

Table des matières

| | |
|---|----|
| Remerciements | 9 |
| Introduction | 11 |
| Chapitre 1. Cancer et législation | 25 |
| 1.1. L'affirmation du droit à la santé et des droits des malades au plan international et européen | 25 |
| 1.2. L'émergence de la reconnaissance des droits des malades | 30 |
| 1.3. La construction de la démocratie sanitaire | 36 |
| 1.4. Les droits et obligations d'ordre déontologique | 40 |
| 1.5. Les Plans cancer, une priorité nationale | 41 |
| 1.5.1. Le Plan Gillot-Kouchner | 42 |
| 1.5.2. Le Plan cancer 2003-2007 | 42 |
| 1.5.3. Le Plan cancer 2009-2013 | 45 |
| 1.5.4. Le dernier Plan cancer 2014-2019 | 46 |
| 1.6. La mise en place d'un dispositif d'annonce du cancer | 48 |
| 1.7. La protection juridique particulière des adolescents malades | 51 |
| Chapitre 2. Des premiers symptômes au diagnostic de la maladie | 53 |
| 2.1. Les premiers symptômes du jeune patient | 54 |
| 2.2. Le concept de maladie grave | 59 |

| | |
|---|----|
| 2.3. Le dépistage du cancer et le temps de l'incertitude | 63 |
| 2.4. Des délais entre les premiers symptômes et le diagnostic du cancer . . . | 66 |
| 2.5. La description des cancers de l'adolescent et du jeune adulte | 70 |

Chapitre 3. L'annonce du diagnostic du cancer

et de sa stratégie thérapeutique 73

| | |
|---|-----|
| 3.1. Les préannonces, la persistance d'annonces maladroites | 77 |
| 3.2. La consultation d'annonce, une confirmation du diagnostic | 79 |
| 3.3. Les modalités de la consultation d'annonce | 81 |
| 3.4. Le contenu de l'annonce du diagnostic et du projet thérapeutique | 88 |
| 3.5. Le langage utilisé, la portée symbolique des mots | 96 |
| 3.6. L'influence des caractéristiques de l'annonceur | 101 |
| 3.7. L'attention portée à l'âge, à la maturité, au contexte familial du jeune malade | 103 |
| 3.8. La prise en considération de la gravité de la pathologie. | 105 |
| 3.9. Après l'annonce, des réactions émotionnelles fortes | 107 |
| 3.10. L'éthique clinique au moment de l'annonce | 108 |

Chapitre 4. La décision médicale et l'alliance thérapeutique 109

| | |
|--|-----|
| 4.1. La décision médicale et la mise en place de réunions de concertation pluridisciplinaire. | 111 |
| 4.1.1. Les principes de fonctionnement des réunions de concertation pluridisciplinaire | 115 |
| 4.1.2. L'organisation des réunions de concertation pluridisciplinaire . . | 118 |
| 4.1.3. La portée des décisions prises en réunions de concertation pluridisciplinaire | 119 |
| 4.2. La décision médicale et les recherches impliquant la personne humaine | 123 |
| 4.2.1. La distinction entre recherches interventionnelles et recherches non interventionnelles. | 126 |
| 4.2.2. Les demandes d'avis ou d'autorisation relatives au protocole de recherche | 129 |
| 4.3. La décision médicale et les conséquences sur l'alliance thérapeutique . . . | 132 |

Chapitre 5. L'obligation d'information 145

| | |
|--|-----|
| 5.1. L'obligation d'information à la charge des médecins | 147 |
| 5.2. L'obligation d'information du patient mineur | 155 |

| | |
|--|-----|
| 5.3. L'information en oncologie pédiatrique et dans les unités dédiées aux AJA | 158 |
| 5.3.1. Le contenu de l'information. | 165 |
| 5.3.1.1. L'information sur les effets secondaires des traitements. | 166 |
| 5.3.1.2. L'information sur les risques de stérilité | 167 |
| 5.3.1.3. L'information sur une éventuelle amputation | 168 |
| 5.3.1.4. Le pronostic vital, une question récurrente des parents | 170 |
| 5.3.2. La difficile compréhension des informations. | 174 |
| 5.3.3. Dire ou ne pas dire la vérité médicale au malade | 177 |
| 5.3.4. L'importance d'une information loyale, claire et appropriée | 181 |
| 5.4. L'information médicale par internet : fiabilité et risques pour le jeune malade | 183 |

Chapitre 6. Le consentement libre et éclairé 189

| | |
|---|-----|
| 6.1. La volonté du patient, entre consentement et assentiment à l'acte médical | 191 |
| 6.2. L'exigence du consentement du patient à l'acte médical | 196 |
| 6.3. Les limites du consentement du patient à l'acte médical | 200 |
| 6.4. Le consentement des parents à l'acte médical concernant leur enfant mineur. | 208 |
| 6.5. Le consentement du patient mineur à l'acte médical, une brèche dans le droit de l'autorité parentale | 210 |
| 6.6. Le refus de l'acte médical par le patient mineur ou les parents | 212 |
| 6.7. Le consentement ou le refus du patient majeur à un protocole de recherche | 215 |
| 6.8. Le consentement ou le refus du patient mineur et des parents à un protocole de recherche | 218 |

Chapitre 7. La vie du jeune patient, avec et après le cancer. 227

| | |
|---|-----|
| 7.1. Les stratégies de traitement multidisciplinaire | 228 |
| 7.1.1. Les traitements curateurs | 228 |
| 7.1.2. Les traitements oncologiques à visée palliative | 233 |
| 7.1.3. Les traitements alternatifs et complémentaires. | 237 |
| 7.2. Le rapport au corps malade, les effets secondaires des traitements | 239 |
| 7.2.1. La chute des cheveux, la partie visible de la maladie cancéreuse | 240 |
| 7.2.2. La perte de poids, la perte musculaire et la mise en exergue des faiblesses fonctionnelles | 244 |
| 7.2.3. La douleur physique associée à la souffrance morale. | 245 |

| | |
|---|------------|
| 7.2.4. Les risques de destruction ou d'altération des cellules reproductrices et la préservation de la fertilité | 252 |
| 7.2.5. L'ablation d'un organe, d'une partie du corps et l'incidence sur l'identité du jeune malade | 256 |
| 7.2.6. Les autres effets secondaires tardifs | 260 |
| 7.3. Entre l'espoir de guérison, la crainte de la rechute, et la peur de la mort. | 260 |
| Conclusion. | 267 |
| Annexe 1 | 277 |
| Annexe 2 | 281 |
| Annexe 3 | 285 |
| Bibliographie | 291 |
| Index | 297 |