

Et si les aspects médico-légaux venaient annihiler nos efforts de bien faire ?

Surdiagnostic, surtraitement :
mais qu'en pensent les femmes ?
Overdiagnosis, overtreatment:
What do women really know, think and want?

P. Romestaing, P. Roux et Europa Donna France¹

Mots clés : bénéfice/risque, cancer du sein

Keywords: benefit/risk, breast cancer

Il s'agit d'une étude sur un groupe de femmes atteintes ou non de cancer du sein mais toutes concernées par la maladie sur leur représentation de la maladie, leur croyance dans les bénéfices des traitements. Certaines ont préféré exprimer par écrit leur sentiment, leur perception des soins alors que d'autres ont souhaité travailler en commun pour exprimer leurs sentiments au sujet du dépistage, des traitements.

Questionnant ces femmes, nous avons imaginé entendre, dans un premier temps, un discours militant voire caricatural sur le surtraitement, dans la ligne médiatique du Médiateur[®], avec une industrie pharmaceutique à la recherche

¹ Europa Donna France : Merci à Catherine, Chantal, Denise, Elisabeth, Françoise, Geneviève, Marie, Marie-Agnès, Michèle, Mireille, Pascale, Nicole, Renée, Suzanne, Valérie...

Notes

permanente de nouveaux profits et des médecins au sens critique peu aiguisé qui se laisseraient influencer par les « démarcheurs » de l'industrie et prescriraient facilement des traitements aux bénéfices incertains.

Mais cette face noire du surtraitement n'a, à aucun moment, été évoquée, ni même le surdiagnostic qui pourrait être une source de nouveaux patients, avec un rapport d'activité plus favorable et plus prosaïquement une source de revenus supplémentaires.

Il s'agissait dans un premier temps, pour ces femmes, de se représenter le surdiagnostic et le sur traitement ?

Peu d'études sur les représentations de la maladie, de son pronostic sont rapportées dans la littérature sociale et psychologique

Nombreuses, ou rarissimes femmes traitées inutilement, avec des traitements trop longs, trop lourds parfois ? [1] Fait-on trop pour ces malades en suivant le principe de précaution souvent invoqué actuellement ?

Mais qui sont ces femmes dont le traitement serait inutile, voire avec des effets secondaires irrémédiables ? Sont-elles nombreuses ? Quels sont ces effets iatrogènes, sont-ils fréquents, graves ou au contraire anodins ?

Avec des informations claires données à bon escient, en laissant le temps aux femmes de s'approprier cette connaissance, les femmes sont aptes à saisir les nuances et se faire une idée de l'éventualité du surtraitement. Mais ces femmes traitées, pour certaines il y a plus de 15 ans, précisent que la possibilité d'être sur-traitées est une notion difficile à percevoir dans l'émotion intense de l'annonce de la maladie mais aussi des traitements *à venir*. Les enjeux sont tels, la vie, leur vie, mais aussi leur corps, leur image, face au miroir, aux siens, à la société. Elles demandent un temps de réflexion après l'annonce des soins et des potentiels effets secondaires souvent décrits comme une litanie d'effets maléfiques, et comme l'a exprimé l'une d'elles, elles aimeraient un « matelas d'atterrissage ».

Ces informations sur les traitements, leurs bénéfices, leurs risques sont réclamées mais à condition qu'elles soient données paisiblement, sans urgence (et elles

Notes

le répéteront) certainement pas sous forme de ce catalogue effrayant, bien souvent décrit, ce catalogue censé les éclairer, leur permettre de bien comprendre et de prendre part à la décision. Elles veulent qu'on leur laisse « le choix d'avoir le choix » Elles expriment que rien n'est plus dur que le traitement indiqué de façon péremptoire, dans l'urgence, où tout leur échappe. Et que dire de ce médecin qui, pour convaincre la patiente, par ailleurs juriste, de l'utilité de la chimiothérapie adjuvante, lui dit « qu'il faut faire cette chimio parce que nous ne savons pas soigner les récidives » et cette femme d'évoquer les récidivistes auteurs de gestes dramatiques...

Elles demandent à comprendre pourquoi tel ou tel traitement, savoir à quoi elles s'exposent, mais ce n'est pas pour autant qu'elles réclament de choisir leur traitement [2].

L'évaluation profane de la gravité de la maladie est difficile à apprécier par les médecins [3]. Elle se construit à partir de la culture personnelle du patient, de sa formation, de ses lectures, des mots utilisés par les soignants : petit, gentil, agressif, invasif, infiltrant, etc. Et des informations glanées de-ci, de-là. Mais il est difficile pour la patiente de placer ces informations sur une échelle de gravité, pondération des facteurs pronostiques et prédictifs bien complexes aussi pour les soignants !

Et c'est de la rencontre entre le savoir médical d'une part, le savoir et l'imaginaire du malade d'autre part, que naîtra la confiance, la confiance dans le corps médical, maître mot, des dialogues lors de ce travail. Les femmes expriment qu'elles comprennent bien que les traitements proposés ne leur garantissent pas une guérison à 100 % et qu'ils risquent d'engendrer des effets secondaires parfois très pénibles. Elles s'accordent pour classer les cancers du sein, car elles ont pris conscience que le cancer du sein n'était pas univoque mais se présentait sous de multiples formes de pronostic varié :

- les formes graves qu'il faudrait traiter activement quels que soient les risques ;
- les formes « légères » à traiter *a minima*.

Et enfin les formes intermédiaires où se situerait, pour elles, le risque de surtraitement.

Notes

« Mais les médecins savent, ils sont organisés, travaillent en collaboration et se retrouvent pour des réunions de concertation, en utilisant des référentiels validés et nous leur faisons confiance. »

À aucun moment, la notion d'un danger personnel, qu'elles auraient encouru du fait d'un surdiagnostic ou d'un surtraitement, n'est exprimée. Cette hypothèse ne les concerne pas et l'équipe soignante à qui elles se sont confiées a bien fait son travail, disent-elles.

Malgré les « grosses maladrresses » qu'elles ont toutes, un jour, rencontrées sur le chemin de la maladie, et en ayant conscience du petit bénéfice qu'elles allaient obtenir de ces traitements décrits comme « archaïques », elles réitèrent leur confiance dans l'équipe médicale qu'elles ont choisie.

En conclusion, la notion théorique de surtraitement et surdiagnostic est compréhensible pour les femmes mais ne semble pas les inquiéter car elles ne se sentent pas concernées personnellement par ces hypothèses. Elles expriment clairement leur difficulté à juger de cela et si elles souhaitent légitimement connaître les avantages et les inconvénients des traitements, elles insistent sur la relation de confiance créée avec le médecin et ne demandent pas à être responsable de leur traitement.

Références

1. Duperray B, Junod B (2006) Dépistage du cancer du sein Une bonne intention, une mauvaise théorie, un résultat aberrant. *Médecine* 2: 364-7
2. Beadle GF (2004) Beliefs and practice of patients with advanced cancer: implications for communication. *BJC* 91: 254-7
3. Korfage IJ (2006) Patients' perceptions of the side – effects of prostate cancer treatment – A qualitative interview study. *Soc Sci Med* 63: 911-9

Les auteurs ont déclaré n'avoir aucun lien d'intérêt.

Notes

