

Cet article est disponible en ligne à l'adresse :

http://www.cairn.info/article.php?ID_REVUE=SPUB&ID_NUMPUBLIE=SPUB_041&ID_ARTICLE=SPUB_041_0021

Cancer du sein : danger des certitudes prétendues

par B. JUNOD, R. MASSÉ et C. QUÉLIER

| Société française de santé publique | Santé publique

2004/1 - N° 41

ISSN 0995-3914 | pages 21 à 26

Pour citer cet article :

— Junod B., Massé R. et Quélier C., Cancer du sein : danger des certitudes prétendues, Santé publique 2004/1, N° 41, p. 21-26.

Distribution électronique Cairn pour Société française de santé publique.

© Société française de santé publique. Tous droits réservés pour tous pays.

La reproduction ou représentation de cet article, notamment par photocopie, n'est autorisée que dans les limites des conditions générales d'utilisation du site ou, le cas échéant, des conditions générales de la licence souscrite par votre établissement. Toute autre reproduction ou représentation, en tout ou partie, sous quelque forme et de quelque manière que ce soit, est interdite sauf accord préalable et écrit de l'éditeur, en dehors des cas prévus par la législation en vigueur en France. Il est précisé que son stockage dans une base de données est également interdit.

Cancer du sein : danger des certitudes prétendues

Breast cancer : the dangers of alleged certainties

B. Junod ⁽¹⁾, **R. Massé** ⁽²⁾, **C. Quélier** ⁽³⁾

Résumé : L'augmentation artificielle de l'incidence annuelle des cancers du sein en France estimée à 30 000 nouveaux cas en 2000 s'expliquerait par un défaut de 1,2 % de la spécificité de l'ensemble des procédures diagnostiques. Sociologiquement, on constate que le « *primum nil nocere* » (« d'abord ne pas nuire ») hippocratique a fait place aujourd'hui à un « *primum agere* » (« d'abord agir »). C'est aux professionnels qu'incombe le devoir d'information des usagers sur les limites et les risques du dépistage. D'un point de vue éthique, les programmes de dépistage ont puisé leur légitimité dans la maxime suivante : il n'y a pas de mal à vouloir le bien. L'absence d'alternative n'est pas un argument suffisant pour justifier la pratique d'un dépistage aux conséquences incertaines.

Summary : *The artificial increase of breast cancer incidence is estimated as amounting to 30,000 new cases in the year 2000 in France. This increase would be attributable to a 1.2% lack of specificity for the whole range of diagnostic procedures. Sociologically, it appears that the Hippocratic devise « primum nil nocere » (« first don't harm ») has been replaced today by « primum agere » (« act first »). Professionals should give information about both limitations and risks of screening. From an ethical point of view, screening programs justify themselves arguing that « there can't be harm in doing good ». Absence of alternative strategies is not a sufficient argument for justifying screening with its uncertain consequences.*

Mots-clés : cancer du sein - dépistage - éthique médicale - information du patient - sociologie médicale - validité.

Key words : breast cancer - medical sociology - medical ethics - patient information - screening - validity.

(1) Médecin de santé publique, École nationale de la Santé Publique, Département de l'évaluation et de la gestion des risques liés à l'environnement et au système de soins. Avenue Professeur Léon-Bernard, CS 74312, F-35043 Rennes Cedex France.

(2) Anthropologue, Directeur département Anthropologie, Université Laval, Québec.

(3) Sociologue, Rennes.

L'article de V. Boissonnat, publié dans cette revue en écho à celui de B. Junod et R. Massé [6], relayé par l'éditorial de F. Alla et J.P. Deschamps [2], suscite un débat sur les plans épidémiologique, sociologique et éthique.

Précisions épidémiologiques

V. Boissonnat critique le manque de rigueur lors de l'estimation, dans l'article de B. Junod et R. Massé, du nombre de cancers létaux (les vrais positifs) et de cancers non létaux (les faux positifs) traités chirurgicalement en France. Il relève avec raison que « *nul ne peut savoir quelle aurait été l'histoire naturelle de ces cancers* ». B. Junod et R. Massé interprètent l'augmentation de l'incidence de 1980 à 2000 en se fondant sur une vérité parfois oubliée en épidémiologie : un résultat d'incidence du cancer dépend de trois facteurs : la réalité biologique de la survenue de cancers, l'intensité des investigations médicales et la fiabilité des diagnostics. Avec les données épidémiologiques disponibles en France, ils ont quantifié les conséquences de cette affirmation issue d'un rapport récent de l'académie de médecine : « *Le surdiagnostic (diagnostic des tumeurs à la limite de la malignité) constitue un problème sérieux car il peut artificiellement augmenter l'incidence des cancers et les résultats des traitements* » [1]. Selon le tableau de l'article de B. Junod et R. Massé, 3 nouveaux « cancers » opérés sur 4 seraient des faux positifs. De tels chiffres supposeraient que la sensibilité et la spécificité de l'ensemble des méthodes diagnostiques successives utilisées dans le repérage des cancers valent respectivement 100 % et 98,8 %. Un défaut de spécificité de 1,2 % suffirait en effet à expliquer 30 000 nouveaux cas de faux positifs en France en 2000. Il ressort

de cette estimation qu'un chantier prioritaire est celui de l'optimisation de la spécificité des diagnostics histologiques de cancer.

La preuve des erreurs de classification histologique des cancers vient d'études de concordance et d'études rétrospectives sur le pronostic vital à long terme [5, 7]. Les essais contrôlés sur le dépistage ont révélé la part d'illusion due aux faux positifs dans l'appréciation de l'efficacité de la précocité du diagnostic et du traitement. Actuellement, la base d'information « Physician Data Query », de l'institut national du cancer des États-Unis n'affirme plus l'efficacité du dépistage. (voir annexe 1).

La preuve rigoureuse des méfaits du repérage précoce des cancers du sein provient d'un essai contrôlé qui n'a pas encore été cité dans ce débat. La plus grande étude d'épidémiologie expérimentale visant à établir si le repérage du cancer du sein à un stade précoce est utile a été menée à partir de 1988 chez 266 064 femmes travaillant dans 519 entreprises de textiles à Shanghai. L'allocation aléatoire dans le groupe avec ou sans pratique de repérage précoce d'une tumeur par auto examen des seins a été faite par entreprise. Les résultats finaux, publiés en octobre 2002, portent sur 11 années de suivi [8]. Le premier effet du dépistage est une augmentation du nombre de biopsies : 3 620 dans le groupe instruit pour pratiquer l'auto palpation contre 2 395 dans le groupe témoin. 135 femmes sont décédées d'un cancer du sein dans le groupe avec dépistage contre 131 dans le groupe sans dépistage.

Mais qu'en est-il de la relation entre précocité du diagnostic et durée de survie ? Les résultats montrent que le diagnostic est plus précoce dans le groupe pratiquant l'autopalpation et

qu'il n'y a pas de différence de durée de survie mesurée à partir de la date du diagnostic entre les deux groupes ($p = 0,94$). Ainsi, la réduction de durée de vie imputable à ce dépistage précoce est égale à la durée correspondant à la précocité du repérage d'un cancer létal. Les auteurs de l'article se limitent à juxtaposer les résultats montrant l'amélioration des performances de détection des cancers dans le groupe pratiquant l'autopalpation et l'absence de temps de devancement (« no lead time »).

En conclusion, cette étude qui n'a pas été surpassée sur le plan de son protocole expérimental démontre un surnombre significatif d'explorations diagnostiques inutiles dans le groupe pratiquant l'auto palpation. De plus, elle suggère l'hypothèse d'une réduction de la durée de vie imputable à la précocité des interventions à visée diagnostique ou thérapeutique dans ce groupe.

Questionnement sociologique

Au-delà de la nécessaire discussion technique des données épidémiologiques, on peut s'interroger sur les résistances, que constate Vincent Boissonnat, à tout discours critique portant sur la pratique du dépistage du cancer du sein. « Quelque chose » semble en effet résister, faire obstacle à ce que s'autorise un regard véritablement affranchi du prisme apologétique dominant.

Peut-être faudrait-il davantage questionner ce que V. Boissonnat nomme de façon très judicieuse « *les forces qui pousse à agir* » en faveur du dépistage précoce du cancer du sein. L'article ne propose pas de véritable exploration de ces forces mystérieuses, préférant se demander « *comment*

résoudre, aujourd'hui, (...) cette tension entre les forces qui poussent à agir (...) et le doute qui suggère l'abstention ? ».

Qu'est-ce qui pousse à agir ? Nous voudrions juste ouvrir cette question. On pourrait se demander, de façon apparemment très simpliste, si ce qui pousse à agir n'est pas une tendance irrépressible à l'action, un activisme devenu paradigmatique de la médecine moderne. On peut ainsi facilement observer que le « *primum nil nocere* » hippocratique semble s'être effacé derrière un nouveau principe directeur : « *primum agere* » au nom d'une défense idéalisée de la vie. La médecine contemporaine impose en effet un primat de l'action : l'agir « à tout prix » pour sauver des vies « qui n'ont pas de prix » est bien ce qui clôt bon nombre de débats actuels sur l'opportunité d'un acte médical au regard de son coût (social, psychologique, économique).

Dans cette logique, les connaissances scientifiques sont convoquées voire produites pour justifier cet activisme avec toute la partialité que cette démarche peut impliquer. Il est tout à fait important de noter, comme le fait V. Boissonnat, cette contradiction qui existe (peut-être n'est-elle pas nécessairement irréductible) entre la connaissance et l'action, du moins dans le champ de la santé.

Cet activisme n'est par ailleurs guère contrecarré par l'administration de la santé française : comme le relève l'article à propos de la mammographie, la diffusion des pratiques médicales s'opère sans véritable décision. La médecine ayant réussi à convaincre le corps social que son activité est intrinsèquement bien intentionnée – au service de valeurs universelles comme le bien-être de l'Homme et sa longévité – et bien fondée – sur

la science – la régulation de ses pratiques lui est tacitement confiée. Dans le champ de la cancérologie, la pratique comme la recherche bénéficient d'un respect particulier tant elles sont assimilées à une œuvre de lutte contre une figure contemporaine du Mal. Comment alors oser interroger cette action héroïque ? Une telle représentation peut en partie expliquer pourquoi en cancérologie, beaucoup plus qu'en soins primaires, l'autorité publique a comme des scrupules à prendre la responsabilité de la régulation des pratiques médicales et préfère même les conforter.

La recherche d'une attitude pragmatique, proposée par V. Boissonnat, peut-elle sérieusement s'empêcher de remettre en cause une pratique du fait qu'elle est largement répandue et qu'autour d'elle s'est structurée une offre professionnelle et une demande des femmes ? Il faudrait alors discuter les déterminants de cette offre et de cette demande. La demande des femmes n'est pas produite par le fait que le cancer du sein est la première cause de mortalité féminine. Si cette pathologie touche de façon douloureuse, directement ou indirectement, un nombre important de nos contemporains, le taux de mortalité n'est pas de l'ordre de la perception subjective : il est le résultat d'une construction scientifique. La demande des femmes a donc été créée à la fois en arguant de cette réalité objective qui est corroborée par l'expérience, mais aussi en mettant en avant l'efficacité indubitable du dépistage précoce alors qu'elle n'est pas démontrée. Démasquer ce manque flagrant de recul critique et éthique face aux « évidences » scientifiques – ce que V. Boissonnat reconnaît comme contraire au droit à l'information – ne suffirait-il pas à transformer une situation qui paraît aujourd'hui irréversible, surtout aux

tenants de l'offre, à savoir les professionnels, les industriels et les pouvoirs publics consentants ? Ne devrait-on pas parler d'ailleurs de *devoir* d'information incombant à ces acteurs, tout autant que du « droit à l'information » que l'on daignerait reconnaître aux « usagers » ?

La supercherie de l'activisme médical consiste à lui opposer une « inertie » voire un attentisme criminel ; les activistes brandissent ainsi régulièrement l'argument de « l'absence d'alternative » pour maintenir une pratique à l'efficacité pourtant douteuse : le « faire quelque chose plutôt que rien » exerce décidément une redoutable emprise. Peut-être faut-il là encore sortir de cette représentation réductrice pour affirmer que l'alternative réside d'abord dans notre capacité à s'autoriser un nouveau regard sur la prévention du cancer du sein et plus largement sur la pathologie cancéreuse.

Réserves d'ordre éthique

Les programmes de dépistage ont toujours puisé leur légitimité éthique dans la maxime suivante : il n'y a pas de mal à vouloir le bien. Les études auxquelles nous faisons référence conviennent la santé publique à adopter une position critique face au bilan des coûts et des bénéfices d'un programme de dépistage du cancer du sein. En contexte de relative incertitude scientifique, la promotion du dépistage est justifiée d'abord par des impératifs de précaution. Sa remise en question repose sur une prépondérance accordée au principe d'incertitude. Une santé publique éthique se doit de spécifier les limites de ces deux principes puis d'opérer l'inévitable arbitrage. S'il est vrai comme le soutient V. Boissonnat que « l'absence de preuve d'efficacité ne saurait bien sûr

être tenue pour une preuve d'inefficacité», justifier le maintien d'un tel programme en rappelant que son « efficacité ne peut être absolument exclue » n'est pas un argument suffisant. Pas plus que ne le sont les arguments invoquant une pratique largement répandue ou l'absence d'alternative. J.F. Childress et al [4] identifient cinq conditions pour justifier éthiquement un programme de prévention, soit son efficacité à protéger la santé du public, la proportionnalité entre les conséquences (sociales, psychologiques, etc.) et les bénéfices pour la santé, la minimisation des incidences sur des

valeurs fondamentales partagées par la population cible, la transparence dans l'information donnée à la population et la nécessité (l'absence d'alternatives). Nous croyons que seule la dernière condition est ici largement respectée. Le souci de prudence face à l'action en situation d'incertitude ne doit pas être utilisé comme justification de l'inaction. Les résultats de recherche que nous avons invoqués rappellent toutefois la pertinence de la mise en garde voulant que « c'est précisément quand elle passe à l'action que la certitude prétendue devient dangereuse » [3].

BIBLIOGRAPHIE

1. Académie nationale de médecine. Analyse du rapport de la commission d'orientation sur le cancer. *Académie de médecine*, 2003 ; Paris.
2. Alla F, Deschamps J.P. Dépistage des cancers : ne pas clore le débat. *Santé publique*, 2003 ; vol. 15 ; 2 : 123-4.
3. Bourgeault G. L'éloge de l'incertitude. Montréal, 1999 : Fides.
4. Childress J.F, Faden R.R, Gaare RD, Gostin L.O, Hahn J *et al*. Public Health Ethics : Mapping the Terrain. *The journal of Law, Medicine and Ethics* 2002 ; 30, 2 : 170-8.
5. Frkovic-Grazio S, Bracko M. Long term prognostic value of Nottingham histological grade and its components in early (pT1N0M0) breast carcinoma. *Journal of clinical pathology*, 2002 ; 55 : 88-92.
6. Junod B, Massé R. Dépistage du cancer du sein et médicalisation de la santé publique. *Santé publique*, 2003 ; vol. 15 ; 2 : 125-9.
7. Schnitt S.J., Connolly J.L., Tavassoli F.A., Fechner R.E., Kempson R.L. *et al*. Interobserver reproducibility in the diagnosis of ductal proliferative breast lesions using standardized criteria. *Am J Surg Pathol*, 1992 ; 16 : 1133-43.
8. Thomas D.B, Gao D.L, Ray R.M, Wang W.W, Allison C.J *et al*. Randomized Trial of Breast Self-Examination in Shanghai : Final Results. *Journal of the National Cancer Institute*, 2002 ; vol. 4 ; 19 : 1445-57.

Annexe 1

Traduction du texte intitulé « Screening for Breast Cancer - Summary of Evidence »

Site : <http://www.cancer.gov/cancerinfo/pdq/> (mis à jour le 22 janvier 2004)

Section « Cancer information summaries : Screening/Detection (Testing for Cancer) »

Sous-section « Breast cancer (PDQ®) : Screening »

Dépistage par mammographie

Il se peut que le dépistage par mammographie et/ou l'examen clinique des seins diminuent la mortalité par cancer du sein. L'existence d'un bénéfice est incertain compte tenu de la variabilité de la qualité des données et des contradictions entre études. Un bénéfice absolu, s'il existe, dépendrait de l'incidence du cancer et de l'espérance de vie des femmes à l'âge où elles sont dépistées. La mammographie de dépistage détecte aussi bien des lésions non cancéreuses que des lésions « in situ » ou invasives plus petites que celles détectées par d'autres moyens d'investigation. Elle est associée à un surplus d'investigations diagnostiques, d'interventions chirurgicales, de radiothérapie et d'anxiété. Certains de ces cancers n'auraient jamais eu d'importance clinique si bien que leur diagnostic et leur traitement constituent des diagnostics et des traitements en excès (1, 2, 3, 4, 5)*. Le dépistage par mammographie manque plus de cancers chez les femmes dont les seins sont denses à la radiographie ainsi que les cancers de croissance rapide (3, 4, 5)*.

* Niveaux de preuve :

1. Au moins un essai contrôlé avec allocation aléatoire, correctement conçu et réalisé
 2. Plus d'un essai contrôlé sans allocation aléatoire, correctement conçu et réalisé
 3. Études de cohorte ou études cas témoins
 4. Études écologiques et études descriptives
 5. Opinions d'autorités respectées fondées sur l'expérience clinique, études descriptives ou rapports de comités d'experts.
-