunités de fin de vie assez contestables comme l'arrêt d'alimentation ou d'hydratation dont on peut douter qu'elles seraient un choix qu'il pourrait envisager librement. Le choix de l'arrêt de l'alimentation et de l'hydratation n'est fait que faute de mieux, dans des situations sans alternative que serait le droit à l'euthanasie. La volonté individuelle est donc enserrée dans la volonté collective ou l'ordre public ce qui est loin de l'autonomie. Le Législateur proclame une liberté à laquelle il n'est pas fidèle.

principe d'autonomie composantes intimement liées ; être autonome c'est d'abord faire un choix, déterminer ce qui est son intérêt, ce qui est bien pour soi (c'est un temps de réflexion), puis c'est faire savoir la teneur de ce choix en l'exprimant (c'est le temps d'expression de volonté). Si on suit ce schéma on doit en déduire que seule la personne peut déterminer ce qui est bien pour elle ce que la loi du 4 mars a enregistré. Le choix de chacun est marqué du sceau de la subjectivité et de l'indétermination, c'est pourquoi il ne peut y avoir de décision médicale légitime, même fondée sur les données acquises de la science, il doit y avoir co décision. Le médecin fait une proposition mais elle n'est légitime que si le patient consent. Il faut déduire du principe d'autonomie que le médecin n'est pas en charge de la défense des intérêts du patient qu'il ne peut connaître a priori et que le respect de son autonomie est le garant de la défense de son intérêt. Il y a une liaison totale

entre autonomie et intérêt. En l'absence de consentement (direct ou indirect), il ne devrait pas y avoir de possibilité d'agir pour le médecin faute de co décision.

Ces conséquences logiques du principe d'autonomie ne sont pas mises en œuvre dogmatiquement. La loi, dans certains cas, dissocie autonomie et intérêt du patient et redonne place à la décision médicale.

Lorsque le patient refuse de se traiter et que son refus peut mettre en jeu sa vie, la loi dispose que le médecin doit tout faire pour le convaincre de se traiter(5). C'est donc admettre que le choix de la bonne solution est objectif et que l'intérêt du patient serait de l'accepter. Le principe d'autonomie personnelle ne semble plus le garant de la défense de l'intérêt du patient. Toutefois, le législateur impose au médecin de s'incliner devant une volonté contraire. Le respect de l'autonomie l'emporte sur la défense de l'intérêt de la personne malade. La personne malade ne sait pas toujours ce qui est de son intérêt mais c'est sa liberté de se tromper tant qu'elle est saine d'esprit et nul ne doit l'y contraindre.

En cas d'urgence, si la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté, en l'absence de proches ou de directives anticipées, le médecin peut et doit agir pour sauvegarder sa vie. L'intérêt du patient est donc déterminable objectivement, sans lien avec son autonomie et sa défense repose sur une décision médicale non sur une co décision. Le médecin peut aussi décider de ne pas entreprendre de soins s'il les juge disproportionnés.

Le refus de soins déraisonnables peut être opposé au patient indépendamment

de sa volonté selon l'article L.1110-5 al. 2 qui disposent que « ces actes [...] ne doivent pas être poursuivies avec une obstination déraisonnables. [...] ils peuvent être suspendus ou ne pas être entrepris ». C'est un devoir du médecin et pas seulement un droit du patient.

Enfin, si la loi donne aux personnes hors d'état d'exprimer leur volonté, différents instruments (DA, témoignage des proches) elle ne confère pas à ceux-ci la force requise pour que la survie de celleci soit effective alors que ce serait tout à fait possible du point de vue juridique. La défaillance de la possibilité d'exprimer sa volonté peut facilement être palliée par le mécanisme de la représentation juridique : le représentant agit au nom et pour le compte de la personne représentée et sa parole vaut celle du représenté. Il consent à sa place.

Dans la loi Léonetti, les proches, pas plus que la personne de confiance ne sont des représentants. Elles sont des personnes consultées mais leur parole n'oblige pas, il n'y a pas de codécision⁽⁶⁾. On peut faire la même remarque en ce qui concerne les directives anticipées auxquelles le CSP consacre de nombreuses lignes souvent complexes pour peu de résultat ; elles ne témoignent que des souhaits du patient mais ne sont pas opposables aux professionnels ce qui est pourtant le cas dans certaines législations étrangères⁽⁷⁾. Elles ne sont pas une expression de volonté, mais un simple témoignage.

La vulnérabilité prise en compte

L'autonomie n'est pas le fondement unique de la loi ; la notion de vulnérabilité, bien que n'apparaissant pas dans la loi, permet de rendre compte de certaines de ses dispositions et de la portée limitée du principe d'autonomie.

On peut définir la vulnérabilité en droit comme la situation dans laquelle se trouve une personne qui n'est pas en mesure de défendre ses propres intérêts soit pour des raisons qui lui sont intrinsèques soit pour des raisons d'environnement, de facon permanente ou temporaire(8). La vulnérabilité expose la personne qui en est atteinte à des risques supérieurs à ceux d'une population « normale ». Le vulnérable est une victime potentielle dont il faut organiser la protection contre des risques émanant d'elle-même ou de tiers qui peuvent abuser de sa faiblesse et cette protection ne peut reposer sur une autonomie affaiblie ou inexistante.

Que la personne en fin de vie hors d'état d'exprimer sa volonté soit une personne vulnérable ne fait guère de doute. On peut facilement identifier les risques auxquels elle est exposée ; risque d'abandon, risque d'abus dans les décisions de la part des professionnels de santé (euthanasie secrète) mais aussi de son entourage, risque de mauvais traitement.

Si la vulnérabilité s'oppose en grande partie à l'autonomie, ces deux notions ne sont pas étrangères l'une à l'autre car elles se rattachent à la dignité de la personne ; la défense de la dignité repose sur l'autonomie de la personne, mais une personne non autonome n'est pas pour autant indigne, et sa défense repose sur des règles relevant du droit objectif qui pallient la perte d'autonomie. La loi Léonetti le reconnaît implicitement : donner trop de place au principe d'autonomie pourrait se retourner contre la personne lorsqu'elle est vulnérable.



La protection de la personne vulnérable est confiée aux professionnels de santé et repose sur la mise en œuvre des principes de transparence et de responsabilité médicale

Le principe de transparence

Sa mise en œuvre repose sur la procédure collégiale (9). La procédure collégiale est un moyen d'éviter les dérives de décisions unilatérales et secrète ; contrôle des professionnels par les professionnels (ceux du service + un médecin tiers au service sans lien hiérarchique) en créant un espace public de discussion ; seuls des arguments légitimes sont énonçables et peuvent justifier une décision ; il y a des choses qui ne se disent pas et donc des arguments qui ne pouvant être dits ne pourront déboucher sur une décision d'arrêt de traitement.

La procédure est éclairée ; des personnes sont consultées, les directives recherchées mais ce ne sont que des indices non des volontés contraignantes⁽¹⁰⁾. Prendre au pied de la lettre les DA et les témoignages serait probablement une façon d'exposer le patient à un risque qu'il a créé lui-même et aux risques de l'arbitraire des tiers parfois intéressés à sa survie ou à son trépas, parfois ignorants des choses.

Il n'y a pas de décision collective ; la procédure est en amont de la décision, elle est un lieu de concertation, mais la décision n'appartient pas à un collège de professionnels, elle appartient au seul médecin en charge du patient. Le principe de transparence se prolonge par le principe de responsabilité.

La responsabilité médicale réaffirmée

Le législateur a confié la protection de la personne vulnérable aux professionnels de santé et en particulier au médecin qui a en charge la personne en fin de vie. On avait déjà un tel mécanisme même dans la loi Kouchner ; le médecin est un défenseur naturel du patient ce qui l'autorise à passer outre un refus d'un représentant du mineur ou du majeur protégé si sa décision risque de porter atteinte au patient. Le médecin a la responsabilité d'apprécier les éléments en cause pour en tirer une conclusion dans l'intérêt du patient.

Et cette désignation du médecin ayant en charge le patient comme responsable est faite pour éviter l'anonymat des choix, l'impression que personne ne décide ce qui serait une très mauvaise façon de défendre la personne qui pourrait aboutir de fait à son abandon.

D'une procédure peut naître n'importe quoi, pas obligatoirement la bonne solution ; le législateur confie au médecin la tâche d'arbitrer entre des positions différentes au sein de la communauté des professionnels de santé et aussi des intérêts divergents des proches (risque d'abus de faiblesse). On peut alors parfaitement comprendre que les DA ne sont que des souhaits dans ce contexte. Au principe de responsabilité se rattachent :

- La traçabilité de la décision ; la procédure est écrite et la motivation pourra être contrôlée par le juge en cas de litige ; l'ombre du juge plane sur la décision.
- le non acharnement thérapeutique ; c'est un standard de bonne pratique

professionnelle qu'il est normal de trouver chez un praticien responsable (il doit refuser un tel soin contre l'avis du patient ou de ses proches).

- le principe du traitement antalgique même chez les personnes, dont la souffrance ne peut être évaluée du fait de leur état cérébral⁽¹¹⁾.

Conclusion

La loi Léonetti impose le respect de la volonté des personnes mais aussi la protection des plus vulnérables. La loi tente de concilier des principes qui permettent réponse une adaptée aux réalités complexes de l'arrêt de traitement et ne repose pas sur une base dogmatique : l'autonomie de la personne qu'elle soit souvent présentée bien comme telle. Protéger ce n'est pas nier la personne c'est l'écouter et prendre la mesure de son être tout autant que de ses droits.

Entre autonomie et incapacité, la frontière et mouvante et difficile à fixer par la loi. La notion de vulnérabilité a valeur de concept régulateur qui implique la mesure in concreto du discernement, de la compétence de chaque personne.

La loi est empreinte d'une formule Hippocratique : « l'art médical se compose de trois termes : la maladie, le malade et le médecin » La loi du 4 mars a eu trop tendance à éliminer la maladie, au profit d'une relation en termes de droit entre médecin et patient dont l'autonomie serait le pivot. La loi Léonetti réintroduit la maladie ou du moins la considération pour la personne malade ce qui la rend parfois incertaine dans son application. Lorsque la volonté de la personne est anéantie la décision repose sur la

est anéantie la décision repose sur la confiance mise par le législateur dans les professionnels qui doivent faire preuve de bienveillance de bien traitance et de responsabilité non seulement du point de vue éthique mais aussi du point de vue juridique.

Références

- J. Léonetti, rapport fait au nom de la mission d'information sur l'accompagnement de la fin de vie, AN, n° 1708, t I, 2004, p. 119
- 2) Assemblée Nationale, XIIe législature, N°1882, 26 octobre 2004
- 3) Articles L. 1111-10 à L. 1111-13 et articles R. 1111-17 à 111-20 du CSP
- 4) D. Roman, Le respect de la volonté du malade : une obligation limitée, RDSS, 2005, 423.
- 5) Art. L. 1111-4 al. 2. du CSP
- 6) Art. L. 1111-13 CSP.
- Mission d'évaluation de la loi du 22 avril 2005, rapport AN, n° 1287, T.I, 2008, p. 29 (Grande-Bretagne, Allemagne, etc.).
- 8) F. Cohet-Cordey (dir.) Vulnérabilité et droit, PUG, 2000.
- 9) Art. R. 4127-37, II, du CSP 10) Rapport AN. N° 1287, T. I, précité, p. 25
- 10) Rapport AN. N° 1287, T. I, précité, p. 25.
- 11) Art. R. 4127-37, III, CSP



Discussion

F. Hirsch

Le voudrais faire la jonction entre ce qui vient d'être dit et les questions. Il ne faut pas oublier que la question de la vulnérabilité en matière de bioéthique est pour beaucoup fondée sur le code de Nuremberg, c'est-à-dire sur a recherche biomédicale. Avec comme question non pas l'autonomie mais le consentement. Si on ne saisit pas la racine de toute cette histoire à partir de Nuremberg on ne comprend pas comment tout cela s'est construit. L'éthique de la recherche a primé pendant des décennies sur l'éthique du soin. C'est le premier point à prendre en considération. Il y a aussi un texte qui éclaire bien la loi du 22 avril 2005, ce sont les recommandations de la société française de réanimation de 2002 avec toute la problématique de la compétence de la personne. Il ne faut pas oublier que la loi Leonetti a été beaucoup influencée par la réanimation où des malades étaient dans des situations d'acharnement thérapeutique de traitement et disproportionné. En troisième point, je voudrais rappeler qu'il y a un autre texte qui traite de la vulnérabilité c'est celui de la loi de santé publique d'août 2004 notamment en ce qui concerne l'accès aux soins des personnes vulnérables. La figure de la personne vulnérable s'accentue par exemple dans la dernière version de la déclaration d'Helsinki. Dernier point qu'on a déjà aborder il y a quelques années dans la critique de la loi du 4 mars qui est prolongée par la loi du 22 avril, c'est l'héroïsation de la personne malade. La loi du 4 mars 2002 a comme modèle les malades atteints du SIDA de la première génération. Mais au quotidien, les professionnels de santé rencontrent plutôt des personnes vulnérables. Il y a un déni des droits de la personne malade en leur refusant d'être reconnues dans leur vulnérabilité. Le malade est dépendant de la maladie plus que du médecin. La vraie critique est celle de l'idéologisation de la relation entre celui qui a le pouvoir et celui qui serait inférieur. Aujourd'hui on a cassé le système et nous sommes maintenant sceptiques sur cette avancée.

R. Mislawski

Qu'on soit sorti de cette idéologie quand on voit le travail de certaines associations, on peut en douter.

E. Hirsch

Je n'ai pas dit qu'on était sorti de l'idéologie. Si on voit le CISS, on est encore plus acharné la dedans.

R. Mislawski

Il y a un acharnement y compris contre la volonté des patients. Il ne faut pas oublier que dans les fameux états généraux du cancer, il y a une préface que je cite toujours qui nous dit : « On aurait pu faire appel à des études statistiques pour savoir ce que les gens pensaient. Mais enfin, où aurions nous été ! On sait que la majorité des gens est assez satisfaite du système de santé. On a préféré choisir volontairement, parce qu'on veut faire changer les choses, certaines paroles... » Tout est dit; on ne respecte pas l'autonomie des personnes malades. On part de l'idée que les gens heureux n'ont rien à dire et ce sont les mécontents qui font l'histoire.

Donc parole aux mécontents dont certains au demeurant ont raison de l'être mais ils ne sont pas majoritaires.

E. Hirsch

Il ne faut pas faire de la critique systématique mais l'éthique c'est aussi la vigilance. Les états généraux de la santé organisés par Kouchner ont été un abus de confiance. On a tiré de débats qui n'ont pas eu lieu des conclusions qui n'avaient aucune légitimité et qui ont servi de base à la loi. On s'est mis dans une belle ornière. Et la loi du 4 mars est une des rares lois touchant à l'éthique qui ne sera pas révisée. On a à cœur de réviser les lois de bioéthique depuis 1994 parce qu'il y a des évolutions, on s'est gardé de le faire. On célèbre cette année les droits des patients parce qu'en 2012 pour des raisons électorales cela ne serait pas possible au moment où les professionnels de santé et les patients n'ont jamais eu aussi peu de droits à travers les dérives de la loi HPST. On est dans l'ébullition. J'organise une journée sur la maladie d'Alzheimer bientôt et face à une mobilisation modérée de ceux-ci une professionnelle me disait « vous êtes vous rendu compte de l'état des professionnels de santé pour aller dans un colloque de cette nature ?». Je me demande même si bientôt un espace éthique sera compatible avec un établissement de soins ?

Un intervenant

J'ai une réflexion et une question. Ma réflexion m'a été dictée par votre propos pour une question de sémantique ; vous avez parlé de mourir de faim et de soif. Les données physiopathologiques montrent que quand on arrête d'hydrater et d'alimenter très vite disparaît la sensation de faim et de soif.

R. Mislawski

Ce n'est pas une question de sémantique. La sémantique désigne bien les choses. Lorsqu'on suit les travaux qui abouti au texte final, qui parle d'arrêt de tout traitement, on ne parle pas d'emblée d'arrêter l'alimentation l'hydratation. On ne parle que de l'arrêt de l'alimentation mais on nous dit qu'il ne faut surtout pas arrêt de l'hydratation, ce serait une horreur. Ce n'est qu'au cours de la discussion au Sénat que les parlementaires affirment qu'on peut et doit arrêter les deux. Là où il y a discussion sémantique c'est sur la distinction entre soin et traitement. La loi dit on arrête les traitements mais on continue les soins. Le problème est : qu'est-ce qu'un soin, qu'est-ce qu'un traitement ? Il y a eu un choix d'ordre normatif pour dire que l'alimentation et l'hydratation étaient des traitements dans cette loi. Il faut prendre en compte toutefois l'adjectif artificiel qui est accolée aux deux termes. Ce n'est qu'en tant qu'artifice que l'alimentation ou l'hydratation sont des traitements alors que sans artificialité ce sont des soins.

Un intervenant

Il s'agit des moyens artificiels d'hydrater et d'alimenter.

R. Mislawski

Bien sur, ce sont les moyens qui sont pris en compte : sonde, perfusion.

Un intervenant

Soins déraisonnables, pour qui?



R. Mislawski

Pour le patient. Il faut préciser que c'est un texte juridique et non médical qui s'interprète spécifiquement. Le terme déraisonnable est ce qu'on appelle une notion à contenue floue un standard, que la loi ne peut déterminer. Elle le laisse aux professionnels mais sous le contrôle du juge s'il y a un contentieux et l'opinion du juge sur ce qui est raisonnable ou pas ne sera pas obligatoirement celle du médecin. La loi donne des indications en nous disant qu'est déraisonnable le soin inutile, disproportionné ou n'ayant d'autre effet que le maintien artificiel de la vie. L'absence de contenu déterminé ne s'oppose pas à ce qu'in concreto il soit déterminable

Une intervenante

Sur le terrain on est moins informé que ce que vous dites. Y a-t-il des moyens de se former ? Comment ca se diffuse ?

R. Mislawski

La guestion est fondamentale. La loi Kouchner, comme la loi Leonetti sont des lois complexes, qui existent mais qui sont mal mises en application car peu connues. Les moyens de formation sont faibles. Il y a certes des formations à l'espace éthique mais cela ne peut toucher qu'un petit nombre de professionnels. L'Observatoire de la fin de vie ne pourra pas faire beaucoup plus. Ca ne peut être fait que sur le terrain et chacun doit pouvoir être formé. Le droit a envahi les pratiques soignantes mais il n'est pas enseigné, il est pourtant difficile à comprendre ; le droit est un autre monde, un autre langage qui ne se lit pas comme un texte de médecine.

E. Hirsch

Il v a eu un inventaire des formations faites à l'APHP, il y a en a, mais cela ne suffit pas il faut que cela soit compatible avec les pratiques en termes de temps, de disponibilité. On peut noter qu'on est encore souvent dans de l'euthanasie dans certains établissements. Les bonnes questions n'ont pas été posées. On peut se poser des questions sur des lois peu applicables ou trop idéologiques. C'est comme le dossier médical. On nous a dit que ce serait un gain en autonomie pour les patients. On en revient. Les personnes ont été rendues vulnérables par l'accès au dossier lorsque par exemple l'assureur le leur demande.

E. Bourstyn

On a essayé de faire organiser des séances de formation dans l'hôpital Saint-Louis parce qu'on est dans le droit pénal et que sa mauvaise connaissance, donc sa mauvaise application met les professionnels en danger. On n'a pas réussi. On a fait une brochure qu'on essaie de diffuser.

Refus de traitement : Le sens caché de la non-compliance

Nicole Landry-Dattée,

Psychanalyste, Unité de Psycho-Oncologie, Institut Gustave Roussy (Villejuif)

Pour introduire

La compliance : terme anglais désignant le respect des codes, des lois et des directives des entreprises. Repris en médecine, il définit la précision avec laquelle le malade respecte le protocole, observe les prescriptions. De sorte que la compliance est la capacité du patient à se « plier » au traitement, à y adhérer. Cette adhésion est essentielle pour atteindre l'objectif des soins : la rémission, la guérison...

La notion de traitement sous entend l'existence d'une maladie et donc d'un sujet atteint d'une pathologie plus ou moins sévère. Ce qui renvoie à la relation médecin/malade dans la mesure où il y a un prescripteur et un observant.

La compliance suppose donc un rôle actif du patient par son adhésion aux prescriptions. Différents facteurs sont à prendre en compte, tels que la pathologie impliquée : est-elle aiguë, ponctuelle ou chronique? bénigne ou maligne? à risque létal ou non ? Il nous faut également considérer la personnalité du patient et de son entourage, celle du médecin, des soignants... L'observance nécessite une certaine docilité du malade et sa capacité à faire confiance. Quelles informations lui ont été données quant à sa pathologie et aux traitements qui lui sont associés? A-t-il les éléments pour décider ? Peut-il choisir en toute lucidité ? Quelle représentation le patient a de sa maladie ? Et qu'en est-il pour le médecin ? Il nous faut également prendre en considération le décalage entre la perception qu'a le médecin de la maladie et l'idée que s'en fait le patient.

Quand le malade « adhère » aux décisions médicales, cela ne pose pas de problème et tout est relativement simple. Mais, sachant que l'observance varie dans le temps, selon les moments, elle est plus ou moins respectée, il peut arriver que le patient renonce ou refuse tout traitement. Alors, comment devons-nous entendre ce refus ? Quelles peuvent en être les raisons ? Quelle attitude adopter face à cette détermination ? Plusieurs éléments sont à prendre en considération :

La détresse psychologique

Le diagnostic de maladie grave telle que le cancer génère une sidération de la pensée. L'annonce est un moment où le patient se voit submergé par l'angoisse et bien souvent dans l'incapacité de raisonner. « Le ciel m'est tombé sur la tête », « J'ai recu un coup de massue »... ainsi décrit-il ce qu'il a éprouvé. Par dans l'inconscient collectif, exemple. cancer égal mort et le plus souvent le malade reçoit le diagnostic comme un verdict de mort. Sa vie bascule dans l'incertitude de son devenir et bien souvent. la première question qui se pose est celle du pronostic : « combien de temps me reste-t-il à vivre »?

Le plus souvent, le patient sort de cet état après une élaboration psychique nourrie par la notification d'un protocole ponctué dans le temps. Il reprend un rôle actif dans l'adhésion et sort de la sidération par la mise en place de mécanismes de défense qui vont lui permettre de faire face à la situation, de s'y adapter (coping).

Mais certains patients restent figés dans le désarroi et ne parviennent pas à sortir de cet état que l'on peut rencontrer principalement à des moments clé de la maladie tels que : l'annonce du diagnostic,



l'annonce d'une rechute et l'annonce de la phase terminale. Cela n'excluant pas les moments de découragement qui peuvent jalonner ce douloureux parcours.

Le début de la maladie fait souvent l'obiet

d'un combat déterminé et sous-tendu par l'espoir : « je vais me battre, on va me faire mon traitement et après on n'en parlera plus ». Il est rare que cette étape fasse l'objet d'une non-compliance. Le patient croit en ses forces, aux traitements, au discours des soignants, aux encouragements de son entourage. C'est souvent à l'annonce d'une rechute que la situation se complique. L'espoir s'amenuise, le patient a fait l'expérience de la lourdeur des traitements et de leurs effets secondaires (alopécie, fatique intense, vomissements, etc.). Il se voit découragé. Il avait mis toutes ses forces, tous ses espoirs dans le protocole et cela a échoué, alors, recommencer ? Il n'en a plus la force. Il est tenté de renoncer. Il a épuisé toute son énergie à lutter dans cette première phase et n'a plus de ressource pour aborder la seconde. « Je n'en peux plus, je suis vidé, à plat ».

Cette plainte est à entendre comme une détresse et conduit le soignant à évaluer l'intensité de la dépression qui se manifeste par cet état de découragement. Est-ce passager ou confirmé ? Il faudra faire un diagnostic différentiel afin d'adapter un traitement en conséquence pour « recharger les batteries » et aider le patient psychologiquement à sortir de cet état dépressif.

Tout ceci est d'autant plus vrai et accru lors de l'annonce d'une impasse thérapeutique ou de la phase terminale. Toutefois, certains malades n'en sont pas à ces stades et s'opposent à toute prise en charge thérapeutique. Cette attitude peut-être liée à une structure de personnalité qu'il nous faut repérer pour la contourner ou la respecter.

Le refus comme affirmation de soi

Cette attitude opposante se retrouve essentiellement chez les adolescents qui sont dans l'opposition pour mieux s'affirmer. Avant même l'adolescence, cette attitude opposante est caractéristique du très jeune enfant qui commence par dire « non » avant même de dire « oui ». C'est pour lui la seule facon de forger et d'affirmer sa personnalité. Ce qui n'est pas sans créer des conflits. Mais, comme le précise un proverbe chinois, « on ne polit pas deux pierres sans les frotter ». Ainsi, la noncompliance peut-être caractéristique d'un stade de développement, surtout quand à celui-ci s'ajoute une maladie chronique à risque létal (diabète, insuffisance cardiaque ou rénale, cancer, etc.)

En dehors de l'adolescence, on peut rencontrer ce type de comportement chez les personnalités qui fonctionnent dans la maîtrise et le contrôle. En effet, chez ces patients, il est très difficile voire impossible de dépendre d'un « autre » et notamment du médecin qui décide des traitements... Ce sont des sujets qui refusent tout aide, quelle qu'elle soit. « Moi tout seul » telle est leur devise! Alors, s'en remettre à quelqu'un, voir sa vie dépendre de la compétence d'un autre, la remettre entre ses mains est de l'ordre de l'impensable... lls ont le sentiment de « subir » et cela leur est insupportable. Pour ceux-là il sera très difficile de se plier au protocole. Sans aller jusqu'au refus total, ce sont des patients

très revendicateurs et opposants.

Tel le roseau, se « plier » aux décisions et aux propositions médicales demande une certaine souplesse psychique pour ne pas dire une souplesse certaine. Or ces personnalités se définissent par leur rigidité et leur manque de plasticité, ce qui rend la situation d'autant plus compliquée!

Cependant, certains peuvent avoir cette position déterminée sans toutefois se ranger dans ces comportements parfois obstinés. Cela relève plutôt d'un choix idéologique, une position philosophique.

La non compliance : un choix existentiel ?

Nous rencontrons ces situations chez certains patients qui entrent en phase terminale. Conscients de l'issue fatale. ils souhaitent garder une qualité de vie le plus longtemps possible. Et, sachant qu'il n'y a pas d'issue, ils préfèrent renoncer aux traitements curatifs et ne sollicitent que des traitements de confort : soulager la douleur, garder l'appétit, le sommeil afin de préserver des moments de loisir, de plaisir aussi petits soient-ils. La vie ne se définit-elle pas par une dynamique désir/plaisir qui nous met en mouvement et caractérise le vivant ? Cette facon de penser témoigne d'une certaine manière « d'être au monde », d'une attitude lucide et réfléchie quant au sens de la vie, de la relation soi/l'autre et reflète une certaine maturité, de la sérénité voire de la sagesse comme le revendiguent certains patients.

Si l'on rencontre ces positons plutôt en fin de vie, on les retrouve parfois en début de maladie quand le patient s'est informé et sait, en toute lucidité qu'il n'y a pas de traitement possible. Ce qui est vrai pour certains cancers. Le malade est conscient de la situation, de sa finitude. Il l'accepte tout en faisant front par son choix de refuser les traitements et leurs effets secondaires sachant qu'ils seront difficiles à supporter et que ce sera en vain. Il s'agit là d'un mécanisme de défense et de rationalité qui permet au malade de reprendre une position active par un choix délibéré qu'il nous faudra accepter au risque de se sentir impuissant face à la liberté de l'autre... Ce qui, bien souvent, désappointe les familles qui ne comprennent pas toujours la position du patient.

La famille face au refus

Face à ce refus, les proches sont bien souvent désemparés car ils ne comprennent pas toujours le choix du malade. Ils se sentent impuissants face à cette réalité et la menace qu'elle sous-tend. Ils percoivent cet arrêt des traitements comme un arrêt de mort. L'entourage interprète parfois cette attitude comme suicidaire. Ce qui n'est pas forcément erroné si le patient traverse un épisode de détresse morale. Comme nous l'avons souligné, il convient alors de poser le diagnostic de dépression et d'en évaluer l'intensité afin de la traiter efficacement. Si cette non-compliance est liée à un choix idéologique mûrement réfléchi et pensé, alors les proches peuvent y adhérer et respectent cette position. Conscients que le temps est compté, ils mettent en œuvre la possibilité de vivre le plus possible des moments avec le patients donnant ainsi raison à Saint-Exupéry qui



constate que « quand le corps se défait, l'essentiel se montre. L'homme est un nœud de relations ».

Si l'entourage refuse cette attitude du patient, il risque d'être lui-même en grande souffrance générée par l'angoisse de séparation qu'il n'admet pas et qu'il ne peut envisager. Cela nécessite alors, de la part des soignants, un accompagnement adapté.

Quand le malade est un adolescent, cela complique les relations déjà conflictuelles avec les parents. Le refus de traitement revendiqué par l'adolescent est à entendre comme une attitude « d'invulnérabilité », de provocation de la mort pour mieux la conjurer. Il s'agit alors d'écouter l'ado, de négocier et d'accompagner les parents confrontés au désarroi que provoque une telle attitude.

En guise de conclusion

Comme nous l'avons vu, le refus de traitement peut-être variable dans le temps et dépend du moment où on le considère dans le parcours médical. Il est très lié à la personnalité, à l'histoire de chaque sujet malade, au stade de la maladie... C'est pourquoi il est difficile, de donner une réponse standard à ce type d'attitude.

Il nous faut surtout entendre le refus comme une demande d'attention, parfois un appel au secours... Cela nécessite une capacité d'écoute déniée de tout jugement ou préjugé, dans un souci d'évaluer à sa juste valeur le sens que sous-tend ce refus de compliance : une détresse psychologique, une caractéristique de fonctionnement psychique, un choix existentiel...? afin d'y répondre

adéquatement et dans le respect de la liberté de la personne malade.

Tout comme la compliance demande au patient de la souplesse, la noncompliance du malade demande au médecin une grande plasticité psychique pour se « plier » au choix du patient sans pour autant se sentir impuissant ou coupable...

Discussion

E. Hirsch

Pour lancer l'échange je dirais que souvent ce n'est pas la traitement qu'on refuse, mais le « traitant » et l'équipe. On a aussi évoqué pour les adolescents mais aussi pour les adultes que la seule possibilité de s'affirmer est parfois le refus. Se pose la question du choix. On a abordé tout à l'heure la guestion du consentement ; quand les gens n'ont pas la possibilité de choisir entre deux choses, qu'on ne prend pas en compte la complexité de ce qu'ils éprouvent on se retrouve dans des impasses. La première question que je voudrais poser est celle de savoir si on est dans des situations d'impasse ou d'imposture?

N. Landry-Dattée

C'est une grande question.

Une intervenante

Isabelle Bassanger, sociologue. Je mets en parallèle les deux interventions qu'on vient d'écouter. Il y a quelque chose qui en tant que sociologue me trouble c'est de considérer qu'il y a toujours un référent. On sait que la relation en médecine actuellement n'est pas une relation face à face, le patient est pris en charge par une équipe particulièrement dans les maladies de longue durée comme le cancer. Une autre chose qui me frappe, le refus de soin n'est pas juste une manifestation psychologique du malade. On ne peut pas l'envisager que comme ça. Il y a une dynamique qui se crée dans les relations avec les médecins dont il faut tenir compte pour comprendre comment on arrive à un refus de soins. C'est très compliqué. Il ne faut pas en rester à une dualité médecin malade. On ne peut parler d'un côté du malade de l'autre du médecin, il faut en parler ensemble.

N. Landry-Dattée

Je suis d'accord avec vous dans ce sens où il y a des médecins et des malades, mais ceci étant les malades ont besoin d'un référent, d'une relation particulière avec un médecin qui va rassembler et coordonner l'ensemble des soins et ça c'est extrêmement important. Le malade a besoin d'individualisation de la relation et de ce colloque avec une personne particulière.

Isabelle Bassanger

J'apporterais une autre dimension. Le malade souhaite cela, mais ce n'est pas ce qu'il a. Ce qu'il a est une autre réalité. Quand il est pris en charge, il l'est par un généraliste, un réseau de soin... le malade est distribué dans un ensemble de professionnels de santé ce dont on ne peut faire facilement abstraction. Ce qui n'exclut pas une relation privilégiée avec le médecin référent. Mais celui que le système pose comme médecin référent n'est pas obligatoirement celui que le malade aurait choisi.

N. Landry-Dattée

C'est un peu général. Là où je travaille et qui n'est pas un lieu idéal les malades ont un médecin référent.

E. Bourstyn

Je voudrais intervenir pour notre chapelle. On fonctionne au Centre des maladies du sein de Saint-Louis sur le modèle du médecin référent depuis toujours. Et c'est



difficile dans les conditions actuelles de maintenir ce principe. Le réseau aussi fonctionne selon ce principe en s'appuyant sur le médecin de ville qui a adressé le patient et qui reste son référent. Le malade s'y reconnait tout à fait. C'est un combat qu'ont beaucoup de cancérologues mais il n'est pas évident.

F. Hirsch

Je vous invite à lire le livre d'Isabelle Bassanger « La fin d'un oubli » aux éditions du Seuil qui permet de comprendre comment émerge la question de la douleur.

Une intervenante

Je suis psychologue en oncologie médicale. Il faut souligner l'alliance thérapeutique entre le médecin et le patient. Il y a une triangulation entre médecin, malade et cancer.

N. Alby

Je pense que la loi de 2002 est une des plus belles trappes contre les malades et les médecins. On a sélectionné des échanges qui étaient contre et on a fait une loi contre les médecins. On a monté les uns contre les autres. On est passé à une autonomie contre qui détruit l'alliance dont on a besoin. Si la confiance est soutenue uniquement par des lois on a des réelles ambigüités ; quand on lit la loi on voit qu'il faut tout dire sauf au malade qui ne veut pas entendre. Qu'est ce que cela veut dire ? La loi est faite de contradictions. On a mis les gens dans une attitude de défiance et on arrive à l'opposé de ce qu'on souhaitait. C'est une loi politique contre le pouvoir médical dont

je ne dis pas qu'il ne fallait pas le remettre en cause.

Une intervenante

Comment intervenez-vous auprès des patients en cas de refus de soin ? En tant que psychologue je ne trouve pas cela très évident.

N. Landry-Dattée

En effet.

Une intervenante

Le patient n'est pas souvent demandeur. Ce sont les soignants qui le sont. Comment on fait avec tout ca?

N. Landry-Dattée

Personnellement, face à ces patients j'essaie d'abord de comprendre pourquoi refusent-ils le soin ? Je reviens toujours à l'origine et je pose la question : « Comment vous a-t-on annoncé votre diagnostic?» Très souvent quand le diagnostic a été mal annoncé ou a été violent la relation médecin malade est faussée. Je repars toujours de l'origine avec le malade. Il faut essayer d'évaluer la personnalité du malade qui peut être dans le contrôle et la maîtrise et qui sera toujours dans le refus de tout parce que « c'est moi tout seul » auguel cas on peut le signaler au médecin, mais on ne peut toujours aller plus loin. C'est dans la relation médecin malade que se prend la décision. On ne peut forcer un malade pour le traiter. Il faut parfois du temps pour travailler le refus, avec le malade avec l'équipe mais aussi avec la famille pour essayer de comprendre qui est ce malade et à quel moment de la maladie on en est.





Les dilemmes des des professionnels de santé devant le refus du patient de se traiter

Modérateur : N. Alby

Le point de vue du cancérologue

Caroline Cuvier,

Oncologue médical, Centre des maladies du sein, CH. Saint-Louis (Paris)

Je vais vous livrer les réactions d'un médecin devant un malade qui refuse son « bon » traitement. Il n'y a pas vraiment toujours un dilemme pour le médecin en cas de refus. Le dilemme est défini dans le Littré comme « un argument présentant deux propositions contradictoires dont on laisse l'alternative à l'adversaire, attendu que toutes les deux ont la même conclusion ». Je n'aime pas trop le terme d'adversaire aussi je préfère celle du Larousse qui le définit comme « l'obligation de choisir entre deux parties qui comportent l'une et l'autre des inconvénients ».

Je vais essayer de vous faire partager mon vécu. Je suis oncologue et je ne traite que des cancers du sein : l'efficacité des traitements dans le sein n'est pas la même que dans d'autres spécialités. On peut aller loin avec un cancer du sein et pas trop mal. Un refus de traitement, c'est toujours très difficile pour le patient mais aussi pour le médecin. Ce n'est pas très fréquent mais il y a différents cas de refus, différentes situations de refus dont je vais donner des exemples. Je distinguerai trois grandes situations mais il peut y en avoir bien plus. Je resterai schématique.

Il y a le dilemme du patient au stade palliatif, il n'est plus guérissable et il en a assez des traitements : c'est le refus abandon, le patient veut tout laisser tomber. Il y a le refus à un stade plus précoce où on pourrait faire quelque chose et dans lequel je distinguerai deux cas. Le premier je l'appellerai le refus irrationnel – irrationnel pour moi médecin parce que je ne le comprends pas. Le deuxième est un refus partiel

d'une proposition thérapeutique pour des raisons compréhensibles, c'est un refus motivé. J'illustrerai cette classification par des exemples assez récents.

Le refus irrationnel

J'ai vu il y a 10 jours une femme de 55 ans dont une sœur était décédée d'un cancer du sein métastatique. Je la vois en consultation avec deux lésions palpables dans les seins : je regarde les mammographies et je vois qu'elles datent de la fin 2009 et la lettre de son médecin de janvier 2010 ! Elle n'avait pas voulu venir alors qu'à cette époque elle avait des lésions infra cliniques qui auraient pu être traitées avec succès avec un traitement limité. Elle a cependant attendu avec l'histoire de sa sœur et maintenant elle a un cancer palpable dans chaque sein.

Je lui explique ce qui en est, qu'il faut faire de biopsies pour assurer le diagnostic puis on pourra probablement faire un traitement conservateur. La patiente me dit : « non, pas question de me traiter, je ne veux pas. J'ai vu ma sœur mourir, ca a traîné pendant 10 ans avec des métastases pendant lesquels elle s'est dégradée en permanence. C'était horrible, je ne veux pas connaître ça ». Je lui explique que sa situation n'est pas celle de sa sœur. Je dois dire que je suis agacée ; je suis là pour la traiter et en plus j'étais contente puisqu'on pouvait lui garder ses seins et qu'il n'y aurait peut être pas de chimiothérapie. C'est un cas « super » pour un cancérologue! On peut la quérir à peu de frais.

La patiente continue à refuser. C'est une situation que je ne comprends pas. J'ai



prêté le serment d'Hippocrate comme tous les médecins et donc je me suis engagée à soigner et je suis là pour soigner cette femme. Elle me dit non, je suis vexée et je ne peux pas faire mon travail. Je me dis que ce n'est pas possible, elle n'a pas du comprendre. Je réexplique ; c'est suspect, elle a un bon pronostic, on peut la guérir. La patiente me regarde sans parler, j'insiste encore ; elle ne veut toujours pas. Je renonce à reprendre encore les mêmes explications et je lui demande directement pourquoi est-elle là si elle ne veut pas se soigner. Elle me dit : « ça a changé ». En effet, il y a deux ans il y avait des lésions infra cliniques et maintenant elles sont palpables. Elle ne veut toujours pas. J'insiste à nouveau sur les possibilités de quérison, de traitement « léger ». Ca dure longtemps, d'autant qu'elle ne parle presque plus. Elle est gentille au demeurant, moi aussi, mais on n'avance toujours pas. Il faut que je la convainque puisque je peux la traiter. Je veux la quérir!

Je lui explique que la dégradation qu'on voit dans les cancers du sein est due à l'évolution de la maladie plus qu'aux traitements. Rien à faire. Je ne comprends pas, ce n'est plus de mon domaine ; je lui suggère de rencontrer une psychologue... Elle ne veut pas ! Je suis désespérée. J'essaie de faire quelque chose ; je lui prescris un bilan. Elle me remercie et s'en va. Je lui dis que je l'appellerai. Je l'ai appelée hier, elle n'a pas répondu ! Je n'ai toujours pas de nouvelles. Ce type de refus est rare.

C'est compliqué comme situation ; la femme vient nous voir, elle se doute de ce qu'elle a mais finalement elle n'accepte rien. Elle était peut être venue pour que je la rassure, pour que je lui dise « vous n'avez rien », ce qu'on ne peut pas lui dire. Ce genre de patiente va souvent consulter différents médecins dans l'espoir d'en trouver un qui dira que ce n'est rien. Devant ce refus irrationnel qui me laisse toujours frustrée, déçue, j'ai essayé de la convaincre, c'est ma mission, il me reste une sensation amère. C'est un échec. Peut-être va-t-elle revenir ?

Refus partiel et motivé

Mme M., 72 ans est comédienne. Elle a accepté la chirurgie sans difficulté. C'était un cancer du sein d'assez bon pronostic mais avec un risque de récidive notable. Dans ce cas, on propose un traitement c'est-à-dire complémentaire, pour limiter le risque de récidive. J'ai donc proposé à Mme M. une chimiothérapie adjuvante qui est un traitement consensuel pour tous les services de cancérologie ; on augmente les chances de guérison. La patiente refuse la chimiothérapie, elle veut bien de la radiothérapie et l'hormonothérapie. Elle peut expliquer son refus ; elle est comédienne, elle a actuellement des tournages, elle ne peut perdre ses cheveux, elle a besoin de voyager. Si elle fait de la chimiothérapie elle pense ne pas pouvoir tourner et si elle ne peut tourner maintenant elle craint de ne plus avoir ultérieurement d'engagement. La chimiothérapie, c'est trop risquée pour sa vie professionnelle et sociale. Pour moi c'est aussi compliqué : on a déjà fait une partie du traitement en enlevant la tumeur et maintenant il s'agit de la traiter pour une probabilité de récidive. Dans ce cas la chimiothérapie va augmenter le taux de survie sans récidive mais de façon statistique ; on ne peut savoir ce qui en sera réellement pour M^{me} M.

Que valent les statistiques à l'échelon individuel ? D'autant que le bénéfice de la chimiothérapie n'est pas majeur même s'il est avéré. Ce n'est pas très convaincant à l'échelon individuel, mais sur les 50 000 femmes qui sont atteintes annuellement en France cela marche. On n'est pas dans une discussion où il s'agit de convaincre car la probabilité individuelle de bénéfice est faible et la chimiothérapie a des effets secondaires quelque progrès on a pu faire en termes de tolérance. Pour cette femme, comme pour d'autres, l'alopécie parait inenvisageable.

Dans d'autres cas le risque d'infertilité peut jouer. La chimiothérapie peut compromettre de façon irréversible la fertilité ; on peut comprendre le refus de traitement. On a fait des progrès mais on ne domine pas cet effet secondaire.

Bref, ce refus m'est compréhensible. La patiente a des raisons de refuser la chimiothérapie adjuvante et je ne sais pas quel bénéfice elle en tirerait. On peut mettre tout cela en balance et en discuter. La patiente a peut être raison après tout. Je ne sais pas ce que je vais lui apporter malgré les études et les recommandations qui ne sont pas sans arbitraire ; il a été décidé qu'on devait proposer une telle chimiothérapie si elle permet d'augmenter la survie de 5 % à 10 ans. Mais ce seuil est en soi arbitraire. Il est donc légitime de proposer ces protocoles, d'en discuter les effets secondaires. La patiente est informée, elle a compris, elle a pris sa décision en fonction de justifications sociales et dans l'incertitude du gain du traitement. Le refus, qui ne porte que sur une partie du traitement est compréhensible et donc acceptable pour le médecin. Ce qui est supportable ou non pour une patiente lui appartient. Il n'est pas question de se battre contre son choix dans ce contexte.

Le refus abandon

Ce n'est pas le cas le plus fréquent. On voit cela au bout d'années de traitement. La patiente dit à un moment qu'elle n'en peut plus, qu'elle ne veut plus de traitement. M^{me} M. 64 ans a un cancer du sein métastatique. Elle a eu de nombreuses cures de chimiothérapie, l'hormonothérapie ne marche plus et la patiente est en occlusion. Elle a déjà été opérée en urgence et a eu une colostomie. On peut encore lui proposer une chimiothérapie. Dans le cancer du sein on a beaucoup de possibilités en 4º ligne de chimiothérapie. La RCP conclut à la prescription d'une chimiothérapie qui paraît raisonnable. Je vois la patiente qui est hospitalisée, je lui explique. Elle refuse ; « ca suffit ». Elle me remercie pour ces 14 années passées ensemble qui ont été belles, mais elle ne veut plus de traitement.

La situation est difficile émotionnellement pour moi. On ne parle plus de chiffres, de statistiques, on n'est plus comme dans les deux cas précédents dans une optique de guérison, et même la probabilité tout simplement de d'amélioration est faible. On aurait pu tout au plus minimiser les symptômes, la tenir pendant encore quelques mois, mais dans des conditions difficiles à prévoir. Cela aurait peut-être pu lui permettre de remonter partiellement la pente et de reprendre un peu de la



vie qu'elle avait avant cet épisode. Mais personne ne pouvait le certifier.

Ce refus se rencontre chez des patientes fatiquées, avec des fonctions rénales ou hépatiques perturbées, donc des traitements plus risqués. Il faut parfois diminuer les doses et on est alors peu efficace. Mais l'oncologue est là pour traiter, il y croit. Il se rattache à l'idée que ca peut marcher. Il a du mal à renoncer, il s'est attaché à la patiente. Si on n'est pas la famille, on a une grande histoire avec la patiente et de ce fait, il est difficile de lui dire qu'on va arrêter. Qu'est-ce qui est déraisonnable ? Quelle est la valeur de sa vie actuelle pour la patiente ? Quelle sera sa vie sous traitement? Dans cette situation, le cancérologue ne sait plus rien. Il peut discuter avec la patiente et c'est elle qui l'aide, il parle plus qu'il ne discute, il écoute. Il insiste de moins en moins. La patiente sait mieux que lui. C'est elle qui finit par décider. Il n'y a pas de dilemme.

Par conséquent, j'ai plutôt l'impression qu'il n'y a pas de dilemme en pratique pour l'oncologue dans ces cas de refus. Au stade où on peut traiter, j'informe, j'essaie de convaincre, j'essaie de comprendre, je sais ce qu'il y a à faire. Au stade final, il n'y pas non plus de dilemme car c'est la patiente qui sait et moi je n'ai pas grandchose à lui proposer.

Discussion

N. Alby

Je crois que ce que l'on vient d'entendre n'a rien à voir avec la description du médecin dans la loi du 4 mars 2002. Caroline Cuvier montre la difficulté pour les médecins d'affronter ces situations. Dire qu'on veut quérir, qu'on veut traiter n'est pas considéré comme politiquement correct actuellement. Il faudrait que ce soit le pauvre malade qui soit seul à savoir ce qu'il faut pour lui-même. C'est très cruel pour le malade qui n'est pas sur de ce qu'il lui faut. La description de Caroline Cuvier est très honnête des problèmes qui se posent pour le médecin et le patient qui sont tous les deux en difficulté

Une intervenante

J'ai été touchée par votre refus « abandon » et je me suis demandée qui abandonne qui, et de quel abandon il s'agit ? On avait l'impression qu'au-delà de ce que vous avez dit manifestement, il y avait d'autres abandons qui vous concernaient, comme devoir abandonner le combat.

C. Cuvier

C'est une histoire à deux et il y en un qui lâche l'autre.

F. Rousseau

Je voudrais juste faire une petite remarque. Est-ce que tu ne trouves pas que lorsqu'on est confrontés à ces situations là, cela suscite une énorme agressivité de notre part ? Parfois cela ne se termine pas très bien.

C. Cuvier

C'est vrai. On peut parler d'agacement et la patiente au bout d'un moment doit le sentir.

F. Rousseau

Pourquoi faire perdre du temps au médecin alors qu'il y a tant de patientes qui attendent ?

C. Cuvier

Quand on sort d'une telle consultation on dit souvent aux collègues notre agacement; « c'est quoi cette patiente qui vient et ne veut pas se traiter ». On ne comprend pas et quand on ne comprend pas on est agacé. Aux patientes qui refusent, alors qu'on peut les traiter, on est obligé de dire des choses qu'on ne dirait pas aux autres; « vous allez mourir, vous ne vous rendez-pas compte, vous allez avoir des métastases hépatiques, l'ascite, une occlusion » bref c'est horrible. On veut tellement les convaincre; on essaie et puis on craque.

Une intervenante

Est-ce que dans cette insistance à convaincre, il n'y a pas quelque chose qui n'arrive pas à se démêler ?

C. Cuvier

J'ai vu une patiente il y a deux mois. Elle avait été opérée et elle devait avoir de la chimiothérapie, des rayons et une hormonothérapie. Quand je lui ai expliqué après la tumorectomie, qu'il fallait lui enlever son sein, elle a dit non. Son mari et sa fille n'étaient pas au courant. Je rediscute. Le non est formel. Elle part. Finalement elle a été seule à son rendezvous avec le chirurgien et elle a eu la

mastectomie prévue qu'elle avait refusée avec moi. Je l'ai revue et elle a accepté le reste du protocole. Tout s'est dénoué après ma consultation.

Un intervenant

Est-cequ'aucune patiente ne vous a proposé de rencontrer une psychologue ?

C. Cuvier

Non, on ne nous le propose jamais. Mais ca existe, le soutien au soignant.

Un intervenant

Un certain nombre de médecins n'arrivent pas à annoncer une nouvelle difficile. La façon dont on présente les choses est importante pour le patient. Tu as bien montré que la médecine n'est pas que la mise en application de protocoles, mais certains oncologues pour se protéger, se cachent derrière le protocole.

C. Cuvier

Il me semble que c'est un autre sujet mais très actuel. C'est le problème des RCP et des jeunes médecins. Ces jeunes médecins disent pour un rien « RCP », même pour une prescription de Doliprane. Devant une patiente essoufflée, au lien de la prendre en charge, ils vont aussi dire «il faut attendre la RCP ». Puis ils reviennent vers la patiente pour dire « la RCP a dit talcage pleural ». C'est une dérive qu'on verra de plus en plus. La RCP peut devenir un danger de ce point de vue, c'est un cadre qui devient obligatoire pour toute décision. On n'est pas obligé de les suivre.

Un intervenant

Pour la 3º patiente, ce qui est difficile c'est l'acceptation de la mort.



C. Cuvier

Bien entendu.

Une intervenante

En tant que psychologue j'ai parfois entendu des patients dire « il est tellement gentil mon médecin, donc je me traite ».

C. Cuvier

Il y a sans doute des patientes qui laisseraient tomber mais qui n'osent pas nous dire non. Il y aussi des patients qui changent d'avis quand on rentre dans leur chambre.

Une intervenante

Les psychologues ont un désir d'alliance avec les médecins

C. Cuvier

Les psychologues viennent, chez nous. C'est la patiente qui, parfois, ne veut pas les voir. La patiente en fin de course est souvent déjà suivie par un psychologue sinon ce n'est pas à ce stade qu'elle veut y recourir. Et ce n'est pas à ce moment qu'on le leur propose. C'est au début, quand on ne comprend pas, donc on se dit : « il y a un problème externe au cancer du sein ».

N. Alby

Dans les situations qu'a décrites Caroline Cuvier, ce qui importe ce n'est pas le psychologue, mais le lien médecin malade. Nous, en tant que psychologue, on peut être efficace en discutant avec le médecin. Mais le problème du malade c'est sa maladie, son traitement, sa relation avec le soignant. Lorsque j'exerçais, je n'aimais pas voir les patients en situation d'urgence parce qu'il me semblait que ce n'était pas

notre rôle. Mais on peut aider le médecin à comprendre ce qui se passe. C'est une mauvaise conception du psychologue de penser que lorsque ça ne va pas avec le malade on doit flanquer le psychologue pour arranger la situation.

Le point de vue du médecin généraliste

Dominique Delfieu,

Médecin généraliste (Paris)

Le point de vue du médecin de ville, ce n'est pas celui du spécialiste ; on ne regarde pas les choses de la même manière, on ne voit peut être pas les mêmes choses. On n'a pas de RCP par exemple, on est dans un colloque singulier avec le malade. Ce n'est pas comme à l'hôpital.

Dans ce colloque singulier nous n'avons certainement pas la compétence du cancérologue, mais nous avons la compétence de la proximité, c'est quelque chose de très différent, ça nous donne un autre regard sur le patient et sur le refus de soin.

Comprendre le refus

Ca fait un petit bout de temps que je suis médecin et je m'apercois qu'il y a eu de sacrés progrès ces vingt dernières années. Et j'ai l'impression qu'on oublie, le progrès. Jamais, dans aucune période, dans aucune civilisation on a disposé d'un arsenal thérapeutique aussi efficace et validé que celui dont la médecine dispose aujourd'hui. Les progrès sont rapides, il n'y a qu'à voir comment les gens étaient soignés il y a 20 ans ; il y a quand même une petite différence. Les succès sont incontestables, la recherche s'est groupée à un niveau planétaire, il y l'ASCO tous les ans, les gens échangent des informations. C'est assez extraordinaire même si c'est insuffisant. Mais alors comment expliquer cette défiance de la population envers ceux qu'elle appelle encore les apprentis sorciers?

En effet, on entend beaucoup parler de la crainte des effets secondaires. La iatrogénie, les infections nosocomiales, j'en entends parler tous les jours dans mon cabinet. Les patients ont aussi peur d'être traités comme des cobayes. C'est assez difficile d'expliquer aux gens qu'être « un cobaye » c'est avoir une chance supplémentaire. Toutes ces craintes à l'égard de la médecine prennent le pas sur la peur de la maladie dont le patient est atteint. Il est clair que la récente affaire du Médiator, si médiatique, n'a pas arrangé les choses. Maintenant chaque médicament prescrit est passé au crible de l'internet.

La personne malade tire 10 feuilles A4 qu'elle imprime et qu'elle amène à la consultation. Sur ces 10 A4 qu'elle a tirées parce qu'elle a mal à la gorge, elle trouve 50 diagnostics de maladies différentes dont la plupart me sont mêmes inconnues. Dans ces documents il n'y a aucune pondération, il n'y a pas « ceci est très fréquent, ceci est plus rare ». Je ne suis pas en train de taper sur Internet, parce qu'on l'utilise tous et on y apprend beaucoup, mais il faut dire que le degré d'exigence de nos patients devient de plus en plus élevé et les échecs de la médecine de plus en plus mal tolérés.

D'un autre côté nous les médecins ont est drapés dans un savoir, imbus de connaissances pseudo scientifiques parce qu'elles ne sont pas toujours validées, elles varient avec le temps, parce que suivant la politique, suivant la mode, suivant les ressources du pays, on tentera de faire plus ou moins de choses. Tout cela, les patients le perçoivent et le savent. Il est clair que l'accroissement des connaissances des patients pourrait peut-être nous froisser parce que on ne parle pas le même langage; des quiproquos vont arriver. C'est toujours un



peu gênant de voir quelqu'un refuser le traitement, et moi, en tant que médecin généraliste, j'ai tous les jours des refus de traitement. Un patient arrive, il a de nouveau mal à la gorge, je veux lui prescrire des antibiotiques. Il les refuse en disant : « ah non, non, je ne touche pas aux antibiotiques ! ». Alors je dois négocier, discuter. On a un gros allié, nous les médecins, c'est le temps qui parle en notre faveur, mais pas toujours, parce que la maladie, continue de filer. Mais le fait de parler avec les patients créé des ponts, permet de mieux les connaître. En tout cas, pour faire admettre par le patient une conduite à tenir qui nous apparaît à peu près raisonnable c'est de plus en plus ardu pour le médecin généraliste.

Les doutes du généraliste face au refus

Alors est ce qu'il y a une réelle augmentation du refus de soin, ou est-ce le fait qu'on en ait pris conscience ? En fait cela me paraît quand même assez récent. Depuis ce matin on parle du refus de soin alors que ce n'était pas vraiment le sujet auparavant, alors en parle énormément. En tout cas il va falloir en tenir compte dans nos comportements professionnels. J'ai bien aimé l'intervention de Mme Landry-Dattée qui a parlé de non compliance parce que le terme de compliance évoque « le chêne et le roseau » de La Fontaine : en face des patients on est comme ça. J'aurais aimé présenter deux cas cliniques.

M^{me} M. a 50 ans. Il y a 5 ans elle a été atteinte d'un petit cancer du sein. Après tumorectomie et curage (sans ganglions envahis) on lui propose un traitement complémentaire (radiothérapie et chimiothérapie) parce que la lésion faisait plus de 2 cm et une hormonothérapie car les récepteurs aux œstrogènes sont positifs. Mais on lui avait dit : « c'est un petit cancer ». Alors elle me dit « Qu'est ce que vous me filez là avec tous ces traitements pour un petit cancer ? » Il faut se méfier du terme petit en cancérologie. Elle a eu peur des effets secondaires et bien qu'on l'ait relancée elle a disparu dans la nature.

Cing ans plus tard elle revient avec une récidive contro-latérale. L'histoire répète un peu : « vous n'allez pas me faire une mastectomie, vous m'avez déjà enlevé la moitié du sein, vous vous rendez compte de ce que c'est, ce n'est pas possible ». Alors elle se tourne vers un copain qui lui propose un traitement en Suisse : la Suisse ca inspire confiance, la Suisse c'est du sérieux. Elle y va un mois et elle revient : ça ne s'était pas amélioré. Après discussion, elle accepte mastectomie. Et la chimiothérapie aussi, tout d'un coup, passe sans problèmes. Le médecin oncologue lui propose pour des vomissements des anti 5-HT3, du Zophren, du Kytril. La patiente avait été sur Internet et refuse ces derniers traitements je ne sais pourquoi parce que c'était quand même pour lui faire du bien!

Je me demande si on s'y prend bien avec ce type de malades et si on ne devrait pas être un tout petit peu plus sorciers que ce que l'on est, un tout petit peu, pas beaucoup. Je m'interroge beaucoup sur toutes les grandes campagnes de presse qui ne savent certainement pas ce qu'elles engendrent dans la société. Moi je suis très très inquiet de cela parce que le nombre de coups de téléphone que l'on reçoit à la suite de ces campagnes montre que bien des choses ont été manifestement mal comprises par les patients.

Accompagner malgré le refus

Le deuxième patient c'est monsieur L. qui présente un cancer du sinus piriforme à la peau. C'est un cas grave. La chirurgie n'est pas retenue et on lui propose une association radiothérapie chimiothérapie. Il va lui aussi sur Internet et refuse le traitement. Il se fâche avec son ORL et refuse tout traitement. La famille s'affole. Sa femme se dit qu'elle ne peut pas rester comme ca, elle sent que son mari s'affaiblit. Elle va voir la pharmacienne, négocie avec elle qui vient me voir, qui négocie avec moi et je vais faire une consultation chez le patient. Il me recoit plutôt durement. Il n'était pas bien, confiné au lit avec de grandes difficultés à parler et il demeurait très distant. A un moment il m'a dit : « Non ie ne veux pas de traitement mais démerdez vous pour que je ne souffre pas ». Ah! ça c'était un petit truc dans lequel je pouvais m'enfoncer. Je lui ai dit « OK, je m'occupe de la morphine », et c'est vrai que la morphine lui a fait beaucoup de bien. Ca a été efficace sur ses douleurs. Avec le temps, le fait d'aller chez lui deux fois par semaine, nous a permis d'avoir une conversation qui devenait plus légère. Je lui ai donné un petit peu d'anti-dépresseur, ca lui a fait du bien aussi : finalement il est mort et n'est donc jamais retourné à l'hôpital.

S'il y a le refus de soin, il y a aussi l'abus de soin. Le SNIR, permet à la sécurité sociale de noter l'activité de chaque médecin par rapport aux autres médecins des environs. On est notés en étoiles et moi j'avais toujours 5 étoiles et je me disais que c'était bien! Et pourtant je pense : « heureusement que mes patients n'ont pas pris tous les médicaments que j'ai pu leur prescrire. J'aurais certainement beaucoup plus de morts sur la conscience ».

Essayer d'établir un champ de confiance dans la relation soignant soigné est le premier temps incontournable de l'expérience thérapeutique. En tant qu'être humain comme en tant que médecin, nous sommes en permanence confrontés à nos incertitudes essentielles et notre tâche première est de se résoudre à y faire face.



Discussion

Une intervenante

Je pense que nous sommes tous dans la même galère mais ca ne nous donne pas plus de savoir faire pour autant. On reste dans la difficulté en consultation face aux malades, face aux incertitudes avec des sentiments alternant de culpabilité. d'impuissance et de bienfaisance. On passe par des phases où on a l'impression de mieux gérer ou de moins bien gérer. Je me faisais la réflexion récemment que j'annoncais avec plus de facilité à mes patients qu'ils n'allaient pas guérir, avec une plus grande tranquillité, une plus grande sérénité. Et puis je me suis rendue compte que je m'étais allégée d'un certain fardeau, que j'avais un savoir faire, mais en contre partie j'avais en face de moi des patients qui me semblaient plus angoissés. J'ai perçu l'ambiguïté de cette facilité que j'avais eue à leur dire qu'ils avaient une maladie incurable, d'un seul coup ils étaient dans la sidération. Finalement, si dans un premier temps il y avait une acceptation, il me semble que j'ai eu ensuite l'impression que le patient se disait : « avec ce que vous me dîtes, moi j'ai plutôt envie de suicide »

D. Delfieu

Oui vous avez tout à fait raison. Je pense qu'il faut se méfier des murs dans lesquels on s'enferme nous médecins. C'est dur à dire, mais il faut quand même rester avec eux, complètement avec eux; alors il y a l'empathie et la prise de recul. Mais je pense qu'il ne faut jamais perdre cette valeur de contact.

I. Piollet.

Je trouve intéressant la succession des deux interventions. Vous disiez comment. faire mais ce sont des situations si complexes que l'on ne peut pas dire comment on pourrait faire et on voit bien la détresse des professionnels qui sont confrontés à ces situations. Il me semble tout à fait intéressant, en écho à votre intervention où vous dîtes que dans votre mode d'exercice vous êtes allé au domicile de ce patient. Finalement vous y allez dans une position très particulière, un petit peu déjà négociée antérieurement, et là ca me faisait repenser à ce que disait madame Cuvier. Le médecin n'insiste pas parce qu'il ne sait pas bien ce qu'il faut faire. Il me semble que au domicile et dans la situation que vous décrivez, vous êtes forcément mis dans cette position de ne pas savoir, et on voit comment d'une situation de refus de tout, en bloc, d'incompréhension mutuelle, vous avez malgré tout pu faire surgir une attente du patient ; « calmez moi au moins ma douleur ». Dans cette perche qu'il vous tend et bien là, vous l'avez très bien dit d'ailleurs, il y a un espace de dialogue qui se met en place. Encore une fois c'est une facon de faire et c'est une manière d'éclairer nos modes de fonctionnement.

D. Delfieu

C'est pour ça que je disais que nous ne sommes pas sur le même mode d'exercice, pas sur le même point de vue avec la médecine hospitalière. La visite à domicile c'est quelque chose que j'ai toujours défendu et qui est en péril parce que les nouveaux médecins font de moins en moins de visites à domicile et l'establishment n'encourage pas non plus les visites à domicile. Tout cela fait que c'est en train de disparaître et je trouve ça dommage parce que le médecin traitant c'est le dernier universitaire à se rendre au domicile des gens et ça se raréfie.

Un intervenant

Je suis médecin généraliste et j'ai fait très attention à ce que vous disiez au sujet des visites à domicile et l'anecdote au sujet de ce patient qui a eu un cancer ORL avec sa famille qui vous a incité à aller le voir. C'est une chose qui arrive très fréquemment en ville alors que le patient n'est pas d'accord. Il y a un refus de soin mais aussi un refus de voir le médecin. Ça pose question ; c'est quoi cette ingérence, c'est quoi cette violence ?

D. Delfieu

Je suis d'accord mais croyez moi en général je n'ai pas l'habitude de me rendre au domicile d'une personne qui ne m'a pas expressément demandé de venir la voir. Mais je pense qu'il y a des cas d'urgences ou des cas limite, qui font qu'on essaie de composer avec le réel

N. Alby

Si un jour je suis très malade, j'aimerais avoir un médecin qui transgresse les lois dans mon intérêt. Le bon médecin c'est celui qui est capable de transgresser quand il le faut pour l'autre.



Problèmes éthiques des choix institutionnels

Modérateur E. Bourstyn

L'arrêt des traitements et le passage en soins palliatifs : la dernière rupture

Jean-Louis Misset,

Oncologue médical, CH Saint-Louis (Paris)

La contribution qui m'a été demandée pour cette journée concerne l'annonce et la gestion de la transition palliative exclusive chez le cancéreux pour lequel la poursuite des traitements anticancéreux n'est plus considérée comme raisonnable. Le titre de cette intervention comporte les mots « dernière rupture ». Je me suis permis d'ajouter à ce titre, un sous titre « ou comment faire pour que ce n'en soit pas une? », ou que cela le soit le moins possible, car il va de soi que si c'est une rupture simple, brutale, définitive sans nuance ce n'est pas éthique. Il faut que ce passage, malheureusement parfois obligé, soit aussi peu que possible, une rupture. Insistons d'emblée sur le fait qu'arrêt des traitements ne signifie pas arrêt des soins même si cette distinction n'est pas toujours facilement percue par les patients et leur entourage.

Les soins palliatifs, une histoire déjà longue

Pour ceux qui ne seraient pas familiers avec les soins palliatifs il me parait nécessaire de rappeler quelques données historiques pour suivre Auguste Comte qui a dit qu'on ne connaît pas complètement une science tant qu'on n'en connaît pas l'histoire. Les soins palliatifs ont été développés d'abord en Angleterre dans les années 60, puis en France, à partir des années 70 comme alternative à des pratiques médicales courantes à l'époque qui étaient considérées comme inadaptées, en particulier l'euthanasie, l'abandon, c'est-à-dire l'arrêt des soins ou l'acharnement thérapeutique qu'on

appelle aujourd'hui depuis la loi Leonetti « l'obstination déraisonnable ».

Pendant de longues années, les soins palliatifs ont été exclusivement orientés vers les situations de fin de vie avec des limites dans le temps qui ont évolué. Les premières unités de soins palliatifs pouvaient accueillir des patients pendant de longs mois, maintenant c'est fixé presque statutairement à 3 semaines, sinon le malade quitte le service de soins palliatifs. Par la suite, les soins palliatifs sont devenus un droit des malades affirmé dans plusieurs textes législatifs et réglementaires. Ce droit est largement relayé dans les médias comme étant globalement non satisfait pour les patients aussi bien quantitativement que qualitativement. Ces textes, en particulier le rapport parlementaire sur l'application de la loi Leonetti, ne s'intéressent qu'à la fin de vie et non à cette période qui en cancérologie peut durer plus qu'on ne pense qui va du moment où on arrête les traitements anticancéreux à la fin de vie. Ce droit aux soins palliatifs est largement relayé dans les médias comme étant globalement non satisfait pour les patients aussi bien quantitativement que qualitativement.

Face à cette période difficile qu'est la transition entre un traitement qui vise à lutter contre la maladie cancéreuse et un traitement qui ne vise que la palliation des symptômes, dès les années 90, certaines équipes de soins palliatifs, ont mis au point des schémas plus intriqués en particulier à Paul Brousse où les soins palliatifs interviennent tôt dans l'histoire de la maladie et prennent progressivement le



pas sur les traitements curatifs. On lutte de moins en moins contre la maladie, de plus en plus pour le confort. Le passage aux soins palliatifs est contemporain de l'échec des soins curatifs ou de leur tolérance devenue mauvaise. On se prépare à une évolution létale de la maladie devenue inéluctable.

Dans le même temps, se sont développées les équipes mobiles de soins palliatifs pour les cas où on ne peut pas envoyer le patient dans une unité de soins palliatifs institutionnelle. La collaboration des ces unités mobiles avec les services de cancérologie est très variable selon les établissements et les moyens. Certaines unités mobiles n'ont pas les moyens d'assurer des consultations de suivi et ne sont donc sollicitées que ponctuellement.

Le passage en soins palliatifs exclusifs, un cataclysme pour les patients

Sur le plan des textes (code de la santé publique), les soins palliatifs sont définis comme des soins actifs et continus. C'est ce qu'on explique aux patients et aux familles. On peut se demander si c'est vécu comme ça par les gens auxquels des soins palliatifs sont proposés. La réponse est négative dans l'immense majorité des cas. Quand les mots « soins palliatifs » ont été prononcés, c'est un cataclysme quel que soit le moment de l'annonce.

Les soins palliatifs sont liés chez les patients et leur famille à l'idée de renoncement à la lutte, et il y a un amalgame entre l'arrêt des traitements et des soins. Les gens pensent que seul le

traitement anticancéreux est susceptible de les faire survivre, qu'avec les soins palliatifs il y a une rupture dans la chaîne de prise en charge préjudiciable au patient, qu'il y a un abandon par l'équipe médicale ; « vous êtes mon médecin, vous m'envoyez ailleurs, vous me laisser tomber parce que je vais bientôt mourir. » L'idée de mort imminente est liée à celle de soins palliatifs malgré des années de campagnes médiatiques ; le passage en soins palliatifs reste d'une grande violence pour les patients et leur famille d'où parfois un rejet, ou un véritable refus ; « vous n'allez quand même pas faire ca », et souvent cela est mal vécu par les médecins. Et je ne crois pas que cela vienne du fait que les soins palliatifs renverraient le médecin à sa propre mortalité. Caroline Cuvier a bien rappelé sa souffrance quand sa patiente lui a dit « stop » et elle a bien dit pourquoi. Après des années de dévouement, elle avait le sentiment d'avoir trahi la confiance de la malade ne l'en ayant pas guérie. Elle se devait de mettre à sa disposition tous les movens disponibles. Mais il est bien que l'annonce revienne au cancérologue et non au médecin des soins palliatifs. C'est un signe que le cancérologue n'abandonne pas pour autant son patient.

Est-ce que l'arrêt des traitements anticancéreux rentre dans le champ d'application de la loi Léonetti ? Au sens strict du texte, la réponse est non, la loi Leonetti s'occupe de la fin de vie, de l'arrêt des soins. Or les soins palliatifs sont des soins actifs. Mais on est un peu dans l'esprit de la loi dans la mesure où la loi oppose arrêt des traitements

et obstination déraisonnable. Nous sommes bien dans cette dynamique. La question qui se pose est celle de savoir si la poursuite d'un traitement ciblant la maladie est raisonnable ou pas.

Les soins palliatifs, objet d'étude scientifique

Il y a énormément de publications médicales sur ce sujet. On peut en premier citer l'ouvrage de E. Hirsch, « Face aux fins de vie et à la mort » (Vuibert), mais je me référerai aussi à un petit florilège de publications, la plupart relativement récentes mais d'une grande diversité d'abords et dont chacune fait référence à une quinzaine d'autres publications. On peut même se demander s'il n'y aurait pas plus de publication sur les soins palliatifs en cancérologie que sur la guérison du cancer ce qui pose quand même problème aux cancérologues.

En 2006, le Journal of Clinical Ooncology publie un article intitulé; « Pourquoi les patients choisissent-ils la chimiothérapie alors qu'ils sont près de la fin de vie »^[1]. On trouve aussi un article sur les essais randomisés^[2] comportant une branche de soins palliatifs; comment est-ce vécu? Comment est-ce perçu? Un article publié dans le New England Journal of Medicine et qui a fait sensation s'intéresse à l'introduction des soins palliatifs dès le diagnostic dans la prise en charge des cancers du poumon^[3]. Ce papier peut servir de modèle de réflexion.

Où vaut-il mieux mourir ? Chez soi ? A l'hôpital ? s'interroge un autre article⁽⁴⁾ qui compare mourir à domicile versus mourir en service de réanimation. Tout le monde est d'accord pour dire que ce

n'est pas drôle de mourir en réanimation, mais cet article n'envisage pas de solution intermédiaire en particulier en soins palliatifs et surtout ce papier a un énorme défaut ; il n'analyse pas les besoins des patients et de leur entourage comme si la décision du lieu de décès relevait d'une décision ponctuelle et arbitraire. Autre papier, « mourir dans la paix » (5): on voudrait cela pour tous nos patients. Mais y a-t-il un moyen de guider les choses pour y arriver ? Une étude coréenne analyse le discours des patients et de leur famille sur la phase terminale et les conclusions sont très similaires à celles qu'on trouve en Europe ou en Amérique du nord. Le rôle de la personnalité du médecin est souligné ou celui des croyances et de la religion (6, 7, 8). Enfin je citerai un manuel de 24 édité par l'ASCO accessible sur Internet pour planifier les soins dans le cancer avancé.

Cette littérature apparemment est très consensuelle et ne semble pas être dépendante de la culture : on a la même chose en Amérique du nord et en Corée ou en Angleterre. Elle est basée sur deux maîtres-mots ; anticipation et transparence du discours. Cependant dans ces articles, à chaque fois qu'il y a eu enquête auprès des malades et des familles, il y a un taux de refus d'environ 30 %, ce taux de refus étant expliqué par les gens qui refusent de participer à l'enquête par le fait qu'ils la considèrent comme intrusive, c'est un sujet qu'ils ne veulent pas aborder. Ces 30 % ne sont pas pris en compte dans l'analyse des résultats qui ne valent au mieux que pour 70 % des malades.



Des principes éthiques consensuels

Par anticipation on entend plusieurs choses.

Il y a d'abord l'anticipation comme expression anticipée des désirs malade en prenant en compte le fait que la perspective d'un patient est différente de celle d'une personne bien portante même si c'est la même personne. Une directive anticipée émanant d'un patient à un moment donné de son histoire et de sa maladie, ne sera peut être pas répétée dans les mêmes termes deux ans après lorsque les choses ont évolué différemment. Tel patient qui au moment du diagnostic a dit qu'en cas de rechute on n'insistera pas, demandera avec insistance une 6º ligne de chimiothérapie trois ans plus tard lorsque son cancer sera très évolué.

Il y a aussi l'anticipation par le monde médical. Elle est importante. On dit partout que l'arrêt du traitement anticancéreux devrait avoir lieu bien plus tôt dans l'histoire de la maladie, qu'on en fait trop, qu'on fait des choses médicalement inutiles voire nuisibles et qu'on entretient le malade dans l'illusion que les traitements vont arranger les choses indéfiniment. Faudrait-il s'arrêter plus tôt ? Il existe des paramètres validés qui nous permettent de dire que dans telle situation, une chimiothérapie de plus a des chances d'être une chimiothérapie de trop, une chimiothérapie toxique et sans bénéfice pour le patient. La perspective de l'arrêt des traitements anticancéreux devrait être évoquée dans le discours du médecin au malade bien avant d'en prendre la décision. C'est difficile à faire

mais je crois que c'est probablement un point sur lequel nous devrions faire des progrès éventuellement avec l'aide de formations bien qu'il me semble que la relation médecin-malade ne s'apprend pas dans un amphithéâtre, ca s'apprend par le face à face. Lorsqu'on présente l'arrêt de traitement au malade est-il possible de l'annoncer comme non nécessairement définitif? Si on procède ainsi, ca passe mieux, mais est-ce de la transparence lorsqu'on sait qu'il y a peu de chances que l'état du malade permette d'envisager de reconsidérer la question ? Est-ce que je peux prononcer devant le patient le terme d'inéluctable en parlant de l'évolution de sa maladie ? Ce terme est peut-être celui qu'il ne peut pas entendre.

Une mise en œuvre questionnée par notre incertitude

Quelques cas cliniques vont illustrer mon propos.

M^{me} Pascale B., 51 ans, avait été traitée pour une tumeur et je l'avais perdue de vue depuis 7 ans où elle fait une rechute explosive, multifocale et inflammatoire. Une chimiothérapie très intensive est démarrée en urgence (Taxotère, Avastin, Admriamycine). Le traitement échoue et la maladie progresse. On fait une deuxième ligne de chimiothérapie : échec, la maladie continue à progresser. Il apparaît une dyspnée par carcinose médiastinale, un syndrome cave supérieur, des nodules cutanés ulcérés. Se pose la guestion d'une troisième ligne de chimiothérapie chez cette femme jeune, il est difficile de dire au'on ne fait rien et en même temps on ne croit pas à la possibilité d'une réussite. Une troisième ligne de chimiothérapie est mise en route tout en anticipant; on lui dit que si ce traitement ne marche pas il n'y aura pas grand-chose à lui proposer et il faudra envisager alors les soins palliatifs. Le mot est lâché, le regard de la malade se voile aussitôt. C'est ainsi que ça se passe dans 100 % des cas. La patiente est courageuse et elle accepte le traitement par Navelbine, un vieux médicament qu'on fait tout seul. Le médecin traitant m'adresse une lettre de reproches pour avoir osé prononcer les mots « soins palliatifs ». Deux semaines plus tard, le traitement fait effet, sa carcinose s'améliore.

La question de la temporalité est fondamentale. Il faut avoir conscience que l'échelle de temps sur laquelle raisonnent les malades n'est pas celle des médecins. Dans une situation palliative, le malade pense en années quand nous pensons en semaines. L'être humain est capable d'envisager sa propre mort et même de vouloir la maîtriser pour Leonetti... à condition que cela ne soit pas tout de suite. La différence de perception des temporalités par le patient ou le médecin rend difficile de donner une certaine objectivité aux discussions. De plus si nous savons à peu près prédire, avec des exceptions, l'échec ou la mauvaise tolérance des chimiothérapies, savons très mal prédire l'échéance de la phase terminale de la maladie et du décès de nos patients.

Voici une femme jeune qui avait une forme grave de cancer du sein, traitée en 2005 et qui a rechuté en 2007. A partir de 2009, les choses vont mal. En décembre 2010 elle est arrivée dans le service avec une paraplégie d'installation rapide, très algique, avec une diplopie par

méningite carcinomateuse, elle faisait des fausses routes à l'origine d'une infection pulmonaire, enfin elle avait des troubles de la conscience. Le pronostic était évalué à quelques semaines. Le traitement a fait disparaître la symptomatologie et elle est rentrée chez elle où elle est toujours en vie.

La transparence est un autre sujet très difficile. Toutes les publications s'accordent à reconnaître que le patient a droit à une information honnête et transparente. Qu'est-ce que cela veut dire? D'autant que ces mêmes publications reconnaissent qu'il y a d'incontournables facteurs associés au médecin lui-même qui va gérer la transparence selon son cœur et sa manière à lui, mais aussi en pensant, à tort ou à raison, que le malade ne peut pas tout entendre. Où est le juste milieu entre le désespoir et l'illusion?

Je vais revenir sur l'article relatif aux soins palliatifs introduits dès le début de la prise en charge des cancers du poumon au stade IV. C'est une situation tristement fréquente très stéréotypée; on sait comme ca se passe et il y a peu de survivants audelà d'un an. C'est un bon modèle pour une observation scientifique car tout peut s'observer dans un laps de temps assez bref. Dans cette étude, il s'agissait, pour la moitié des malades, d'instaurer une prise en charge du diagnostic jusqu'à la fin soit par le cancérologue avec accès aux soins palliatifs à la demande soit automatiquement à la fois par le cancérologue et une équipe de soins palliatifs. Tous les patients reçoivent un traitement anticancéreux standard. Les missions des unités de soins palliatifs sont celles définies par les recommandations de bonne pratique aux USA.



Le médecin des soins palliatifs doit vérifier que le patient a compris sa maladie et son pronostic et quels sont les objectifs du traitement. Est-ce dire que la première mission du médecin de soins palliatifs est de s'assurer que le malade a bien compris qu'il va mourir ? Le patient peut il entendre l'inéluctable ?

Une dernière observation.

Une femme de 50 ans présente une hépatomégalie nodulaire, elle est ictérique. On lui a trouve une tumeur mammaire avec adénopathies axillaires. Les différentes biopsies révèlent un adénocarcinome de haut grade, le CA-15-3 est à 18000. La situation ne peut pas être plus grave. Le scanner abdominal montre des métastases en cocarde d'extrêmement mauvais pronostic. L'espérance de vie de la patiente est évaluée à quelques semaines. Première question pour un cancérologue ; faut-il traiter le cancer ou faire le choix des soins palliatifs d'emblée ? La chimiothérapie peut être très dure à supporter, elle peut tuer la malade, le bénéfice attendu se chiffre en semaines. Qui peut aller voir cette femme et lui dire que son cancer n'est pas traitable, qu'il est trop tard et qu'on l'envoie en soins palliatifs ? Cette patiente a été vue en 2004 ; je viens de la revoir cette

semaine, en 2011, en pleine forme. On est content pour elle et en même temps perplexe devant notre incapacité à prédire et à reproduire de telles évolutions. Si nous avions dit à cette malade, ce qui était médicalement justifiable en 2004, qu'on ne traiterait pas son cancer, nous l'aurions plongée dans le désespoir et elle ne serait plus là aujourd'hui. Notre incapacité à prédire doit être prise en compte dans les décisions de passage en soins palliatifs.

Je reviens enfin sur le fascicule de l'ASCO « advanced care planning » qu'on pourrait sous-titrer « comment voulez-vous mourir ? » (9). Sur toutes les 24 pages de ce fascicule on trouve le mot « choix ». « Nous savons que c'est dur, mais c'est vous qui allez choisir ». On oublie que le seul choix que le malade n'a pas, c'est celui qu'il souhaiterait avoir ; continuer à vivre. Cela me rappelle la légende d'une caricature de Daumier, me semble-t-il, qui contient ce bref dialogue :

- « Mes chers concitoyens, nous vous avons réunis afin que vous nous disiez à quelle sauce vous voulez être mangés.
- Mais nous ne voulons pas être mangés du tout.
- Tss, tss, vous sortez de la question ».

Références

- 1) Matsuyama R, et al., Why do patients choose chemotherapy near the end of life? A review of the perspective of those facing death from cancer, Journal of Clinical Oncology, 2006, 24, 3490-3496
- White C.D et al., Randomised controlled trials of palliative care a survey of the views of advanced cancer patients and their relatives, European Journal of cancer 2008, 44 1820-1828
- Temel J.S. et al., Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer, New England Journal of Medicine, 2010, 363, 733-742
- Wright A.A. et al., Place of death: correlations with quality of life of patients with cancer and predictors of bereaved caregivers' mental health, Journal of Clincal Oncology, 2010, 28, 4457-4464
- 5) Ray A; et al., Peaceful awareness in patients with advanced cancer, Journal of Palliative Medicine, 2006, 9, 1359-1368
- 6) Yun Y.H. et al., Experiences and attitudes of patients with terminal cancer and their family caregivers toward the disclosure of terminal illness, Journal of Clinical Oncology, 2010, 28, 1950-1957
- 7) Keating N.L. et al., Physicians factors associated with discussions about end-of-life Care, Cancer 2010, 116, 998-1006
- 8) Phelps A.C., Religious coping and use of intensive life-prolonging care near death in patients with advanced cancer, JAMA, 2009, 301, 1140-1147
- 9) Advanced cancer care planning, Publication de l'ASCO en accès libre sur Cancer.net

Discussion

Une intervenante

Par rapport aux soins palliatifs, on a des retours des familles de patients qui ont été pris en charge par nos soins et qui sont satisfaites de la façon dont les choses se sont passées, de l'aide qu'elles ont reçue. C'est différent du tableau que vous dressez.

J. I. Misset.

Il faudrait rendre ces gens prosélytes. C'est vrai qu'après, les familles disent toujours que le décès ne pouvait pas mieux se passer, mieux géré que ce qu'il a été dans cette unité de soins palliatifs. Nous avons les mêmes retours que vous de façon régulière. Mais c'est avant que nous avons des blocages; « vous n'allez quand même pas nous envoyer au mouroir ». C'est terrible. C'est très difficile à gérer. Je voudrais qu'à partir du moment où on a prononcé le mot « futilité » l'autonomie du patient n'est plus prise en compte, le patient n'a plus son mot à dire. Il voudrait qu'on continue, mais il n'a pas le choix.

Un intervenant

Je suis médecin de soins palliatifs et la façon dont vous avez décrit les équipes me parait discutable.

J. L. Misset

Ca dépend des endroits. Dans certains ça marche remarquablement bien, surtout dans ceux qui ont été historiquement les premiers à développer les UMSP. Dans d'autres établissements parce qu'il n'y a qu'un médecin à temps partiel cela marche moins bien.

Un intervenant

Que vous décriviez des cas particuliers, soit, mais vous en fassiez une généralisation, non.

J. L. Misset

J'ai dit souvent, mais je ne fais pas de généralisation.



Les contraintes économiques et les choix du manager

Jean-Patrick Lajonchère,

Directeur général du Groupe Hospitalier Paris Saint-Joseph

Je ne vais pas exposer une théorie de la gestion hospitalière, mais je vais simplement parler des choix que j'essaie de faire au sein du groupe que je dirige ; ce que je vais dire n'a pas vocation à être généralisé. Je voudrais insister sur un premier point ; l'incertitude dans les choix que je dois faire au quotidien. Quand je choisis je ne suis sûr de rien, j'essaie simplement de réduire les hypothèses possibles et je considère que si je ne me trompe pas plus d'une fois sur deux, j'ai fait du bon travail !!! Deuxième point important, il faut réduire la distance entre direction et médecins pour éviter qu'ils ne pensent trop, lorsqu'on se voit, à la phrase de Coluche que j'aime bien : « Dîtes moi de quoi vous avez besoin, je vous dirai comment vous en passer ». Elle n'est pas totalement fausse, mais il ne faut pas en faire une règle et encore fautil l'expliquer par rapport à ce qui est notre rôle du quotidien : supprimer tout ce qu'il y a d'inutile dans l'organisation de l'hôpital. Car le travail du directeur est placé sous le signe de la contrainte. Ce qui amène à insister sur un troisième point ; l'habitude, c'est ce qui guette notre système, avec des conséquences lourdes ; on entretient beaucoup de choses par habitude, pour ne froisser personne, alors qu'elles ne sont plus utiles, parce qu'on ne peut pas licencier des personnes exercant depuis longtemps alors que les activités ont changé. Nos habitudes sont une cause de dépenses inutiles, il faut donc les questionner régulièrement.

Une gestion sous le signe de la contrainte

La contrainte budgétaire qui pèse sur nous, n'est pas une chose neuve. Si on prend en exemple l'hôpital Saint-Louis, qui a été construit en 1607, il a fallu pour le construire instaurer une taxe sur le sel !!! Et les coûts de construction ont du être réduits pour terminer la construction. Il y a 400 ans, il y avait donc déjà des problèmes d'argent qui se sont exprimés de façon différentes qu'à la notre. Les solutions étaient peut-être plus simples à l'époque...

Le gestionnaire hospitalier est au milieu d'un triangle avec trois acteurs : le patient, le médecin et l'industriel qui fabrique des médicaments ou des dispositifs médicaux. Tous les trois veulent le bien du patient, le plus vite possible : l'industriel, parce qu'il a fait des recherches et qu'il veut les rentabiliser, le médecin parce qu'il veut donner les meilleures chances de guérison et le patient parce qu'il a vu sur Internet, par exemple, que la thérapeutique existait. Le budget de l'Assurance maladie qui provient des cotisants sociaux est limité. L'enjeu d'aujourd'hui, est d'éviter la médecine à deux vitesses, à condition d'utiliser au mieux les ressources qui nous sont allouées par les tutelles.

Les gestionnaires hospitaliers sont au milieu de ces contraintes. Plus on fera vivre nos hôpitaux en économisant l'argent et plus on évitera la médecine à deux vitesses. Le jour où il n'y aura plus d'argent pour administrer les traitements les plus coûteux sans discrimination, nous ferons probablement de la santé un bien de consommation avec des résultats qui seront difficiles à assumer. C'est en rationnalisant et en économisant ce qui peut l'être que j'essaie donc d'exercer ma mission pour éviter autant que faire se peut d'en arriver là.

L'argent de la sécurité sociale est de l'argent public et il n'est pas éthique de mal le dépenser. Un gestionnaire doit rendre compte de l'utilisation qu'il en fait. Le directeur hospitalier a de nombreuses responsabilités : la sécurité des patients et des personnels, la qualité, l'activité, l'équilibre budgétaire, les ressources humaines. l'organisation médicale et administrative. Parmi toutes ces responsabilités, la sécurité peut avoir des suites pénales, il faut en prendre conscience. Quand on ne sait pas cela on ne comprend pas le travail d'un directeur. Nous travaillons tous au profit des patients, et on peut dire que nous sommes tous des soignants.

Une gestion au service de valeurs partagées

Pour donner du sens à notre action, il faut définir nos valeurs et nos missions. A Saint-Joseph, nous avons défini ces valeurs. Nos missions sont au nombre de quatre : soigner, accueillir, innover et former. Par conséquent, je m'assure qu'à chaque fois que nous entreprenons une démarche ou un projet à l'hôpital nous répondons à ces missions. Les questions économiques ne sont pas des missions ou des objectifs en soi, mais ce sont des nécessités afin de remplir nos missions durablement.

Les valeurs de l'hôpital sont : l'éthique,

l'esprit d'équipe, le professionnalisme et l'accueil. L'esprit d'équipe est l'une des choses les plus compliquées à faire acquérir dans une institution, comme dans une organisation quelle qu'elle soit. Il faut donc mettre en place des projets pour faire avancer les valeurs.

Le directeur n'est pas qu'un gestionnaire dans son bureau, il doit aller aussi sur le terrain pour comprendre comment les choses marchent ou plutôt ne marchent pas. Je prendrai guelques exemples.

En ophtalmologie, à Saint-Joseph, nous avons une consultation de glaucome réputée. Le circuit du patient était le même depuis des années. On donne un numéro à l'accueil, le patient passe à la caisse, puis consultation et attente pour payer... On attend beaucoup, à l'accueil, à la caisse, dans la salle d'attente, pour le champ visuel... Il y avait là un sujet de réflexion et nous avons donc étudié le fonctionnement de la consultation. Cela nous a permis de supprimer de l'attente et nous avons formé des agents polyvalents capables d'accueillir et de faire payer en même temps. Nous avons gagné des moyens et une récente enquête auprès des patients montrent que s'ils sont contents.

Autre sujet : la réponse téléphonique. Les secrétariats, un à un ont du mal à organiser une permanence. Nous avons donc créé une plateforme téléphonique qui répond pour toutes les consultations. Nous devons régulièrement aller à la rencontre des chefs de service, consulter le remplissage des consultations, la messagerie, etc.

Je suis de ceux qui pensent que faire fonctionner un hôpital est simple :



il suffit d'avoir de bons médecins, de bons soignants donc de proposer de la bonne médecine, de répondre au téléphone et d'envoyer les comptes rendus rapidement. Afin de garantir l'équilibre financier, donc la pérennité, il est nécessaire d'améliorer la marge dégagée par les services. Quand on était au budget global on s'occupait des dépenses, maintenant la T2A nous oblige à nous occuper de l'équilibre recettes – dépenses.

Rappelons-nous, pour faire fonctionner l'hôpital, il faut 25 % du montant des recettes totales, il faut payer l'amortissement du matériel, le personnel administratif, le service de sécurité, les personnels d'accueil, etc. Tout cela représente 25 % du chiffre d'affaire – 23 % quand il y a une très bonne gestion, 30 % quand c'est mal géré. Si vous avez des services qui dégagent moins de 25 % de marge, l'hôpital ne sera plus en équilibre.

Une gestion proche du terrain

La gestion ce n'est pas regarder des colonnes de chiffres, des tableaux, c'est suivre ce sur quoi on a des leviers – et je n'en n'ai pas beaucoup, 4 ou 5 dans l'hôpital. Mais suivre des indicateurs vous permet de faire agir, de fixer des objectifs, bref de remplir votre rôle de manager. La médecine repose sur une confiance entre médecins, soignants et patients. Il faut la même confiance entre direction, médecins et soignants, bien que nos métiers et nos méthodes d'actions soient différents.

Devant des organisations aussi complexes que les nôtres, je m'étonne toujours qu'on puisse commencer à opérer chaque jour. Il faut par exemple que les chirurgiens, les anesthésistes, les patients, les boites stérilisées soient au bon endroit au bon moment et vous vous dites que « le hasard fait bien les choses » !!!

Pour faire fonctionner le bloc dans les meilleures conditions, nous avons créé à Saint-Joseph un programme « zéro défaut » pour le premier patient. Tout le monde a travaillé la dessus, ceci permet de ne pas perdre de temps ou d'énergie. Beaucoup d'argent se perd dans tout cela, et c'est la même chose en ce qui concerne la coordination entre le médical et le médico-social. L'entrée en soins de suite se fait souvent attendre et le patient reste à l'hôpital quelques journées de plus : on consomme du moyen hospitalier donc plus d'argent et non du soin de suite. Tout ca c'est l'argent de la communauté nationale.

Notre management doit intégrer le rôle du médecin, chef de service qui consulte, organise la visite, dirige le staff et assure la gestion de son service. Il faut donc lui donner les outils de son action pour en faire le manager de son service.

En conclusion, il faut que chacun accepte de lâcher des choses, de changer ses habitudes. Il faut utiliser les moyens convenablement, les rentabiliser. Des efforts doivent être faits en permanence pour s'adapter. La performance de l'organisation passe par là.

Chaque année il nous faudra gagner 2 % d'efficacité. Si on ne se donne pas ce but on n'y arrivera pas. Tous les gouvernements ont la même politique ; les ministres de droite ou de gauche ne sont jamais revenus sur les décisions de leurs prédécesseurs. La contrainte est là

et ne sera pas dessérée. Il faut donner du sens à nos actions. Nous économisons les moyens non pour rémunérer des actionnaires mais pour le service des patients. Il faut mettre du jeu dans l'organisation, ne pas rester immobile. Le changement n'est pas un mal nécessaire, il est tout simplement indispensable. Le directeur est là pour le mettre en œuvre.



Discussion

Une intervenante

Ce que j'entends ici me donne l'impression qu'on perd toujours plus en humanité, qu'on fait disparaître ce qui fait du lien comme dans tout ce qui touche à la diminution des services publics, comme on le voit avec la Poste. On fait de même dans l'univers hospitalier.

J.-P. Lajonchère

Sur la question de l'argent je pense qu'on ne peut pas être utopique. Je crois que l'économie va aussi avec l'humanité ; dès qu'un homme dans la préhistoire a su mieux chasser le mammouth qu'un autre, l'économie a commencé à s'organiser.

Les animaux n'ont pas de rapport avec l'argent, nous on en a, éventuellement de façon plus ou moins lointaine. Je suis d'accord avec vous, ce rapport à l'argent s'est exacerbé, mais tout dépend de la façon dont on le vit.

D'un autre côté, vous citez les postiers, et c'est vrai que c'est une perte d'humanité, mais alors faut-il renoncer à se servir d'Internet et continuer à envoyer des lettres si on veut qu'ils continuent à travailler? Pareil, pour les petites lignes de train. Je vais prendre ma voiture pour aller dans la Nièvre, il reste encore des lignes qui desservent mon patelin; est-ce que je dois renoncer à y aller en voiture? Je ne pourrai que m'en prendre à moimême si le train disparaît parce que je ne le prends pas. D'une certaine façon on concourt à ces évolutions.

Et pourtant l'hôpital c'est probablement le lieu où certaines personnes rencontrent pour la première fois un peu d'humanité. C'est une réflexion que je me suis fait

quand l'étais directeur de Louis Mourier. Ils rencontraient l'humanité avec des contraintes qui les énervaient beaucoup et il y avait une certaine violence aux urgences. On prenait soin d'eux avec humanité mais en leur imposant des contraintes.

Pour l'humanité, j'insiste sur les réponses téléphoniques, sur le fait d'avoir des personnes dans le hall de mon hôpital. Il y a un vrai risque pour l'humanité mais j'essaie de faire mon possible pour ne pas supprimer les fonctions accueils. Mais pour cela il faut que je sois capable d'aller chercher de l'argent ailleurs.





Conclusion

Y. Constantinidès, philosophe

Conclusion

Yannis Constantinidès, philosophe

Je suis heureux d'avoir assisté à ce colloque très singulier et je voudrais chaleureusement remercier ses organisateurs, R. Mislawski et E. Bourstyn, pour m'avoir invité à conclure les débats. C'est la première fois que je vois un directeur d'hôpital venir affronter ses amis-ennemis. Il l'a fait avec beaucoup d'humour et sans états d'âme, ce qu'on attend d'un vrai directeur. Je vais donc commencer cette conclusion par la fin, par ce tout dernier exposé.

L'économie et l'éthique des soignants

J'ai assisté un jour à l'hôpital d'Argenteuil à une réunion sur les contraintes économiques liées aux soins ; les gestionnaires de l'hôpital n'y étaient pas venus. Et les médecins, qui pour une fois s'intéressaient à l'économie, avaient été décus. Il y a donc un changement. Il faut rappeler à ce sujet un article de Jean de Kervasdoué dans lequel il a montré que les médecins ont longtemps travaillé avec « l'argent des autres » dans une certaine irresponsabilité financière (4). On peut comprendre qu'on puisse râler contre la T2A ou d'autres aspects de l'économie de la santé qui peuvent être perçus comme déshumanisants, mais cela répond, comme M. Laionchère l'a dit. à des nécessités absolues. à la vraie vie et non aux illusions éthiques de certains soignants. Plutôt que de toujours réclamer plus de moyens, il faudrait se pencher sur la bonne gestion des moyens existants.

Tout le monde se plaint par exemple de la SNCF, car on trouve toujours que les retards sont trop fréquents, mais c'est que l'on manque de termes de comparaison. De manière générale, on ne s'émerveille pas assez quand tout se passe bien. Ne pas être fâché contre le directeur d'hôpital, c'est comme ne pas être fâché contre la SNCF. Nous sommes trop impatients, trop habitués à ce que la technique fonctionne; nous sommes vite scandalisés du moindre contretemps, de la moindre défaillance.

Des jeux de mots aux idées

J'ai beaucoup apprécié les jeux de mots, volontaires ou non, de certains intervenants. La « mort propre » évoquée par Edwige Bourstyn fait par exemple penser à « l'amour-propre » que La Rochefoucauld présente comme caractéristique générale de l'être humain. Cette mort propre nous rappelle tout comme la « bonne mort » que le savoirmourir a longtemps été une composante essentielle du savoir-vivre. L' « Ars moriendi », comme on disait au Moyen Âge, était alors répandu. Lorsqu'on a parlé du rapport du grand âge à la mort, on a insisté sur cette apparente bizarrerie qu'on n'est pas forcément prêt à mourir quand on est vieux et que vieillesse n'est pas toujours synonyme de sagesse. Comme Mme Bourstyn a évoqué le « syndrome des Marquises », le mot de Jacques Brel m'est revenu en mémoire : on peut être vieux sans être adulte. Cela donne raison à Schopenhauer, pour qui il existe une volonté de vivre qui persiste malgré l'absurdité qu'il y a, si l'on peut dire, à vivre encore. Il y a dans la vieillesse un rapport à la mort très étonnant : on y pense beaucoup, on en parle beaucoup mais on n'est pas vraiment pressé de



l'affronter. L'exposé de M^{me} Bourstyn a bien montré comment on peut être, par l'âge, très près de l'issue fatale et en même temps être totalement convaincu d'avoir échappé à certains risques. Les gens très âgés finissent par croire qu'ils ont échappé à la mort. Or, les tumeurs sont plus graves après 75 ans, comme l'a rappelé M^{me} Rousseau, qui déplorait la sous-représentation des personnes âgées dans les essais cliniques. Une plus grande attention à ces populations pourrait donc aider à faire reculer les idées reçues les plus naïves.

La citation de Brecht donnée par Mme Nodé-Langlois sur « les rives qui enserrent le fleuve » fait, elle, penser au cancer qui enserre le patient, aux rives du cancer qui se rapprochent et étouffent peu à peu la vie. Les campagnes d'information un peu lénifiantes qu'on nous inflige régulièrement comme la plus récente (« je ne suis pas un cancer, je suis une personne ») me font me demander pourquoi encore parler du cancer si c'est pour l'affadir, lui ôter toute dimension tragique. Une campagne plus ancienne nous disait déjà qu'un jour le cancer serait une maladie anodine dont on pourrait parler librement avec tout le monde. C'est là une manière d'édulcorer une maladie effrayante, de nier la mort, de la mettre à l'écart.

La vieillesse, le temps, l'espace de vie

Un certain nombre de problématiques se sont dégagées au cours des différentes interventions.

Le rapprochement classique, fait par le D^r Deplanque, entre pédiatrie et gériatrie ne doit pas faire oublier une différence capitale : l'enfant est en pleine progression, le vieillard régresse. Cette comparaison, pour suggestive qu'elle soit, est en réalité assez limitée. On a simplement deux courbes qui se croisent un moment. Il faudrait donc utiliser ce type d'analogie avec prudence.

On insiste à juste titre sur la résistance au changement des personnes âgées. Une amie gériatre à Argenteuil qui fait hospitaliser de temps en temps des personnes âgées avec une certaine contrainte jugée nécessaire du fait de l'insalubrité du logement, parfois empli de détritus, a constaté qu'elles mouraient rapidement une fois admises. Le chez soi, même insalubre, est un lieu de vie où la personne a ses habitudes qu'elle ne trouve plus dans un lieu propre et aseptisé qui lui semble évidemment hostile. La notion d'espace vécu, qu'Otto F. Bollnow a élaborée par analogie avec le temps vécu de Minkowski, est en ce sens tout à fait fondamentale (1). Le sentiment d'appartenance dans l'espace devient de plus en plus important avec l'âge. Une vieille personne est très attachée à ses repères familiers de la même manière que les animaux ont des circuits préférentiels, comme l'a montré l'éthologie. Il faut ainsi voir dans la résistance au changement l'expression d'un besoin vital, et non nécessairement une faiblesse. Dans le cadre du soin, il ne s'agit donc pas d'une résistance au soignant, mais d'une résistance au changement d'habitat.

L'écart entre idéal et réalité du soin

Deuxième problématique qui s'est dégagée, la dose d'idéalisme qui persiste

à l'hôpital et qui introduit un écart entre l'idéal du soin et sa réalité. Cet idéal est notamment porté de facon un peu paradoxale par les grilles, les modèles quantitatifs. On a parlé ici de la qualité de vie, concept apparu dans les années 90 mais assez paradoxal en soi dans la mesure où on lui donne une dimension quantitative même si il se veut appréciation subjective de la valeur de la vie. Dans la même veine, on a récemment introduit la notion de « bonheur intérieur brut », censée inciter à ne pas évaluer que les aspects économiques de l'existence (le PIB), mais aussi la satisfaction subjective, la joie de vivre. Ce n'est pas qu'il faille renoncer à apprécier la qualité de vie, mais simplement admettre que ce n'est pas à la médecine de le faire. C'est ce qu'a parfaitement montré le docteur René Dubos, un précurseur sur bien des points, qui parlait déjà de la qualité de vie avant qu'elle ne devienne une catégorie statistique (2): « Il ne faut pas attendre de la médecine qu'elle puisse déterminer par elle-même la qualité de la vie. Elle ne peut qu'aider les humains à établir l'état de santé qui leur permet de cultiver l'art de la vie mais à leur facon personnelle. Ceci comprend d'une part le pouvoir de ressentir les satisfactions biologiques de la joie de vivre et, d'autre part, le droit pour chaque personne de faire ce qu'elle veut faire et devenir ce qu'elle veut devenir, en vertu de valeurs personnelles et culturelles qui transcendent le jugement médical. »

Résultat inéluctable de la médecine d'aujourd'hui, la perte du sens du tragique. Oswald Spengler constatait déjà avec désolation dans les années 1930 que la pensée organisatrice prenait le pas

sur la réalité organique (5). L'organisation bureaucratique dessèche en effet la vie. On cherche, dans le cadre de la médecine fondée sur les preuves (EBM), à s'inspirer de modèles jugés pertinents comme le modèle de l'aviation, où le but est de réduire le plus possible les retards, les erreurs des pilotes, etc. Un modèle aussi étroitement technique peut-il toutefois être appliqué tel quel au champ de la santé ?

Pour reprendre les propos du Dr Delfieu, il y a bien actuellement une défiance envers la médecine. Il faut préciser qu'elle est l'envers de la fascination, des énormes attentes du public vis-à-vis d'elle. La médecine est incontestablement le messianisme laïc de notre temps. La défiance constatée vient sans doute du dépit de voir que les choses n'avancent pas assez vite. On retrouve le problème des trains qui arrivent à l'heure et auxquels personne ne prête attention. Nous avons en France des problèmes de riches ; inutile de citer d'autres pays où nos niveaux d'exigence seraient inimaginables.

L'autonomie des patients en question

La problématique de l'autonomie s'est nettement dégagée dans plusieurs interventions. Elle aété notamment abordée par M^{me} Piollet à propos des malades psychiques et des préjugés dont ils font encore l'objet. De telles représentations sommaires s'expliquent par le dualisme persistant entre l'esprit et le corps, qui fait que l'on adresse mécaniquement les personnes « insensées » au psychologue. Il est pourtant difficile de faire la part de ce qui est physique ou psychique, de ce qui



relève de la compétence de l'oncologue ou du psychiatre dans une maladie. C'est pourquoi cette nouvelle discipline qu'est la psycho-oncologie gagnerait à être développée. L'idée que la différence est synonyme de bizarrerie donne raison à Stendhal pour qui « différence engendre haine ». Dès qu'un patient sort du cadre habituel, il est inclassable et gênant ; il est considéré comme dangereux et difficile à prendre en charge.

À cet égard, le tour de force le plus remarquable est de concilier autonomie et bienfaisance, respect de la liberté individuelle et protection des plus vulnérables. L'admirable présentation des subtilités de la loi Leonetti par le D^r Mislawski montre que la loi est parfois floue par nécessité parce que si on en restait aux principes bien définis du droit traditionnel, elle serait inapplicable à la médecine. Ce qui nous conduit à la question de la compliance.

Je partage le reproche fait par la sociologue de la salle à l'exposé par ailleurs intéressant de Mme Landry-Dattée sur la non-compliance. On ne peut pas réduire la compliance à une attitude individuelle. comme l'a montré Paul Farmer - médecin et anthropologue américain initiateur de l'approche bio-sociale qui a travaillé en Haïti notamment (3). Pour lui, le terme de compliance est employé volontiers et le plus souvent à tort par les médecins. Il avait remarqué que beaucoup de patients jugés non compliants n'avaient pas les moyens de prendre un taxi pour se rendre au dispensaire. Au lieu de se cacher derrière les grands mots d'autonomie, de dignité, etc., Farmer avait simplement proposé de leur rembourser les frais de transport ; il avait remarqué qu'on obtenait alors une

compliance supérieure à celle des pays occidentaux. Il faut ainsi tenir compte de l'aspect social de la compliance, c'est-à-dire des représentations culturelles relatives à la médecine, au soin, à la maladie et à la mort. Sans oublier toutes les pressions qui s'exercent sur le patient.

M^{me} Cuvier a exprimé de facon aussi candide que sincère l'agacement du médecin à qui un patient résiste. On beau parler d'autonomie, de compte, le médecin n'attend que l'acquiescement du patient pour passer à l'étape suivante. Je crois que la vraie question n'est pas « pourquoi y a-t-il des patients non compliants ? », mais « pourquoi autant de patients sont aussi compliants » ? S'interroge-t-on jamais sur le consentement prétendument libre et éclairé d'une personne qui a signé la feuille parce qu'elle est intimidée par la blouse blanche du médecin ou parce qu'elle pense qu'il s'agit d'une simple formalité? Même dûment informé, la confiance que l'on met dans un inconnu est forcément aveugle. Le consentement peut paradoxalement paraître obligatoire à celui qui craint la mort et veut s'accrocher au plus infime espoir.

Faut-il à ce propos encourager l'espoir lorsqu'on n'est pas certain de l'issue ? Faut-il se garder de prononcer le mot « inéluctable », comme l'envisageait le Dr Misset ? Doit-on mentir au patient, ne pas tout lui dire ? Ou doit-on toujours faire connaître le verdict sachant que c'est parfois un verdict de mort ?

La compliance est synonyme de docilité, compliant est proche de complaisant. Cela en dit long sur l'écart entre l'idéal et la réalité de l'autonomie. Un choix qui paraît irrationnel pour le médecin peut s'expliquer par la logique propre au sujet, qui a ses raisons de refuser un soin (« Cachez ce soin que je ne saurais voir »). Le choix du patient ne peut paraître qu'absurde quand il refuse un soin jugé nécessaire par un médecin. Il y a dans la loi Kouchner, qui a été très critiquée ici, une certaine lucidité sur le fait que le médecin doit accepter sans rechigner le refus de soin ; ce droit du refus n'a pas à être justifié, même si le médecin s'en désole, car cela entre en conflit avec sa volonté de venir en aide au patient.

La relation est toujours déséquilibrée. Le D^r Delfieu a déploré qu'on parle entre médecins de « petit cancer » ; les Américains vont même jusqu'à les appeler de « bons cancers » et à mesurer les chances pour le patient de guérir.

Dernier point, le refus des soins. Il faut déjà se permettre ce luxe, à l'époque où le soin devient un privilège et non plus un droit pour les patients qui combinent les vulnérabilités, comme l'a rappelé M^{me} Platon. Refuser d'être soigné est-il alors un geste de suprême liberté de celui qui ne veut plus vivre sous la dépendance des médecins, quitte à supporter seul tout le poids de la maladie ? La réalité, là encore, est beaucoup plus prosaïque.

À l'hôpital Margency par exemple, où il y

a du palliatif de longue durée pour enfants et adolescents, il y a brouillage des frontières entre palliatif et curatif. C'est ce qu'a rappelé le D^r Misset : le palliatif dure parfois longtemps. Se pose dans cet établissement la question des limites à donner aux adolescents : faut-il faire respecter le règlement à tout prix, en particulier l'interdiction de fumer quand ils ont une bouteille d'oxygène, au risque de s'exposer à un refus total d'être soigné, ou tolérer certains écarts pour s'assurer leur coopération ?

Identifier les limites de l'autonomie n'a rien de facile. De même qu'il y a un abus de soins, il y a également un abus possible d'autonomie. Pour en avoir fait un droit incontestable, on s'est exposé à de tels usages abusifs. Il faudrait peut-être contester plus franchement ce « fétichisme de l'autonomie », comme l'a appelé le D^r Mislawski, sans bien sûr retomber dans le paternalisme.

La diversité et la richesse des exposés de cette journée montrent en tout cas que la réflexion éthique est aussi nécessaire en cancérologie qu'ailleurs même si la tentation est toujours grande en médecine de s'en tenir aux faits bruts et aux chiffres.

Références bibliographiques

- 1) Otto Friedrich Bollnow, Mensch und Raum (L'homme et l'espace), Stuttgart, Kohlhammer, 1963.
- 2) René Dubos, L'homme ininterrompu, Denoël, 1972.
- 3) Paul Farmer, Sida en Haïti: La Victime accusée, Éditions Karthala, 1996.
- Jean de Kervasdoué, « Economie et gestion de la santé. L'argent des autres », Traité de bioéthique, tome 1, pp. 582-595.
- 5) Oswald Spengler, L'homme et la technique, Gallimard, collection « Idées », 1969.



LA DÉCISION EN CANCÉROLOGIE et les personnes en situation de vulnérabilité

La prise en compte de la personne au-delà de sa maladie est un facteur de complexification de la décision médicale.

La difficulté est maximale en contexte de vulnérabilité de la personne malade Or la vulnérabilité se déploie de plus en plus dans le monde du soin posant de nombreuses questions aux professionnels de santé qui ne peuvent s'appuyer sur aucun référentiel pour guider leurs choix.

Les solutions ne peuvent venir que de la réflexion et de la confrontation d'expériences acquises par des professionnels d'horizon divers.

Le colloque organisé le 27 mai 2011 par Saint-Louis Réseau Sein et l'Espace éthique de l'AP-HP a abordé cette problématique en prenant pour thèmes la personne âgée, les personnes étrangères, les patients atteints de troubles psychiatriques, les personnes en fin de vie et le refus de soins dans le domaine de la cancérologie.

Le colloque a réuni professionnels de santé, juriste, directeur d'établissement, philosophe, et association de patients pour respecter le principe de pluridisciplinarité qui anime ces réunions depuis 2003.