

David KHAYAT – La fin de vie : questions d'éthique et d'économie de la santé

Je voudrais évoquer le problème de la fin de vie tel que je l'aborde dans mon métier de cancérologue. Je ne suis pas devenu cancérologue pour penser la fin de vie de mes patients, mais pour les soigner et, éventuellement, pour les guérir. Cela dit, le cancer étant la cause d'une mort sur trois en France, je me suis nécessairement trouvé confronté à cette réalité. En France, il y a environ 550 000 morts chaque année. Le cancer est la première cause de mortalité depuis 2004 : il est responsable d'environ 150 000 morts par an, ce qui fait un tiers de l'ensemble. Le cancer dépasse ainsi d'un petit pour cent les affections cardiovasculaires, lesquelles comprennent deux types d'affections, les affections cardiaques et les affections vasculaires (les accidents vasculaires-cérébraux). Ces deux maladies sont donc responsables des deux tiers des morts en France, le dernier tiers comprenant tout le reste. Dans le monde, le cancer tue davantage que le sida, le paludisme et la tuberculose réunis. On a parfois l'illusion que le cancer est une maladie à peu près vaincue par la médecine. Or le cancer du sein, par exemple, dont beaucoup pensent qu'il est à peu près réglé, tue chaque année 11 000 femmes, c'est-à-dire une femme toutes les heures, 24 heures sur 24, sept jours sur sept, toute l'année. Il s'agit donc d'un problème considérable.

Si tout le monde rêve de mourir dans son lit, d'un infarctus pendant la nuit, personne ne m'a jamais dit qu'il souhaitait mourir d'un cancer, péniblement et dans la douleur. C'est pourtant ce qui arrive à un tiers de nos concitoyens. Cela dit, si mourir de mort subite peut sembler « confortable », cela crée, comme j'ai pu m'en rendre compte très souvent, d'énormes frustrations pour la famille.

Plus on traite les maladies qui sont à l'origine des morts subites, comme les affections cardiaques, en mettant des défibrillateurs et des pacemakers partout, plus on oriente les futurs morts vers des morts chroniques. Si les malades ne meurent pas d'un infarctus de manière subite, ils altèrent leurs fonctions cardiaques et deviennent insuffisants cardiaques : ils finissent par mourir d'une maladie chronique que l'on appelle l'insuffisance cardiaque terminale. On retrouve alors les problèmes économiques et éthiques liés à la fin de vie.

Le coût de la fin de vie et le problème de la « dernière chimio »

Je vais introduire les problèmes d'éthique liés à la fin de vie en partant d'un problème posé par les économistes de la santé. Il y a une idée qui fait l'objet de beaucoup de publications dans le monde anglo-saxon et qui commence à être évoquée en France. Il s'agit de l'idée selon laquelle ce qui coûte le plus cher, ce sont les derniers moments de la vie. Selon les divers économistes, les « derniers moments », ce sont les deux dernières années, les deux derniers mois, ou encore les sept

derniers jours.

Le problème de la fin de vie est universel et concerne bien entendu toutes les pathologies. Dans mon domaine, celui du cancer, le problème est celui de la dernière chimiothérapie. Certaines études montrent froidement qu'une « dernière chimio » sur deux est inutile, et que les sept derniers jours de la vie sont ceux qui coûtent le plus cher dans la prise en charge d'une pathologie comme le cancer. Il est pourtant sûr qu'il y aura toujours sept derniers jours – ou deux derniers mois – dans la vie d'un malade ! C'est ce qu'il me faut faire comprendre à une administration de plus en plus pesante lorsque je suis confronté à des problèmes budgétaires.

La question de la « dernière chimio » ou des « sept derniers jours » est en réalité plus complexe que ce qu'en disent les économistes et l'administration. Toutes les chimiothérapies, dès lors qu'il y a des métastases, sont des chimiothérapies palliatives : cela signifie que l'on sait par avance qu'on ne guérira probablement pas le malade; elles sont faites pour prolonger, non pour guérir. Qu'est-ce qui fait que l'on décide de mettre en œuvre une chimiothérapie palliative (une chimiothérapie « de trop », donc) plutôt que des soins palliatifs (les soins de fin de vie) ? C'est ce qui nourrit la passion et la pratique de tous les médecins, à savoir l'envie d'aider. Il est très difficile de dire à un patient que l'on va arrêter tous les traitements pour ne lui donner que de la morphine. De plus, encore davantage que le malade, la famille est très réticente à l'idée d'accepter l'arrêt de toute thérapeutique active. Elle demande presque toujours que l'on essaie quelque chose.

« Et si c'était votre père? »

La médecine n'est pas une science : on ne dispose jamais de l'équation ou des paramètres qui permettraient d'établir précisément le profil du patient pour lequel plus rien ne serait efficace. La médecine, depuis Hippocrate, est un artisanat : c'est l'art de soigner.

Nous oncologues pouvons tous raconter quantités d'anecdotes relatives à des patients que l'on présentait comme finis, terminaux, pour lesquels on a cependant tenté une dernière chimiothérapie et qui s'en sont sortis. J'ai par exemple en tête le cas d'un patient qui s'est découvert à 75 ans un cancer généralisé du pancréas, l'un des plus agressifs qui soient. Le cancer était confirmé, et jugé inopérable. Quelqu'un lui a dit de venir me voir. Il avait déjà perdu 30 kilos et avait l'air d'avoir 100 ans plutôt que 75 ans. Il me semblait qu'il n'y avait plus rien à faire. Il eut alors cette réflexion: « Et si c'était votre père? » Si c'était mon père, me suis-je dit, je tenterais en effet quelque chose : j'ai donc tenté la chimiothérapie qui se faisait alors pour les cancers du pancréas. On s'est revu un mois après ; il avait encore perdu 10 kilos. Après que j'aie constaté l'échec du traitement, il me fit la même réflexion : « Et si c'était votre père? » Si c'était mon père, je tenterais une deuxième chimio bien sûr ! Et la deuxième chimio a réussi ! Quatre ans après, avec une chimiothérapie toute les trois semaines, il était toujours là, alors même que l'on avait diagnostiqué dans un grand CHU qu'il ne lui

restait que trois mois à vivre ! Il a vu son fils se marier et lui donner deux petits-enfants. Après quatre ans, il est venu me voir pour me dire qu'il était prêt à mourir et souhaitait arrêter la chimiothérapie. Il est mort trois mois plus tard.

Des histoires comme celle-là, je pourrais en raconter des dizaines. Il est donc faux de dire que la chimiothérapie est inutile pour des malades en fin de vie ! D'une manière plus générale, comment croyez-vous que l'on ait pu mesurer l'effet positif de la chimiothérapie? C'est parce que nous l'avons testé sur des malades en fin de vie, *a priori* perdu, avec des métastases partout, et que nous avons constaté qu'un certain nombre d'entre eux allaient mieux après avoir pris ces traitements. Aller mieux signifie vivre avec plus de confort, et généralement plus longtemps. L'enjeu est le prix que l'on accorde à ce « un peu mieux » et à ce « un peu plus de vie ». Bien entendu le point de vue diffère selon que l'on est ou pas directement concerné.

Autres arguments contre la chasse à la « chimio de trop »

Autre point décisif : on nous dit que ce sont les deux derniers mois de vie qui coûtent le plus cher. Mais si l'on savait deux mois avant la mort du patient que le traitement était inutile, peut-être ne mettrions-nous pas celui-ci en œuvre. Mais deux mois avant de mourir, le patient est encore vivant ! Les critères qui font qu'il est inéligible à un quelconque traitement quelques heures avant sa mort ne sont pas valables deux mois plus tôt. Il a sans doute un certain nombre de problèmes liés à son cancer, mais il vit encore bien. Arrêter le traitement au motif que le malade va mourir deux mois après n'a pas de sens, parce que le médecin ne peut pas connaître l'échéance avec certitude.

La société américaine de cancérologie préconise de diffuser dans le monde entier cinq recommandations, dont l'une est précisément d'éviter de faire cette chimiothérapie de trop. Il faut savoir que plus d'un malade sur deux en France est soigné dans le secteur libéral : si un malade se voit refuser un traitement par un cancérologue, il ira en voir un autre ; en vertu de la concurrence, il aura tout de même sa chimiothérapie de trop. Pour l'empêcher, il faudrait tatouer une espèce de code-barre sur le malade afin d'établir qu'il n'a droit à aucun soin et de s'assurer qu'il n'ira pas ailleurs.

Imaginons que la chimiothérapie obtenue dans le second hôpital fasse effet : le patient pourrait alors attaquer en justice le premier hôpital ! Si l'on tient compte de la tendance à la judiciarisation de la médecine, c'est un point à ne pas négliger. J'ai déjà personnellement eu affaire à des plaintes émanant de familles qui, alors que je n'avais pas jugé bon de donner un traitement à un malade, ont considéré que celui-ci aurait peut-être bénéficié d'un mois de vie supplémentaire s'il avait reçu ce traitement.

Les décisions d'arrêter sont donc extrêmement délicates à prendre. Elles font entrer en ligne de compte l'envie d'aider, les demandes de la famille, les anecdotes de réponses et de rémissions que

l'on a à l'esprit, les critères d'évaluation deux mois avant la mort, la concurrence, les conséquences judiciaires éventuelles et la considération des frustrations que la décision peut générer dans la famille du malade.

De la valeur des derniers moments de la vie

Depuis le temps que je réfléchis à ces questions, j'en suis venu à penser que nous - les médecins qui travaillons dans la proximité de la mort - n'avons pas le même jugement sur la valeur de la vie que tout un chacun. Pour nous, un mois de vie, c'est énorme. Comme j'ai tenté de l'exprimer à travers une pièce de théâtre, *L'arbre de joie*, ce qui est rare est cher. La pièce mettait en scène un débat entre un médecin, souhaitant par souci de rapidité tester directement un nouveau traitement expérimental sur une patiente en fin de vie, et son jeune collègue - lequel lui objectait le risque de toxicité mortelle, et surtout, celui de priver cette femme du peu de temps qui lui restait à vivre, des quelques semaines qu'elle pouvait encore espérer vivre avec ses enfants. L'enjeu de la discussion est précisément celui-là : pour l'un, la perte de deux mois à vivre est sans importance, puisque, en effet, deux mois c'est très peu ; pour l'autre, à l'inverse, ces deux mois qui restent à vivre sont infiniment précieux pour la personne concernée : un mois, c'est la moitié de toute sa vie ! On n'a donc pas le droit de la priver d'un quelconque jour de ce temps qui lui reste à vivre. Cette vision des choses est toutefois la vision de celui qui soigne. Ce n'est pas nécessairement la vision de celui qui administre ou de celui qui réfléchit de manière abstraite à ces sujets.

De l'économie à l'éthique : les nouveaux droits du malade

Cette réflexion sur la fin de vie m'a conduit à souhaiter articuler les questions d'économie de la santé avec les questions d'éthique. La cancérologie est un métier d'une extrême technicité, directement connecté à la science. Il y a sans cesse de nouveaux travaux passionnants, de nouvelles découvertes, des progrès quotidiens avec des produits aux mécanismes d'action toujours plus complexes, des cibles toujours plus spécifiques, etc.. La cancérologie a cependant affaire à l'humain. Elle conduit à s'interroger sur les nouveaux droits du malade. Elle a inventé deux choses : les soins palliatif, d'une part - aujourd'hui d'application universelle, ils ont été inventés en cancérologie -, et d'autre part les échelles de qualité de vie.

Lorsque j'étais jeune interne et que j'ai pris mon premier poste à la Pitié-Salpêtrière en 1980, nous n'avions pas de lits. Nos lits étaient répartis dans toutes les spécialités de l'hôpital. Il fallait passer dans les différents services pour voir nos malades. J'ai ainsi fait mon apprentissage dans les pires conditions. Une femme atteinte du cancer de l'ovaire était par exemple placée en maternité, en compagnie de toutes les jeunes femmes heureuses d'avoir un bébé. On la mettait tout au bout du

couloir, à cause des cris, à une époque où l'on n'utilisait pas encore la morphine et où l'idée de rédemption par la douleur contaminait encore notre profession. On mettait les malade atteints du cancer du colon, avec des métastases dans le foie, au bout du service de gastro. Ces malades hurlaient. Ils étaient complètement abandonnés : les infirmières, qui n'étaient pas préparées à cela, n'allaient pas les voir, ou très peu. Quand elles entraient dans les chambres, c'était avec une angoisse dans le regard qui signifiait encore davantage au patient qu'il était à l'article de la mort. De plus, quand nous avons commencé à prescrire des chimiothérapies, les infirmières et les médecins des spécialités d'organe nous reprochaient de faire aux malades plus de mal que de bien. Il fallait pourtant bien commencer, et nous ne pouvions le faire qu'avec des malades déjà très avancés dans la maladie.

Faut-il dire au malade « toute la vérité » ou bien « de la vérité » ?

C'est à cette époque que l'idée de droits du malade a commencé à se développer. J'ai beaucoup milité en ce sens, notamment lorsque je me suis occupé du Plan cancer. Il y a selon moi trois droits, qui sont d'une extrême complexité à mettre en œuvre. Le premier de ces droits est le droit à la vérité. Souvent, les gens nous interpellent en nous demandant si nous disons toujours la vérité à nos malades. Ils ne saisissent pas nécessairement la complexité de ce rapport à la vérité. On n'aborde pas la relation avec un malade en ayant une idée *a priori* de ce que l'on va faire. Il faut en outre abandonner cette idée que la vérité est un tout. Il ne s'agit pas de dire « la vérité », mais « de la vérité » ; il s'agit de dire autant de vérité qu'un malade souhaite réellement en obtenir ou est capable d'en supporter. Il faut éviter de donner au malade « trop » de vérité, au-delà de ce qu'il veut ou peut accepter. Deux écueils sont donc à éviter : penser, comme mes patrons des années 80, qu'il ne faut *jamais* dire la vérité ; considérer de manière systématique, ainsi que je l'observe trop souvent chez les jeunes médecins aujourd'hui, qu'il faut *toujours* dire *toute* la vérité. Auparavant, les patients ne comprenaient pas pourquoi ils mouraient : on leur disait juste qu'ils souffraient d'un ulcère ou d'une quelconque affection ; aujourd'hui, certains n'hésitent pas à leur annoncer froidement qu'ils vont mourir dans trois mois. Or, le malade n'est pas forcément prêt à entendre cette vérité-là. Il faut donc entrer dans la relation avec beaucoup d'intérêt pour l'autre, de volonté d'écouter, de sentir, d'essayer de comprendre.

Lorsque l'on reçoit un malade dans un état grave, il arrive toujours un instant, les examens passés, où celui-ci pose la question de savoir si son mal se guérit. Il ne faut jamais répondre immédiatement. En général, je m'occupe de quelques papiers, afin de laisser passer une minute, puis je lève les yeux en interrogeant : « qu'est-ce que vous m'avez demandé ? » Je peux vous certifier que, dans 95% des cas, la personne ne dit plus « est-ce que je vais guérir ? », mais « est-ce que cela se soigne ? » Dans ce cas, bien sûr, la réponse est positive : cela se soigne, puisque je suis

précisément là pour cela, pour soigner.

Il ne faut donc pas imposer au malade plus qu'il ne veut savoir ou qu'il ne peut supporter. Il n'est pas question cependant de lui refuser la vérité. Le médecin ne doit pas se substituer à ce qu'il est, à sa subjectivité, à sa responsabilité - avec sa vision de sa propre vie, de sa fin de vie et de sa mort. Mais il vaut mieux savoir que personne n'est un héros. La règle en la matière, pour le médecin, devrait être qu'il n'y a pas de règle. Il faut regarder le malade, écouter ses mots, mais aussi, au-delà des mots, essayer de saisir ce qu'il pense, de percevoir sa peur, son anxiété. C'est difficile, cela impose une gestion du temps infernale, mais c'est en même temps ce qui fait la beauté et la dignité de ce métier. Ce serait tellement plus facile pour le cancérologue que je suis de dire la vérité et de laisser le malade se débrouiller avec !

Ce droit à la vérité se dédouble, en fait, ou intègre deux perspectives, celle du malade et celle de sa famille. J'ai à ce sujet une anecdote que je me remémore toujours avec beaucoup d'émotion. J'ai vu un jour arriver dans mon bureau un très vieux monsieur, originaire d'Afrique du nord, accompagné de ses deux filles, lesquelles l'avaient manifestement « habillé » à neuf de la tête aux pieds dans la perspective de la visite au « grand professeur ». Il avait un cancer du poumon généralisé et devait mourir dans un délai relativement court. Très impressionné, il ne disait pas un mot, et ce sont ses filles qui répondaient à toutes les questions que je posais. A un moment, je l'ai emmené dans la petite pièce où j'examine les malades, en poussant un peu la porte. Le moment du contact de la peau à la peau libère beaucoup de choses, parce qu'il entre dans l'intimité, touchant presque à la confession, je crois. Pendant que je l'examinais avec mon stéthoscope sur le dos, je lui ai mis, dans un geste amical, la main sur l'épaule. Ce simple geste a déclenché les pleurs de ce malade : j'ai compris à cet instant qu'il avait compris qu'il allait mourir. Après quelques mots de réconfort chuchotés, je l'ai laissé se rhabiller en retournant dans mon bureau ; ses filles m'ont alors dit : « nous avons entendu que notre père a pleuré, mais ne lui dites pas que nous l'avons entendu ». Cette idée de vérité pose donc la question du partage de la vérité – du partage entre le médecin et le malade, mais aussi entre le malade et son entourage. Chacun des deux protagonistes est dans la situation d'essayer de protéger l'autre, et le médecin se trouve au milieu, avec à la fois l'idée d'un mensonge protecteur et tout de même l'exigence de respecter ce que le malade veut savoir, et ce que l'entourage veut savoir : c'est tout sauf simple.

Les trois dimensions de l'espoir: guérir, survivre, mourir dignement

Le deuxième droit, est le droit à l'espoir. On considère généralement que l'espoir de celui qui vient voir le médecin, c'est l'espoir de guérir. En réalité, en 35 ans de pratique, j'ai compris que cela n'était pas vrai. Lorsque qu'il y a rechute, que l'on passe à la chimiothérapie palliative, les personnes passent à un deuxième niveau d'espérance, qui est l'espoir de survivre. Elles ont telle ou telle

échéance en tête et se fixent une date : l'espoir, c'est de vivre encore. Et lorsque la mort approche, que l'on arrive à la fin de vie, il demeure encore un espoir, qui n'est plus celui de guérir, ni celui de vivre ou de survivre, mais celui de mourir dans la dignité. Il apparaît important, en particulier, de pouvoir rassembler ses proches. J'ai par exemple organisé mon service pour que les visites soient possibles 24 heures sur 24. Je me rappelle, par exemple, la fin d'une personne du voyage : il y avait quarante personnes dans la chambre ! Il faut aussi savoir respecter les mœurs et les rituels.

Il existe donc plusieurs types d'espoirs, qui sont tous aussi valables. Respecter la dignité du malade, c'est respecter ce qu'il est, ne pas considérer que l'expérience dispense de s'intéresser à la personne dans sa singularité ; savoir entendre les informations que peut vous apporter la rencontre avec un être humain unique. Écouter, comprendre, aller au-delà des mots, accepter que le malade change de niveau d'espérance ; essayer de comprendre ce qu'il désire vraiment, savoir attendre quand il fait le fanfaron en posant une question, ne pas l'obliger à se confronter à sa propre mort.

Euthanasie: ce qu'on ne peut expliciter, il faut le taire

Le troisième droit est le droit à la mort, l'euthanasie. Cela fait 35 ans que j'accompagne des patients vers la mort, et je pense qu'il faut laisser les médecins à leurs choix propres, sans légiférer : on ne peut pas expliciter les circonstances qui amènent un médecin à se poser cette question. On peut les décrire, les envisager, les imaginer, mais elle n'ont pas cette réalité tangible qui est celle d'un cadavre. Cette réalité de la mort, les gens ne la voit plus : 85% des morts se produisent à l'hôpital. On ne voit donc plus les gens mourir, pas plus qu'on ne les voit morts. Les seuls qui les voient encore, ce sont des gens comme moi. La perspective du médecin est analogue à celle de ces soldats qui reviennent de la guerre et qui ont vu les copains morts, les tripes à l'air, les membres arrachés, et qui finalement ne peuvent plus rien dire, car ce qu'ils ont vécu est indicible. Quels que soient les mots qu'ils pourraient utiliser, ceux-ci seraient trop loin de la réalité qu'ils ont vécu. La meilleure façon de traiter de ce problème est donc encore de se taire.

Discussion avec le Conseil d'analyse de la société

Luc FERRY

Ce que tu as dit est extrêmement intelligent, sensible et touchant, mais si j'étais un budgétaire à Bercy, j'en conclurais que ce que démontre les propos du professeur Khayat, c'est qu'il faut absolument confier la décision de la « dernière chimio » à des personnes extérieures à l'affaire ...

David KHAYAT

... on appelle cela un « panel death »..

Luc FERRY

... j'en déduirais, donc, qu'il faut absolument enlever la décision au médecin ainsi qu'au malade et à ses proches. L'argumentation, humaniste, sensible, que vous venez de développer peut en effet être renversée en son contraire si l'on se place d'un point de vue budgétaire. Compte tenu du mur de l'argent auquel on va se heurter, on pourrait considérer qu'il importe de mettre en place des comités qui, obéissant à une éthique procédurale, décident en leur âme et conscience, dans une situation donnée, d'arrêter les soins.

La question est de savoir comment parvenir à éviter la création, qui se profile à l'horizon, de ce type de conseils tels qu'il en existe déjà dans certains hôpitaux américains et dont les décisions sont davantage inspirées par l'esprit de géométrie que par l'esprit de finesse. Est-ce que cela ne plaide pas en faveur de la solution préconisée ici même par Nicolas Bouzou, à savoir la mise en place dès aujourd'hui d'un système d'assurance privée qui permettrait que l'on réserve la solidarité nationale à ceux qui en ont réellement besoin ?

Les limites de la prévention

David KHAYAT

J'ai réfléchi aux questions budgétaires lorsque je dirigeais l'Institut national du cancer. Travailler à promouvoir la bonne santé, par exemple, est une excellente solution, mais je n'y crois pas. J'ai essayé de le faire avec le Plan cancer, mais on se heurte à toute une série de lobbys : l'industrie du tabac, celle de l'alcool, du diesel, etc.. Il est même difficile de se s'imposer la prévention à soi-même, car la vie qu'il faut mener pour vivre en bonne santé n'est pas nécessairement celle que l'on a envie de vivre.

J'ai financé avec le Plan cancer le PNNS (Plan National Nutrition Santé). Sur le site du Ministère de la santé figurait jusqu'à une date récente un texte - préfacé par Jean-Pierre Houssin, qui était le Directeur général de la santé - dans lequel il était écrit que si tout le monde suivait la préconisation des cinq fruits et légumes par jour, avec les portions recommandées, on diminuerait de 70% le cancer de l'œsophage, et de 35% le cancer de la bouche. Au mois d'août dernier est sortie l'étude EPIC – fondée sur le suivi de 480 000 volontaires européens pendant 12 ans – sur les habitudes alimentaires. On s'est aperçu que ceux qui mangeaient les 400 grammes des cinq fruits et légumes réduisaient leurs risques de 1,5 à 2% - ce qui est négligeable puisque cela correspond à la variable de l'étude. Probablement n'y a-t-il pas un seul bon régime pour tout le monde. Les carottes, cela peut être bon pour l'un et mauvais pour l'autre. Le bêta-carotène est très bon pour le non-fumeur mais augmente le risque de cancer du poumon chez le fumeur. La vitamine E augmente les risques

de cancer de la prostate chez les hommes, alors que cela ne fait rien chez les femmes. Comment aborder le problème de la bonne santé si l'on ne comprend pas bien ce qu'est la mauvaise santé ?

Accroissement des coûts et optimisation du système de santé

Nicolas BOUZOU

Si j'ai bien compris les études que j'ai lues, on essaie aujourd'hui de « chroniciser » les pathologies, ce qui fait exploser les coûts. On a des traitements qui sont de plus en plus ciblés, avec des médianes de survie qui augmentent...

David KHAYAT

... la « chronicisation », c'est l'échec. Une femme atteinte du cancer du sein aujourd'hui a 85% de chances d'être guérie dès le premier coup si elle est bien soignée. Il y en a 15% qui vont finir par mourir. Parmi ces 15%, il y en a les deux tiers qui avaient il y a encore quinze ans une médiane de durée de survie (le temps moyen au-delà duquel 50% des gens sont morts) qui était de 18 mois, alors que celle-ci est aujourd'hui de plus de quatre ans et demi. La longueur de la survie s'accroît, et donc le coût explose. Et puis, il y a toujours quelques pourcents de gens pour qui, malheureusement, rien, quoi qu'on fasse, ne changera le destin. Pour le cancer du colon, 70% guérissent très bien et 30% ne guérissent pas : là encore, il y a un petit pourcentage de malades qui meurent très vite, mais les autres vivent encore plus de quatre ans. Pourquoi vivent-ils plus de quatre ans ? Depuis les années 90, on découvre régulièrement de nouveaux traitements, si bien que l'on dispose aujourd'hui de six ou sept traitements qui, à chaque fois que l'on renonce à l'un pour mettre en place le nouveau, redonnent une chance au malade. On dispose d'un premier traitement qui fonctionne; mais si, après 9 mois ou plus il ne produit plus d'effets, on dispose d'un second traitement, jusqu'au moment où celui-ci ne fonctionne plus à son tour ; et ainsi de suite.

Il faut bien entendu essayer de rationaliser le système. J'ai conçu soixante et onze mesures dans le cadre du Plan cancer, et la Cour des comptes a bien voulu reconnaître que j'en ai réalisé cinquante-sept, ce qui, en quatre ans, n'est tout de même pas mal. On a par exemple regardé qui soignait qui dans les hôpitaux. On s'est aperçu que certains hôpitaux ne soignaient dans l'année qu'un seul cas de cancer. Ce qui signifie que le malade confiait sa vie à un médecin qui n'avait en la matière aucune expérience. En outre, un médecin consacrerait peu de temps à se former pour traiter des cas qui ne constituent pas le cœur de son activité.

J'ai donc fait fermer beaucoup d'hôpitaux pour le bien des malades, ce qui en a rendu certains fous de rage et m'a valu nombre d'articles critiques. L'objectif était bien entendu de réduire la variabilité de la qualité. Je me rappelle par exemple être allé, pour expliquer cette politique, dans une région où il y avait eu l'année précédente 1721 cas de cancers du colon. 27 établissements avaient soigné au

moins un cas dans l'année. Sur ces 27 établissements, il y en avait six qui, pour chacun d'entre eux, n'avait traité qu'un seul cas durant l'année. Est-il possible de penser sérieusement que ces six malades ont eu les mêmes chances que les malades ayant été soignés dans un établissement traitant 150 cas par an ?! De surcroît, le malade ignore cette donnée !

Élargir l'assiette des prélèvements et prendre en considération des conditions de ressources

Je crois aussi que budgétairement, on ne s'en sortira pas sans élargir l'assiette des prélèvements. On ne peut plus prélever seulement sur le travail en des temps où le plein-emploi n'existe plus (d'autant qu'il n'existera pas avant longtemps). L'idée que l'on doit tous être égaux devant le coût de la santé est une idée absurde. Il faut prendre en considération les conditions de ressource.

Christine ALBANEL

On va toujours taper sur les mêmes, les classes moyennes supérieures, surtaxées, étranglées, qui ne retrouvent rien de ce qu'elles apportent. Cela pose un véritable problème de citoyenneté.

David KHAYAT

C'est juste. Pour éviter que les gens aient le sentiment de payer sans rien avoir en échange, il faut qu'ils payent au moment où ils sont malades. Il faut un prélèvement qui concerne l'ensemble des revenus, et pas seulement le travail. L'idée est de mettre en place un forfait hospitalier conditionné par les ressources. Les plus fortunés paieraient peut-être 150 euros au lieu de 28 euros par jour, mais le retour serait alors « palpable » puisqu'ils paieraient au moment où ils sont malades.

Alain-Gérard SLAMA

Il faudrait alors que l'impôt sur le revenu soit moins progressif : on ne peut pas prélever sur les deux niveaux.

Luc FERRY

On ne peut pas faire autrement. Si l'on dit aux Français que l'on va mettre en place le système anglo-saxon, avec des comités d'éthique qui vous disent que puisque vous n'avez plus que deux mois à vivre, vous n'aurez plus de transplantation, ils ne l'accepteront jamais et ils auront raison. Le problème des Français est qu'il ne veulent pas non plus accepter de payer pour éviter d'en arriver là.

Sur le coût du cancer

Nicolas BOUZOU

Le problème qui se pose est celui de l'acceptabilité politique des mesures de ce type. Les politiques obéissent aux attentes de l'opinion publique : ils promettent volontiers, par exemple, de ne dérembourser aucun médicament, alors même que c'est une énorme bêtise.

J'aimerais savoir dans quelle mesure l'efficacité des traitements contre le cancer est sensible aux investissements financiers ; car il me semble qu'en matière de santé publique, il y a sans doute un gain d'efficacité à réaliser en modifiant la répartition des financements.

David KHAYAT

Le vrai coût dans la santé n'est pas dans les traitements du cancer. Cela coûte cher, mais pas tant que cela par rapport aux antidépresseurs et à nombre de prescriptions de médicaments plus ou moins utiles. Il existe de multiples sources d'économies à faire. On estime, par exemple, qu'il y a trois milliards d'économie à faire sur les ambulances (tout en les maintenant, bien entendu).

Lorsque j'ai présidé l'Institut national du cancer, j'ai immédiatement créé le comité économique du cancer (CEC). J'ai pris la quinzaine d'économistes de la santé connus à l'époque. Je savais que j'allais devoir à un moment donné, pour justifier le Plan cancer, répondre à la problématique du financement. J'ai donc demandé aux économistes d'évaluer combien le cancer coûtait en France. Ils ont publié un rapport sur le coût du cancer en France pour l'année 2004. On a distingué dans le coût global le coût direct, comprenant l'ensemble des dépenses de santé – généraliste, ambulance, hôpital, soins ambulatoires, etc -, mais aussi un coût indirect évaluant, par-delà ce coût direct, ce que seraient les dépenses d'un pays comme la France avec ou sans le cancer tel qu'il existe. C'est un calcul compliqué à effectuer, qui implique d'intégrer les années potentielles de vie perdues par rapport à l'espérance de vie, la contribution au PIB, où encore de coût de « friction » (les conséquences pour l'entreprise où travaille le malade). La seule chose dont on n'ait pas tenu compte, c'est le fait que lorsqu'on investit un euro dans le cancer, on ne l'investit pas dans les maladies cardiovasculaires, dans le sida, etc.

En 2004, sur 140 milliards de dépenses de santé, le traitement du cancer ne coûtait que dix milliards d'euro, soit 7% des dépenses de santé, alors même, je le rappelle, qu'il s'agit d'une maladie qui tue 33% des Français. Le coût indirect était quant à lui estimé à dix-sept milliards. Ce qui coûte le plus cher à la société, autrement dit, ce sont les morts du cancer, pas les malades que l'on soigne. L'Assurance maladie a fait une enquête pour voir combien coûtait le cancer par rapport aux autres ALD, ces maladies de longue durée qui coûtent très cher (le diabète, les infections cardiovasculaires, etc.) On a établi qu'en moyenne, en 2004, chacune des 30 ALD coûtait 7900 par personne et par an. Le cancer, c'est 8000 euros. On prétendait également que les médicaments du cancer étaient très cher ; L'étude a considéré le coût des médicaments dans chacune des 30 ALD par personne et par an. Il faut savoir que les dépenses de médicaments, pour la France entière et quel que soit le type de soins, représentent 20% des 140 milliards de dépenses de santé. Si l'on considère

les 30 ALD, c'est toujours 20%. Et si l'on ne considère que le cancer en leur sein, c'est 19,5 %.

Il est donc faux de dire ce qui coûte cher, c'est de traiter le cancer; ce qui coûte cher, c'est de laisser mourir. Il est faux de dire que traiter le cancer coûte plus cher que le traitement des autres maladies ; le coût se situe exactement dans la moyenne. Il est faux de dire que les médicaments du cancer coûtent chers; ils ne coûtent pas plus cher que les médicaments dans les autres ALD. Nous continuons de véhiculer des idées fausses sur cette pathologie parce que nous ne parvenons pas à considérer qu'il s'agit d'une maladie comme les autres. En vérité, nous ne consacrons pas suffisamment de dépenses à une maladie qui touche beaucoup de monde et dont nous préférons feindre d'ignorer la réalité. Si l'on suivait une logique purement administrative, on devrait consacrer 33 % des ressources à une maladie qui tue 33 % des Français.

Les conséquences du rationnement : de la difficulté de résister à la logique comptable

Michel GUENAIRE

Compte tenu de ton expérience, penses-tu qu'il est impératif de laisser le dernier mot au médecin, en privilégiant le respect libéral de la conscience individuelle ? L'autonomie de décision du médecin risque-t-elle de disparaître ?

David KHAYAT

Il me reste quinze ans avant la retraite et j'aimerais bien qu'on me laisse libre de mes choix thérapeutiques. Je crains cependant que l'on évolue vers un cadre beaucoup plus rigide et que l'on finisse par légiférer sur des sujets sur lesquels il serait préférable pourtant de ne pas légiférer. Cela fait 22 ans que je suis chef de service et je vois que l'on évolue vers une médecine de plus en plus régulée, y compris – ce qui est le plus inquiétant - dans la tête des médecins. Que la médecine soit régulée est une chose; mais le médecin devrait être un contrepoids, un contre-pouvoir par rapport à cette régulation. Mais cette idée d'être un contre-poids, un contre-pouvoir tend à disparaître. Je vois beaucoup de jeunes chefs de clinique qui sont aujourd'hui prêts à accepter le diktat de l'administration et de la rigueur budgétaire. Après tout, se disent-ils, puisqu'on veut nous l'imposer, acceptons-le.

Pour ma part, je ne l'ai jamais accepté. Je me souviens de l'arrivée d'un nouveau directeur à la direction de l'hôpital de la Pitié-Salpêtrière (lequel représente à lui seul 1% de l'ensemble du système hospitalier français). Faisant le tour des services, il a débarqué dans mon bureau au mois d'avril pour me dire : « Monsieur le professeur, vous dépassez votre budget de 15%, cela ne peut plus continuer ainsi ». J'ai fait valoir que j'avais un plus grand nombre de malades et que le prix des chimiothérapies avait augmenté. J'ai plus de malades, les traitements coûtent plus cher : forcément je dépense plus. Cette explication revenait selon lui à « expliquer la dépense par la dépense » et ne

lui convenait pas. Il m'a sommé de régler le problème sans tarder. Un mois plus tard, j'étais toujours à plus 15% de dépenses en trop. Il a réitéré ses critiques et le déni de mes explications. J'ai fini par lui dire que j'allais fermé mon service pendant deux mois, ce qui permettait effectivement de faire 15% d'économie. Il m'a dit: « vous n'oserez pas ! » J'ai organisé en deux mois 1500 chimiothérapies dans des cliniques (où elles sont remboursées). Les cliniques ont gagné de l'argent grâce à moi tandis que les malades protestaient contre la fermeture de mon service.

Le défi des temps à venir : conserver une médecine humaine

Claudine PONS

C'est la première fois que j'entends un discours de cette qualité-là de la part d'un médecin. Nous vivons cependant dans un monde où des personnes de votre qualité sont relativement rares ? Comment peut-on former ou sélectionner des gens comme vous?

David KHAYAT

On se dirige inexorablement vers une régulation forte, administrative - avec des ARS (Agences Régionales de Santé), etc -, de la pratique médicale. Ce qui la retarde, c'est l'existence de médecins comme moi qui peuvent prendre la parole, parce que la notoriété leur permet de le faire.

La sélection en première année se fait sur la physique-chimie. Cela garantit d'avoir des gens d'une bonne technicité, mais cela ne fait pas nécessairement de bons médecins ! La vraie question qu'il faut poser à des étudiants avant de les sélectionner est celle-ci : est-ce que, lorsque l'on tient la main d'un malade assis à côté de son lit, on est encore médecin ? Je pense que oui. En même temps, il est vrai, il faut se méfier du « gentil médecin », qui n'est pas nécessairement un bon médecin. C'est quand on est très bon qu'on peut se permettre d'être très gentil.

Dans mon métier, on fait du mal pour faire du bien. Quand je prescris un traitement, c'est l'horreur. Quand je fais des phases 1, c'est-à-dire quand je teste des nouveaux médicaments à la recherche de la dose maximale tolérée (celle par rapport à laquelle la dose supplémentaire peut tuer), qu'est-ce que je fais ? Je prends des être humains, trois par trois, auxquels je vais injecter des doses croissantes, suivant une échelle qui va en augmentant les intervalles, jusqu'à ce que je fasse vraiment du mal à quelqu'un. Dans cette échelle, 95 % des malades vont subir une dose inférieure à celle qui sera vraiment efficace si bien qu'ils feront cela pour rien, 3 % subiront une dose excessive et risquent de mourir ; il n'y aura peut-être qu'un pour cent des malades pour lequel ce traitement sera bénéfique ! Et quand j'étais jeune, c'est moi qui poussait la seringue ! Maintenant, j'ai une équipe et je prescris. Ce qu'on fait alors ressemble beaucoup à ce que faisaient d'autres médecins dans d'autres pays en d'autres temps, de sinistre mémoire. Ce qui distingue ce que je fais de ce que ces médecins faisaient, c'est uniquement l'intention qui m'anime. C'est la seule différence !

Techniquement, c'est le même geste : j'administre un poison potentiel à des gens dans le cadre d'une expérimentation sur l'homme. La seule différence est que je le fais dans l'espoir de guérir un malade, ou ceux qui viendront demain. Il m'est arrivé de faire beaucoup de mal à des malades et de m'interroger ensuite pendant des jours sur les raisons qui avaient motivé ma décision. On demande certes l'accord du malade, on lui explique bien entendu la nature des risques ; mais la difficulté demeure : l'intéressé est généralement persuadé que les risques sont pour les autres, pas pour lui.

Il est très difficile de parler de tout cela. Il y a les mots, les regards, les familles. Je le dis honnêtement : j'ai arrêté depuis quatre ans de faire la fameuse « visite » du médecin en salle. On arrive à quinze dans une chambre, le médecin a un rapport perpendiculaire au malade, qui est couché ; il est propre, tandis que le malade a vomi dans la nuit ; il sait tout, tandis que le malade ne sait rien. J'ai dix-neuf lits dans mon service. Lorsque je passais voir mes dix-neuf malades, je voyais aussi les familles : on me prenait la main, en me suppliant de trouver quelque chose. Les lits sont occupés par des malades en fin de vie (la plupart des traitements se font aujourd'hui en ambulatoire), si bien que la semaine suivante, une douzaine de malades étaient morts. Il en allait ainsi chaque semaine. J'ai décidé d'arrêter pour continuer d'y croire. Je ne peux pas me rendre à la consultation d'un nouveau malade en pensant qu'il va mourir dans mon service six mois plus tard. Je ne fais plus la visite afin de conserver un peu d'espoir tout en restant sincère avec les malades.

Luc FERRY

Les jeunes médecins aimeraient sans doute que leur métier soit valorisé. Je suis sûr qu'ils ne pourraient qu'être sensibles à des propos comme ceux que nous venons d'entendre, qui font apparaître toute la noblesse que ce métier peut revêtir.