



HAL
open science

”Est-ce que tu ferais ça à ta mère ?”

Benjamin Derbez, Meoïn Hagège

► **To cite this version:**

Benjamin Derbez, Meoïn Hagège. ”Est-ce que tu ferais ça à ta mère ?”. *Sciences Sociales et Santé*, 2022, 40 (2), pp.5-29. 10.1684/sss.2022.0223 . hal-03885183

HAL Id: hal-03885183

<https://hal.science/hal-03885183v1>

Submitted on 5 Dec 2022

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

« Est-ce que tu ferais ça à ta mère ? » Délibération, standardisation et décision médicale en réunion de concertation pluridisciplinaire de cancérologie

Benjamin Derbez^{*}, Meoin Hagège^{**}

Résumé. Délibération et décision sont communément considérées comme des processus conjoints dans l'action rationnelle. En cancérologie, ce lien s'est traduit par l'institutionnalisation des réunions de concertation pluridisciplinaires (RCP) comme support collectif de la décision médicale. Pourtant, dans un contexte de forte standardisation des prises en charges, caractéristique de l'*evidence-based medicine*, dans quelle mesure peut-on considérer les RCP comme des lieux de débats à l'issue desquels des décisions sont prises ? En prenant appui sur des observations de RCP issues de différentes enquêtes ethnographiques, cet article montre que la conformité des décisions aux recommandations et leur collégialité peuvent varier fortement selon les contextes. La persistance d'une forme d'autonomie clinique des praticiens fait alors apparaître la délibération et la décision comme des processus polymorphes et distribués qui permettent aux RCP d'être investies de fonctions plurielles.

Mots clés : *décision, concertation, evidence-based medicine, RCP, professionnels, cancer.*

* Sociologue, CRESSPA-CSU, Université Paris 8 Vincennes-Saint-Denis, 59-61 rue Pouchet, 75849 Paris Cedex 17, France ; Benjamin.derbez@univ-paris8.fr

** Sociologue, CEpiA-IMRB Inserm U955, Université Paris Est Créteil, 8 rue du général Sarrail, 94010 Créteil, France ; Meoin.hagege@gmail.com

Le processus de décision médicale est un phénomène largement étudié en sciences sociales, principalement dans le cadre de la relation médecin-malade (Bergeron et Castel, 2014 : 216-217). Le constat d'une érosion, depuis cinquante ans, de la forme paternaliste de l'autorité médicale au profit d'une participation « négociée » du malade et de ses proches à la décision est assez largement partagé. Il s'accompagne néanmoins de celui d'un renouvellement des supports et modalités d'expression de l'autonomie médicale dans ce contexte. Marqueur de cette évolution, le développement d'une pratique médicale fondée sur les preuves (*evidence-based medicine* – EBM) a notamment été considéré comme un moyen pour la profession médicale de substituer à l'autorité décisionnelle individuelle contestée du clinicien expérimenté celle de collectifs professionnels producteurs de recommandations cliniques tirant leur légitimité de la science (Armstrong, 2002).

La standardisation des pratiques médicales s'est ainsi imposée comme une question centrale en sociologie de la médecine ces dernières années (Timmermans et Berg, 2003 ; Knaapen, 2014). D'importants travaux ont, notamment, été consacrés à l'étude des conditions socio-techniques de production de l'objectivité « régulatrice » qui caractérise les savoirs issus des essais cliniques (Cambrosio *et al.*, 2006 ; Keating, 2015). D'autres se sont concentrés sur le processus social de traduction des données de la science sous forme de guides de bonnes pratiques cliniques (Moreira, 2005 ; Knaapen *et al.*, 2010 ; Knaapen, 2013). D'autres, encore, se sont interrogés sur leur appropriation par les médecins et leur impact sur la clinique (Armstrong, 2002 ; Bourret et Rabeharisoa, 2008). Peu se sont intéressés à l'usage des recommandations cliniques basées sur les preuves dans le cadre d'espaces de travail médical collégial. Dans quelle mesure les standards peuvent-ils être discutés par les cliniciens ? À quels types d'applications (mécanique, réflexive, etc.) donnent-ils lieu en fonction des cas discutés ? Comment participent-ils à la prise de décision dans ce contexte ?

Afin d'examiner ces questions, le présent article propose d'analyser le cas des réunions de concertation pluridisciplinaires (RCP) en cancérologie en France. Comme l'a bien montré Patrick Castel (2008), la diffusion effective des normes de l'EBM en cancérologie est en effet solidaire de ces dispositifs de délibération collective, institués dans les années 2000 dans le but d'améliorer la qualité des prises en charge du cancer par la promotion de décisions médicales collégiales. La gestion de l'incertitude clinique a été déplacée, au moins en partie, de l'espace inter-individuel de la consultation vers ces espaces interprofessionnels (Armstrong, 2007). On peut cependant se demander de quelle manière le recours à une forme d'expertise collective équipée par les standards de l'EBM peut s'articuler, en pratique, avec des délibérations, au sens

de formes « d'échanges argumentatifs coopératifs » (Urfalino, 2019) entre des cliniciens défendant des stratégies thérapeutiques différentes. Du fait de l'importance des standards de soin dans ce domaine, les RCP en cancérologie constituent donc un lieu d'étude particulièrement intéressant pour l'articulation entre délibération et décision, dans une médecine contemporaine de plus en plus saisie par « l'impératif délibératif » (Blondiaux et Sintomer, 2002), qui fait de la délibération collective le mode de décision privilégié et légitime dans de nombreuses instances.

En nous basant sur un corpus d'observations de RCP de cancérologie (n = 37), issues de plusieurs enquêtes ethnographiques menées dans divers établissements hospitaliers d'Île-de-France entre 2008 et 2019, nous montrerons de quelle manière le lien entre délibération et décision peut varier fortement en fonction des contextes. Dans un premier temps, nous rappellerons que les RCP ont été conçues comme des outils institutionnels destinés à améliorer la qualité de la décision médicale en cancérologie grâce à l'examen collectif des dossiers de malades. En pratique nous verrons cependant que nombre de décisions prises en RCP ne sont pas discutées et découlent de l'application de standards de traitement élaborés en instances d'expertise collective et faisant l'objet d'un consensus préalable chez les participants. À l'inverse, nous insisterons pour finir sur l'importance que revêtent, pour les professionnels, les discussions sur les options de traitement qui n'aboutissent pas à une prise de décision explicite. En balisant collectivement l'horizon des possibles, ils se donnent les moyens de faire face aux fortes incertitudes qui affectent le devenir des malades.

Délibérer pour décider

Les réunions de concertation pluridisciplinaires en cancérologie sont caractéristiques du « tournant collectif » (Bourret et Le Moigne, 2014) pris ces dernières années par le travail biomédical. Elles sont destinées à produire des décisions médicales appuyées sur des discussions collégiales.

Un nécessaire outil de coordination

En cancérologie, la variété des maladies, le grand nombre de thérapeutiques potentielles et de résultats de recherches cliniques, la diversité des professionnels mobilisés et des organisations de soins ont majoré, ces dernières décennies, les enjeux de rationalisation des prises en charge médicales. Elles ont placé ce domaine à la pointe des dynamiques politiques d'harmonisation de la qualité des soins en France. Parmi les

initiatives prises en ce sens, le premier Plan cancer (2003-2007) exige par exemple que « tout nouveau patient atteint d'un cancer et ceux présentant une rechute doivent bénéficier d'un avis émis lors d'une RCP »¹. Suivant l'article D6124-131 du code de la Santé publique, la Haute Autorité de santé précise ainsi que « tout établissement bénéficiant d'une autorisation de cancérologie a l'obligation de mettre en œuvre une réunion de concertation pluridisciplinaire pour tous les patients pris en charge pour le traitement d'un cancer. Cette RCP doit être pluridisciplinaire représentant l'équipe médicale intervenant auprès des patients atteints de cancer » (HAS/INCa, 2016).

On sait, grâce aux travaux d'histoire de la médecine, comme ceux de Patrice Pinell en France (1992), John Pickstone en Angleterre (2007) ou David Cantor aux États-Unis (2008) que la cancérologie est un champ d'activité médicale composite, qui s'est progressivement constitué autour de plusieurs disciplines. Historiquement pionniers dans le traitement des tumeurs, les chirurgiens ont vu leur travail complété, non sans tensions, par celui des radiothérapeutes, puis des chimiothérapeutes (ou oncologues médicaux) au cours du xx^e siècle. À ces spécialistes des traitements, il convient d'ajouter toute une série de professionnels susceptibles, aujourd'hui, d'intervenir à un moment ou un autre dans le diagnostic, le traitement et le suivi des patients atteints de cancer. On peut citer les pathologistes (Bergeron *et al.*, 2021), par exemple, ou les radiologues (Estival, 2009 ; Jacques *et al.*, 2018), les généticiens (Delalogue et Pourtau, 2017), les gériatres (Sifer-Rivière *et al.*, 2011 ; Hagège *et al.*, 2021), ou encore les généralistes (Coindard *et al.*, 2016). Une telle multiplicité d'expertises pose la question de leur coordination, d'autant plus que les luttes de juridiction peuvent être intenses entre certains des segments professionnels mobilisés. C'est précisément la raison pour laquelle les RCP ont été mises en place.

Comme le montre bien Patrick Castel (2002), les centres de lutte contre le cancer (CLCC) ont constitué, en France, la matrice de la cancérologie comme pratique pluridisciplinaire. Dès les années 1920, les premiers centres anti-cancéreux avaient en effet été explicitement conçus comme des « usines à guérir » le cancer, grâce à la coopération entre médecins de différentes spécialités, en particulier chirurgiens et radiothérapeutes. On ne s'étonnera pas, dans ce contexte, que la pratique des RCP se soit progressivement forgée au sein de ces établissements, jusqu'à sa formalisation au début des années 2000, puis sa généralisation à l'ensemble des établissements de soin prenant en charge des malades du cancer.

(1) Mesures 31 et 32 du Plan Cancer 1 (2004-2007).

Aujourd'hui, les RCP constituent un dispositif institutionnalisé, central dans la coordination et l'organisation des prises en charge en cancérologie. À l'encontre du modèle traditionnel de la décision médicale, qui en fait un acte autonome du thérapeute, fondé sur son expérience clinique et sa connaissance du patient, elles sont présentées comme un moyen de diffuser une norme de décision collégiale. Pour cela, elles sont conçues comme des lieux d'échanges réguliers entre professionnels de disciplines différentes (au minimum trois) sur les stratégies diagnostiques et thérapeutiques adaptées au cas de chaque patient, examiné à travers son dossier médical. Il est ainsi attendu que les échanges collectifs débouchent sur une prise de décision commune, conformément au modèle conversationnel de la délibération analysé par Urfalino (2005). À l'issue de la RCP, cette décision est matérialisée par la formulation d'un « programme personnalisé de soins » (PPS), lui-même consigné dans une fiche RCP standardisée versée au dossier médical du patient.

Les ressources de la délibération collective

En novembre 2018, par exemple, lors de la RCP de cancérologie digestive dans un grand CHU de la région parisienne examinant à la fois des dossiers de nouveaux patients et de malades en rechute, une praticienne hospitalière sollicite l'avis des collègues de son service : elle a besoin d'aide pour décider de la prise en charge d'un de ses patients. Âgé de 69 ans et atteint d'un cancer du foie, le malade avait mal toléré, mais terminé, un traitement par chimio- et radiothérapie 6 mois auparavant. Ses collègues l'écoutent et demandent des précisions sur la nature de la tumeur, l'état du patient et le dernier IRM (imagerie par résonance magnétique). Les avis se croisent et abordent plusieurs options. Ils permettent finalement à l'oncologue de choisir un enchaînement de chimiothérapies avant et après une radiofréquence, qui sera proposée au patient. Ce choix est consigné dans le dossier médical électronique du patient et lui sera proposé lors de sa prochaine consultation.

Comme le montre cet exemple, les RCP apparaissent comme une ressource pour les praticiens, leur permettant de gérer l'incertitude de certaines prises en charge. Ils peuvent ainsi soumettre un cas à la discussion collective pour clarifier plusieurs types de situations complexes : en cas d'hésitation quant au choix du meilleur traitement, afin de faire confirmer un choix thérapeutique par leurs pairs, ou lorsqu'ils souhaitent visualiser la réponse thérapeutique ou la progression de la pathologie d'un ou une patiente par imagerie médicale. Dans le dernier cas, il s'agit de voir et de mesurer, à l'aide de *scanner* TEP (tomographie à émission de positons)

ou d'IRM si la chimio- ou l'hormonothérapie a eu une « réponse positive » ou si le cancer a évolué. Le rôle des radiologues présents à la RCP est d'examiner les images en temps réel, à partir du dossier médical du patient projeté sur un mur de la salle de réunion. Ils comparent notamment les *scans* successifs, pour donner un avis sur la progression du cancer après un traitement.

Les RCP permettent aussi à des praticiens extérieurs au service d'obtenir l'avis de leurs pairs. Ainsi, une oncologue d'un centre partenaire se présente en RCP en octobre 2018 pour solliciter l'avis de l'équipe au sujet d'un patient de 85 ans qu'elle avait traité pour la rechute d'un adénocarcinome du foie sous forme de carcinose péritonéale. Elle explique qu'aujourd'hui il va bien, que la tomодensitométrie ne montre pas de récurrence, mais qu'un examen a révélé une augmentation inquiétante d'un marqueur de cancer (ACE, ou antigène carcino-embryonnaire) susceptible d'indiquer une nouvelle rechute de sa maladie. Elle montre le *scan* TEP de son patient et demande l'avis d'un second radiologue, le premier ayant diagnostiqué une lésion du péritoine. Les deux radiologues présents à la RCP examinent l'image et discutent de la localisation de la lésion, que l'un situe sur le péritoine et la seconde, sur le diaphragme. Après plusieurs minutes d'échanges, ils préconisent une échographie et, si elle est positive, une biopsie.

Les RCP ont aussi pour fonction de contribuer à former les jeunes oncologues en internat. Lors de la réunion de concertation pluridisciplinaire de cancérologie médicale d'un centre hospitalier universitaire de la région parisienne en 2018, une interne présente le cas d'une patiente de 71 ans. Son dossier informatisé est projeté sur le mur face aux médecins. La secrétaire saisit les notes au fur et à mesure. Le dossier témoigne d'un très mauvais état général, de multimorbidités, d'une lymphangite carcinomateuse et de métastases osseuses. L'interne explique qu'elle ne sait pas si l'adénocarcinome est primaire ou secondaire, que la patiente est passée de PS3 à PS4² et que son état empire. Elle demande à l'équipe : « *On fait quoi comme chimio ? Ou sinon soins palliatifs ?* » puis : « *On traite ou non ?* » Les participants à la RCP ont une attention flottante, certains préparent leurs dossiers à présenter ensuite, d'autres déjeunent, une autre encore répond au téléphone à un collègue d'un autre service. Le chef de service et une praticienne écoutent, posent des questions

(2) Le PS renvoie à la mesure l'indice de performance (*performance status*), c'est-à-dire à l'évaluation de l'état général d'un malade à partir de ses activités dans la vie quotidienne. L'échelle de mesure la plus fréquemment utilisée comprend cinq valeurs : asymptomatique (0), symptomatique autonome (1), symptomatique diminué (2), symptomatique non autonome (3), grabataire (4), mort (5).

complémentaires et proposent leur point de vue sur les avantages et les inconvénients des traitements et de la prise en charge palliative. Le groupe hésite à cause de l'état de la patiente et de son âge avancé. Le chef de service affirme que le développement rapide n'empêche pas de penser qu'un traitement par chimiothérapie pourrait être efficace, mais un praticien répond : « *Dans son état, est-ce qu'on n'est pas dans l'acharnement thérapeutique ?* » Après quelques minutes d'échanges, l'interne choisit un traitement par chimiothérapie et le chef de service conclut : « *Les médecins sont agressifs... c'est plus difficile de ne rien faire* » (Journal de terrain 11/2018).

La variabilité des dispositifs de RCP

Les exemples ci-dessus confirment la diffusion large, parmi les professionnels, des normes de l'approche collective de la médecine amorcée dans les années 2000 en cancérologie (Castel, 2008). Les données régulièrement publiées par la Haute Autorité de santé et l'Institut national du cancer concernant la pratique des RCP³, à titre d'indicateurs de la qualité et de la sécurité des soins, appuient également cette idée. Un nombre croissant (près de 37 000 en 2016) de dossiers de patients sont ainsi examinés et, dans plus 80 % des établissements concernés, l'indice de performance de 80 % de dossiers conformes est atteint ou dépassé. Malgré ces constats, la HAS évoque la persistance d'une certaine « variabilité inter-établissements », en ce qui concerne l'exhaustivité – c'est-à-dire le taux de dossiers pour lesquels le passage en RCP est tracé, daté et comporte la proposition de prise en charge faite aux patients – et la pluridisciplinarité – le quorum de 3 spécialistes différents n'est, paradoxalement, pas toujours atteint. Les enquêtes de terrain que nous avons menées confirment cette variabilité des dispositifs de concertation pluridisciplinaire. À la différence de la RCP évoquée ci-dessus, nous avons pu observer des réunions essentiellement dédiées à l'examen de dossiers de nouveaux malades ou, à l'opposé, d'autres qui examinaient principalement le cas de malades en situation de rechute, ayant parfois reçu plusieurs lignes de traitement sans succès. Par-delà la question des indicateurs managériaux, de telles différences dans le contenu des RCP pourraient avoir un effet sur les délibérations médicales qui s'y déroulent, ainsi que les décisions qui sont prises, ou non.

(3) Rapport HAS/INCa : Réunions de concertation pluridisciplinaires en cancérologie, Résultats nationaux de la campagne 2016-Données 2015 (4^e campagne), Décembre 2016. Disponible en ligne : https://www.hassante.fr/portail/jcms/c_2676637/fr/reunion-de-concertation-pluridisciplinaire-en-cancerologie-rcp

Décider sans délibérer

Parmi les différentes configurations possibles des RCP en cancérologie, celles qui concernent principalement de nouveaux patients mettent en évidence le rôle central des référentiels de bonnes pratiques cliniques et des essais cliniques. Standardisation et protocolisation limitent, dans ce cas, la portée des discussions collectives.

La standardisation des prises en charge

L'institutionnalisation des RCP, à partir des années 2000, est solidaire d'un mouvement de standardisation des prises en charge médicales s'appuyant sur les meilleures données scientifiques disponibles, conformément aux principes de l'*evidence-based medicine* (Lambert, 2006). Afin de garantir une qualité de soins scientifiquement optimale à tout patient atteint de cancer, un travail d'expertise collective pluridisciplinaire a été entrepris pour définir des protocoles de traitement adaptés en fonction des différentes pathologies (selon la localisation organique ou la biologie tumorale) et de leur stade de développement. De même que pour les RCP, dont elle a contribué à forger le modèle, la Fédération des centres de lutte contre le cancer (Unicancer) s'est fortement impliquée, à partir des années 1990, dans la production de ces référentiels, à travers la publication de guides SOR (*Standards, Options, Recommendations*) (Knaapen *et al.*, 2010). Comme leur nom l'indique, les SOR sont conçus comme des outils d'aide à la décision médicale hiérarchisés en fonction du degré de consensus dont les préconisations font l'objet au sein de la communauté des experts. Pour tel ou tel cas clinique, les « standards » représentent les stratégies thérapeutiques qui ont été approuvées à l'unanimité, les « options » celles qui l'ont été par une majorité, et les « recommandations » expriment le jugement d'experts concernant des situations où plusieurs options sont possibles (Fervers *et al.*, 2001).

Cette classification des *guidelines* recoupe en partie le gradient d'incertitude quant à l'efficacité des traitements du cancer au fur et à mesure de la progression éventuelle de la maladie. À l'exception des cancers rares, pour lesquels il n'existe pas forcément de standards de première intention, les maladies cancéreuses les plus répandues et traitées sont généralement appréhendées par les cancérologues à travers une série d'interventions coordonnées, complémentaires et successives, susceptibles d'être programmées en fonction de la résistance opposée, au fil du temps, par la maladie à l'action médicale. En oncologie, cette chronicité des thérapies est formulée en termes de « lignes de traitement », hiérarchisées de la première à la *nième* en fonction de leur probabilité d'action efficace contre la maladie, sans être trop nuisibles au patient (balance bénéfiques/risques).

Dans les pathologies les plus courantes, les traitements de première ligne sont ainsi souvent des traitements standards, faisant l'objet d'un consensus large parmi les professionnels. Au contraire, le coefficient d'incertitude augmentant dans les lignes suivantes, les thérapeutiques acquièrent le statut d'options et les recommandations se fondent alors sur des niveaux de preuve de plus en plus faibles.

Suivant le type de dossiers médicaux examinés en RCP, on comprend que la nature des délibérations et le processus de décision peuvent être très différents. Dans certains cas, il peut en effet s'agir principalement d'appliquer les référentiels issus de la recherche biomédicale à la clinique. L'exercice de la médecine des preuves ne laisse alors que peu de place à la délibération, au profit d'une fonction de « contrôle latéral » interprofessionnel qui devient dominante (Castel, 2008). Les décisions prises sont de l'ordre de la « validation » collective des standards de soin applicables à chaque cas (Orgerie *et al.*, 2010).

Des RCP « d'application »

Afin de montrer dans quelle mesure un dispositif de concertation peut faire fonction de chambre d'enregistrement collectif de décisions qui s'imposent, nous allons revenir sur le cas d'une RCP observée en 2008. Celle-ci illustre parfaitement le modèle promu par les autorités sanitaires. Elle a lieu dans l'un des plus grands centres de lutte contre le cancer de France et concerne une pathologie, le cancer du sein, pour laquelle les indicateurs de performance de la HAS sur le niveau de passage en RCP sont parmi les plus élevés⁴.

Décembre 2008. La RCP se déroule dans une salle de réunion du plateau⁵ de consultation de l'hôpital, de 9h à 13 h 45. Elle réunit un noyau dur de professionnels qui reste d'un bout à l'autre de la séance, composé de l'oncologue coordinatrice du comité de pathologie mammaire, d'un oncologue, de deux radiothérapeutes et d'un chirurgien. À ceux-ci s'ajoutent d'autres médecins (principalement oncologues) qui arrivent et repartent en fonction de leur planning. Au plus fort de la réunion, en milieu de matinée, je compterai une dizaine de professionnels en tout. Au programme de la RCP sont inscrits 65 dossiers de patientes ce qui, d'après l'un d'eux, est un chiffre assez faible par rapport à l'ordinaire. Ces dossiers sont répartis par piles sur la table et chacun des médecins présents se saisit de l'un d'eux pour en

(4) 95 % d'exhaustivité et 95 % de pluridisciplinarité.

(5) Espace de consultation de plusieurs médecins spécialistes au sein de l'hôpital ; il se distingue notamment des espaces où se trouvent les chambres des patients hospitalisés.

prendre connaissance, le présenter à ses collègues puis aller dicter un compte rendu de RCP à l'une des deux assistantes administratives présentes. Je note que chacun semble parfaitement savoir ce qu'il a à faire et chaque nouvel entrant se met au travail en prenant un dossier sur le haut d'une pile après avoir salué ses collègues. Chacun travaille de manière indépendante de telle sorte que, pendant que certains présentent un cas, d'autres continuent de lire les dossiers, et d'autres encore dictent déjà à l'une des deux assistantes présentes le compte rendu de RCP d'un dossier précédent. Je note dans mon carnet que « certains présentent leur dossier alors que personne n'écoute » et que l'on « passe ainsi d'un cas à l'autre sans transition » (Journal de terrain, 12/2008).

Une telle organisation du travail, dans le cadre de ce qui se veut être une réunion de concertation, peut surprendre l'observateur extérieur. Elle s'explique notamment par le fait que la grande majorité des dossiers examinés lors de cette RCP concerne des personnes dont le diagnostic de cancer du sein vient d'être posé. Il s'agit alors de valider une stratégie de prise en charge qui n'est généralement pas problématique, car conforme aux référentiels exprimant un consensus professionnel pluridisciplinaire fondé sur les données de la science les plus solides. Il semble que les praticiens s'accordent une confiance mutuelle pour repérer d'éventuels éléments discutables dans les dossiers. D'où le paradoxe d'apparente atomisation de l'activité dans un contexte destiné à favoriser la collégialité.

L'usage des recommandations cliniques rend possible une division du travail qui permet de gagner en efficacité dans le traitement des dossiers standards. Pour l'essentiel, la RCP se présente donc comme une chambre d'enregistrement collectif (et distrait) de décisions conformes aux référentiels, une forme de *cookbook medicine* (Knaapen, 2014) dont la pratique permet à chacun de continuer son travail en ne prêtant qu'une oreille à certaines présentations, simplement au cas où quelque chose éveillerait son attention.

Le protocole expérimental pour clore les discussions

Dans ce contexte, les éventuelles discussions portent sur les dossiers pour lesquels l'état du malade (présence de comorbidités, notamment) ou bien ses conditions de vie (résidence en province ou à l'étranger par exemple) posent problème. Dans ces cas, l'application stricte des recommandations de traitement (dosages, fréquence des visites, etc.) est plus compliquée. Une discussion plus collective s'engage alors. Certains s'isolent à deux ou trois pour consulter des enregistrements d'imagerie médicale. Lorsque les données d'examen présentes dans le dossier ne permettent pas d'assigner un traitement standard, le cas est également plus

discuté, comme lorsqu'un médecin déclare qu'il aurait « *bien voulu que la biopsie soit positive* » ce qui aurait rendu la décision de mastectomie « *plus facile à prendre* ». Certains cas, moins habituels, comme un cas de rechute précoce, s'avèrent également plus difficiles à évaluer. Le malaise se manifeste alors par l'humour : « *on lui met six chimios, à tout hasard ?* ». Enfin, la question des inclusions dans un protocole de recherche clinique revient. La discussion porte alors sur la conformité du dossier avec les critères d'inclusion et de non-inclusion de l'essai. Si c'est le cas, l'inclusion sera proposée comme alternative au traitement standard, conformément aux recommandations du référentiel utilisé⁶.

Mais l'intérêt des protocoles de recherche clinique ne s'arrête pas là. Ils peuvent aussi être utilisés comme recours pour clore les discussions en cas de décisions de traitement difficiles à prendre. Pour reprendre les termes de la coordinatrice de ce comité : « *l'intérêt d'inclure dans les essais cliniques, c'est que ça résout nos problèmes existentiels* ». Si nous insistons sur ce point, c'est que, précisément, ce fut le cas au cours d'une discussion observée :

Les arrivées de médecins au cours de la RCP sont échelonnées. En cours de matinée, un oncologue arrive, qui ne passe pas inaperçu. Il s'agit d'un chef de service d'une cinquantaine d'années, spécialiste du cancer du sein reconnu au plan national et international. Après coup, je note dans mon carnet que son arrivée correspond au « seul moment où un peu d'ordre se fait et où je comprends mieux qui fait quoi ». Je note : « C'est l'ancien. Il a de l'expérience. Son savoir compte beaucoup ». Effectivement, ses interventions contribuent à créer de la discussion collective alors que, jusque-là, à mes yeux : « Les cas se succèdent hyper rapidement, se chevauchant presque, puisque certains préparent des notes de présentation pendant qu'un autre présente ». Les seuls marqueurs de situation étaient alors ceux donnés par la coordinatrice demandant : « Je peux présenter un cas ? » L'arrivée du chef de service crée une dynamique collective autour de lui. Je note : « Il a l'air moins académique que les autres, avec une certaine distance au rôle. Plaisante beaucoup. » Surtout, il « ose soulever un problème et discuter avec la coordinatrice ». En l'occurrence, il conteste

(6) Référentiel REMAGUS cancer du sein (acronyme composé à partir du nom des trois CLCC d'Ile de France en 2008, REné Huguenin, Institut MArie Curie et Institut GUSave Roussy) : « L'inclusion dans un essai clinique de recherche clinique doit être proposée comme alternative chaque fois que c'est possible » (P. 1). Pour la version la plus récente, voir : <https://www.gustaveroussy.fr/sites/default/files/referentiel-cancer-du-seingustaveroussy-curie-2016-2017.pdf>, p. 8 : « Nous recommandons autant que possible l'inclusion dans les essais cliniques à tous les stades de la prise en charge ».

l'application d'un protocole standard au cas d'une patiente qui ne semblait pas poser problème. La coordinatrice propose en effet d'appliquer un protocole de 6 cures de polychimiothérapie conformément au « thésaurus des trois centres »⁷. À ces mots le chef de service bondit en demandant : « Est-ce que tu ferais ça à ta mère ? » Pour lui, une option moins agressive et aussi efficace consisterait à combiner 3 cures de polychimiothérapie et 3 cures de monothérapie avec un médicament particulièrement actif dans le cancer du sein. La coordinatrice défend sa décision en invoquant le référentiel adopté par le centre. Apparemment, ce standard n'est pas universel et d'autres centres préfèrent la solution combinée. Il y a désaccord. Le chef de service s'emporte : « Ça ne me satisfait pas qu'on ne puisse pas faire autre chose ». Puis, surjouant un peu le désaccord (à mon intention ?), il ajoute : « J'ai un problème, j'en parle. Je ne veux pas garder ça sur le cœur. » Enfin, il finit par lâcher : « Si je reprends la patiente, je ne ferai pas ça. » Finalement, c'est le fait que la patiente réponde aux critères d'inclusion dans un essai clinique qui va mettre un terme à l'échange puisque, dans ce cas, le traitement fixé par le protocole n'est pas discutable (Journal de terrain, 03/12/2008).

Ce que cet échange révèle en creux c'est, encore une fois, la quasi-absence de débat, de discussion de fond dans cette RCP. Tout se passe comme si la condition d'une prise en charge pluridisciplinaire, à savoir la constitution puis l'adoption par différents spécialistes de référentiels communs de traitement standard, limitait considérablement la collégialité des échanges en RCP. De ce point de vue, on pourrait dire que la délibération réelle a lieu en amont de ces réunions, et dans des espaces de collaboration différents que sont les conférences de consensus, groupes de travail et autres commissions d'experts en charge de la production de référentiels de bonnes pratiques cliniques (Knaapen *et al.*, 2010). Ce travail de rationalisation, antérieur et extérieur, matérialisé sous forme d'arbres ou d'algorithmes décisionnels, conditionne d'une certaine manière la pluridisciplinarité en cancérologie en formulant un langage commun à différents spécialistes sur la base de preuves scientifiques. Il est en même temps ce qui tend à réduire l'espace de délibération au sein des RCP, puisque les *guidelines* semblent s'y imposer comme références non discutables par la majorité des praticiens. Seule l'autorité hiérarchique, charismatique et genrée, d'un chef de service est alors susceptible de venir casser la routine décisionnelle bien huilée de la RCP. L'issue des échanges observés laisse cependant penser que loin d'introduire une forme d'échange argumentatif

(7) Thésaurus : ensemble des référentiels de traitement standard des cancers.

entre les participants, son intervention relèverait plutôt du modèle « oratoire » ou rhétorique de la délibération, où l'un des participants cherche à emporter l'adhésion des autres en jouant sur des registres à la fois rationnels et émotionnels (Urfalino, 2019). Cette situation contraste avec d'autres, comme celle des RCP de recours en oncologie médicale, où il est fréquent d'observer des moments de délibérations sans prise de décision, comme nous allons le voir dans la prochaine partie.

Délibérer sans décider

Les RCP de « recours »

Si la Haute Autorité de santé fait état de résultats contrastés dans le déroulement des RCP en France selon les établissements, elle insiste peu sur la grande variété des dispositifs qui sont rassemblés sous cette appellation. Le modèle le plus courant, auquel se réfère la HAS, est celui que nous avons évoqué jusqu'ici et qui s'est diffusé depuis les centres de lutte contre le cancer (Castel, 2002). Il est d'abord centré sur un type de localisation cancéreuse : RCP urologie ; RCP sénologie ; RCP appareil digestif ; RCP dermatologie, etc. Ces RCP sont les plus nombreuses, mais il existe également des RCP plus transversales. On peut citer par exemple celles d'oncogénétique, où c'est l'intérêt d'une analyse génétique constitutionnelle qui est débattue, en cas de suspicion de l'origine héréditaire d'un cancer. Depuis quelques années, il existe également des RCP « moléculaires » qui permettent de statuer sur l'éligibilité génomique des patients à certaines thérapies moléculaires ciblées (Bourret et Cambrosio, 2019). Enfin, il existe également des RCP dites de « recours » où sont discutés les dossiers patients présentant des tumeurs rares, de situations cliniques complexes ou nécessitant l'accès à une expertise clinique ou à la recherche clinique.

Dans certains centres hospitalo-universitaires, le service d'oncologie médicale remplit une fonction de recours pour les spécialistes d'organes (urologues, gastro-entérologues, pneumologues, dermatologues, etc.) qui administrent souvent, en vertu de formations complémentaires en cancérologie, les premiers traitements aux malades se présentant initialement dans leurs services. Comme on l'a vu, ces « premières lignes » correspondent assez fréquemment à une application stricte des standards de traitement pour des maladies encore peu « avancées ». En cas d'évolution défavorable de la pathologie, d'échec thérapeutique, de rechute ou de complications, les spécialistes d'organes peuvent se trouver devant des situations complexes qui n'entrent plus dans le cadre des recommandations cliniques qu'ils utilisent habituellement et face auxquelles ils peuvent se sentir démunis. Ils peuvent alors décider de « passer la main » à des oncologues dont l'expertise porte

sur le traitement des maladies avancées résistant aux traitements classiques. On estime en effet généralement qu'au-delà de deux lignes de traitement, les recommandations sur lesquels les médecins exerçant la cancérologie à titre de spécialité complémentaire⁸ peuvent s'appuyer sont moins claires. Dans ce cas, ils peuvent proposer l'examen des dossiers de leurs malades en RCP de recours. De février 2009 à mai 2010, nous avons pu observer régulièrement l'une de ces RCP dans un CHU parisien.

Un support émotionnel

Pour la plupart, les dossiers discutés en RCP de recours concernent, pour reprendre les termes d'un médecin, « *des situations très avancées où [l'on n'a] plus de standard. On n'a plus de recommandations à suivre* ». La composition de la RCP de recours à laquelle nous nous référons était variable. Une majorité d'oncologues y assistait, en particulier tous les médecins du service d'oncologie (4), auxquels s'ajoutaient généralement un des médecins gastro-entérologues de l'hôpital, titulaire de la capacité en cancérologie, un radiothérapeute, un ou deux médecins de soins de suite ou de soins palliatifs, et un médecin de recherche clinique. S'y ajoutaient la psychologue et les internes du service d'oncologie. Enfin, la réunion était ouverte à tout médecin de l'hôpital souhaitant présenter un dossier afin de recueillir l'avis de la RCP. Le nombre de dossiers examinés pouvait varier de 4 à 16. La plupart de temps, les médecins présentaient eux-mêmes les dossiers de patients qui leur avaient été adressés par des confrères pour recours et qu'ils avaient vus lors d'une première consultation.

Étant donnée la nature de cette RCP, la question qui se posait fréquemment était celle de l'arrêt des traitements spécifiques : fallait-il ou non poursuivre les chimiothérapies anticancéreuses ou proposer des soins de support à visée palliative ? Il s'agit, pour les médecins, d'une décision difficile à prendre à la fois professionnellement, puisque leur métier est de combattre la maladie, c'est-à-dire de « *surtraiter pour guérir* », pour reprendre la définition de ce que l'un d'eux appelait la « *politique de la cancérologie* » ; mais aussi émotionnellement, puisqu'il s'agit d'admettre l'échec des traitements et d'annoncer l'irréversible au patient. C'est par exemple ce qui apparaît nettement dans le cas d'une patiente de 39 ans, mère de trois enfants, traitée pour un « *hépatocarcinome sur foie sain* » (cancer du foie non lié à une hépatite ou une cirrhose) dont le dossier est discuté lors de cette RCP.

(8) Titulaires d'un Diplôme d'études spécialisées complémentaires (DESC) en cancérologie. Le DESC se distingue du DES (Diplôme d'études spécialisées) en oncologie, médicale ou radiothérapeutique.

Une gastro-entérologue de l'hôpital se présente en urgence à la RCP, avant une consultation, car elle vient de découvrir les résultats des examens de sa patiente, qui ne sont pas bons. Ils montrent une progression de la maladie et une récurrence pulmonaire sous forme de « lâcher de ballons » de son cancer du foie. Les images de son dernier scanner montrent l'apparition soudaine d'une multitude de nodules cancéreux dans les poumons, ce qui est un très mauvais facteur pronostic. L'intérêt de poursuivre son traitement se trouve mis en question, ce qui perturbe son médecin référent, qui demande conseil à ses collègues : « Je la vois dans une demi-heure, vous allez me dire ce que je dois lui dire ». Sur cette base, la discussion s'engage sur deux fronts : peut-on lui proposer un traitement adapté ? Et quel discours peut-on tenir à la patiente ? Dans le premier cas, une solution alternative à la poursuite d'un traitement validé, mais peu efficace, va être identifiée dans la recherche clinique : « Si elle exprime un marqueur, on a un anticorps monoclonal à lui proposer en phase I ». La discussion porte alors sur la question de savoir si elle peut être éligible à cet essai compte tenu de son état général et de son parcours. Cette solution semble à tous une porte de sortie « commode » dans l'immédiat, et dans la mesure où elle permet aussi de régler la deuxième question : quel discours tenir face à la patiente ? L'essai clinique permet de tenir un discours positif à une patiente jeune et d'entretenir l'espoir : « Tu peux lui dire qu'on a une proposition innovante », conseille le chef de service, même s'il concède par ailleurs « qu'elle a une espérance de vie modeste » (Journal de terrain, 28/04/2009).

On le voit ici, l'une des fonctions non décisionnelles de la RCP réside dans le support émotionnel qu'elle procure aux praticiens. Comme l'exprime le chef de service concernant un cas où la discussion avec ses confrères l'a conduit à revoir la stratégie palliative proposée au patient au profit d'une chimiothérapie : « C'est ça l'intérêt des RCP, ça apporte un contrôle d'émotion. C'est à peu près le contraire de ce que j'ai dit au malade en consult' ! » Cette fonction des échanges se manifeste notamment sous la forme de l'humour (Marche, 2008 ; Zolesio, 2013). Pour reprendre l'exemple précédent, les discussions concernant la nature du discours à tenir à la patiente sont par exemple ponctuées de traits d'humour noir. Concernant l'interprétation des images du scanner :

— *Chef de service d'oncologie : Tu peux lui dire qu'on ne voit pas de bénéfice franc... que c'est juste exposé un peu différemment aux rayons (sourires dans l'assistance). Non, mais faut survivre en consult' !*

- *Interne [à propos du scanner pulmonaire] : C'est comme de la neige ! (rires) [...]*
- *Chef de service : C'est le cas où tu peux sortir la plante verte et les mouchoirs...*
- *Gastro-entérologue : J'ai les mouchoirs...*
- *Médecin de recherche clinique : Et la Bible ! (rires) (Journal de terrain, 28/04/2009).*

On peut voir ici à la fois un effort collectif de dédramatisation destiné à soutenir un collègue dans la perspective de sa consultation et la manifestation d'un certain malaise des professionnels face à la proposition d'essai clinique, dont chacun craint qu'elle soit un pis-aller qui ne fera que reculer l'échéance d'une discussion sur la fin de vie de la jeune malade. En raison de la grande précarité des situations discutées lors des RCP de recours, la formulation claire et définitive d'une solution unique à proposer au patient n'est pas toujours possible. En cas de cancer avancé, l'évolution rapide de la maladie et de l'état général du malade contraignent les médecins à retarder le moment de la décision.

C'est ce que montre bien le cas d'un adolescent atteint d'un cancer de la main, en situation de rechute, adressé à la RCP par le service de dermatologie en mars 2009. Malgré une amputation et une chimiothérapie adjuvante, sa maladie s'avère résistante. Le dermatologue qui le suit souhaiterait démarrer une nouvelle chimiothérapie sans savoir laquelle proposer. L'oncologue qui a reçu le patient et présente son dossier est cependant pessimiste, vu la condition clinique du malade qui est dénutri, affaibli et qui se plaint de douleurs sous le bras. L'éventualité d'un traitement par chimiothérapie est évoquée, mais ne semble pas convaincre l'assemblée. La seule alternative semble être les « soins de soutien », mais personne ne s'y résout pour un patient si jeune. Dans ce contexte, la RCP convient de ne rien décider avant d'avoir des résultats complémentaires d'imagerie concernant les douleurs axillaires qui pourraient conduire à une chirurgie. La discussion se clôt sur ces mots : « *Pour l'instant on ne prend pas position. On fait un scanner thoracique avant* ». La RCP laisse ici manifestement au médecin référent le soin de prendre seul une décision, en fonction de l'évolution de la situation médicale du malade dans les jours et semaines suivantes. Le collectif se limite à un débat sur les différentes options possibles qui seront présentées au collègue référent. La collégialité de la concertation s'articule alors avec la traditionnelle autonomie décisionnelle du clinicien dans deux temporalités distinctes. *In fine*, la décision reste portée par le colloque singulier, où l'autorité du médecin reste déterminante dans la négociation de la suite avec le patient.

Un support du raisonnement médical en situation

La disjonction entre délibération et décision se manifeste également à travers la dimension « pédagogique » de la RCP. À de nombreuses reprises, l'avis des internes est ainsi sollicité par le chef de service qui coordonne la RCP. Pour une patiente atteinte d'une « *maladie carcinologique grave* », qui apparaît « *bonne candidate pour une chimiothérapie de sarcome* », mais « *très fragile* » en raison d'un état général assez altéré, le chef de service précise « *étant PS3 avec une néphrostomie ou une colostomie, on risque de la tuer. Je ne peux pas lui faire de l'Adria ou de l'Oloxan. Fini les drogues majeures dans ce cas. Donc je serais tenté par des soins de suite. Est-ce que vous me proposez autre chose ? Avec un bénéfice-risque acceptable* ». Les questions de ce genre semblent parfois purement spéculatives, comme dans le cas d'une patiente de 79 ans atteinte d'une tumeur osseuse de grade 3 et qui n'est « *pas demandeuse* » c'est-à-dire « *pas pour la survie, mais pour le confort de vie* », le chef de service demande : « *Admettons qu'elle ait 29 ans, vous feriez quoi ?* » La discussion collective se développe alors à partir des propositions des internes et de leurs justifications. À propos d'une patiente d'une quarantaine d'années en rechute d'un cancer de l'ovaire après une deuxième ligne de traitement, mais qui souhaite pouvoir continuer de travailler, le chef de clinique demande :

– *Chef de clinique : Vous avez des propositions ? La parole est au public... Si je résume en gros, il y a trois questions 1) elle est sensible au platine, mais la toxicité peut être un frein 2) monothérapie ou bithérapie ? 3) reprend-on l'Avastin malgré le risque d'effet rebond ?*

– *Chef de service : vous avez à répondre à ces trois questions en 15 secondes dans le délai normal d'une consultation [sourires]. Non, mais c'est vrai ! Je vous invite à faire des vac' de consult' avant la fin de votre internat, ça va vite !*

– *Chef de clinique : Alors ? Vous verriez quoi ? Il n'y a pas de jugement derrière, tout ce qu'il faut, c'est argumenter sa réponse, c'est la seule chose qui est exigée.*

– *[Internes proposent un traitement et expliquent]*

– *Chef de clinique : Oui, ce n'est pas celle que j'avais écrite, mais c'est possible. Honnêtement, je stresse un peu de ne pas réintroduire l'Avastin vu la vitesse de progression à l'arrêt alors oui carboplatine-Avastin, ça me va (Journal de terrain, 19/05/2009).*

De telles discussions sont fréquentes. Comme le suggère l'intervention du chef de service d'oncologie, elles servent à donner un support collectif au raisonnement médical individuel qui a nécessairement lieu dans

le cadre du face-à-face clinique avec le patient en consultation. Elles ont également pour fonction de réfléchir à l'éventail des options possibles dans ces situations avancées où les recommandations standards font défaut.

De ce point de vue, la RCP de recours se distingue nettement de la RCP d'organe évoquée pour commencer. La liberté de discussion des options les plus habituelles y est affirmée. À la proposition de traitement formulée par un interne, par exemple, le chef de service demande simplement : « *Justifie, parce que ce n'est pas classique* ». Et après que l'interne s'est exécuté, il conclut par un : « *Oui, pourquoi pas, je ne vois rien contre* », qui manifeste l'ouverture de la discussion à la pluralité des positions.

Tout se passe comme si l'important, à ce stade, était que chaque participant alimente la discussion avec des éléments argumentés sur lesquels le thérapeute référent pourra s'appuyer pour faire un choix en situation. La procédure est ici résolument distincte de celle des RCP d'organe. Un interne de pneumologie vient présenter le cas épineux d'une patiente atteinte de cancer bronchique métastasé au cerveau. Au cours de la discussion, le radiothérapeute interroge :

– *Radiothérapeute : Pour la discussion théorique, est-ce qu'on ne pourrait pas discuter d'un projet plus ambitieux comme l'irradiation du poumon ?*

– *Chef de service : Pour le fun, tu peux discuter, oui. Nous on est assez provocatifs (sic). Mais si tu présentes ça à la RCP thoracique, ils te diront : « métastatique ? Tu fais ça. » Point (Journal de terrain, 26/05/2009).*

Comme en témoigne cette intervention, la particularité de cette RCP réside dans la liberté de réflexion accordée aux thérapeutes par rapport aux référentiels et aux éventuelles routines professionnelles. Dans certains cas, le chef de service ne se prive pas de donner l'exemple en formulant des propositions volontairement hors référentiel.

– *Chef de service : A priori, elle est de bon pronostic, donc normalement le traitement c'est le Métoprexate. Mais là, je vais vous faire une proposition iconoclaste. Sur une patiente comme ça, histoire qu'elle guérisse plus vite, j'aurais fait du Carbo.*

– *Oncologue 1 : En monothérapie ?*

– *Chef de service : Oui. C'est totalement iconoclaste. Si tu dis ça à Lyon, ils tombent par terre⁹ !*

(9) Fait référence au Centre de lutte contre le cancer Léon Bérard, à Lyon, connu pour son *leadership* dans la diffusion nationale des référentiels SOR (Standards, Options, Recommandations) à partir des années 1990.

- *Radiothérapeute : Qu'est-ce que tu vois comme intérêt ?*
- *Chef de service : La vitesse. Normalement, c'est trois mois de Métoprexate, là, c'est deux semaines. C'est des protocoles qui n'ont pas été touchés depuis des lustres !*
- *Oncologue 1 : Sincèrement, je ne sais pas...*
- *Chef de service : Le Méto, c'est juste une thérapeutique contraignante, c'est tout. Déjà on a passé un petit cap en augmentant les doses pour aller plus vite. Personne ne s'autorise à le faire.*
- *Oncologue 2 : Moi je ne suis pas contre, mais je vois pas l'intérêt à part le nombre de venues...*
- *Chef de service : Oui, le nombre de venues, mais sur la tox [toxicité], c'est pareil.*
- *Oncologue 1 : Un peu plus de tox hémato [toxicité hématologique], non ?*
- *Chef de service : Oui, c'est vrai... Mais c'est des cellules extrêmement sensibles au platine qui n'ont jamais reçu de platine dans l'histoire de la médecine parce que le Méto fonctionne ! Bon, je sens qu'on va faire du Méto, je sens que suis un tantinet trop joueur...*
(Journal de terrain, 28/04/2009).

Plus encore que de contester un standard par un autre, il s'agit ici d'essayer améliorer le standard même lorsqu'il est réputé être efficace. Le chef de service déplore ainsi, à l'adresse de ses confrères, qu'il soit « *difficile de revenir sur un traitement qui marche* », regrettant que la cancérologie soit à ses yeux un « *milieu extrêmement conservateur* ». On perçoit ici à quel point le fait que la RCP de recours constitue une interface avec la recherche clinique pousse à remettre en question les traitements conventionnels à des fins d'innovation, même si dans le cas mentionné, cela reste de l'ordre du raisonnement théorique.

Conclusion

Standardisation des prises en charge et délibération collective sont aujourd'hui considérées comme des processus garants de la qualité des décisions médicales en cancérologie. Si la décision médicale est un objet classique des recherches en sciences sociales de la santé, la standardisation des soins a également été étudiée, ces dernières années, avec beaucoup d'attention. En revanche, la question de leur articulation pratique dans le cadre de dispositifs délibératifs avait été moins explorée jusqu'ici. En étudiant le cas des RCP de cancérologie, nous avons cherché à mettre en lumière le travail effectué par les médecins, sur le terrain, pour ajuster les standards professionnels globalisés aux pratiques médicales au sein du

colloque singulier entre médecin et patient. Comme nous l'avons montré, les RCP ne sont pas simplement des lieux de diffusion des standards dans la profession, elles peuvent aussi être des lieux où ils sont discutés, au nom de l'expérience clinique que certains praticiens font valoir. Suivant le type de RCP considéré, le processus de concertation peut conduire tantôt à valoriser le respect des référentiels standards, tantôt à outiller la décision médicale autonome. Dans un cas, c'est la décision collégiale qui est privilégiée, dans l'autre c'est plutôt le débat argumenté ; dans un cas, la concertation suppose la référence à des normes communes, dans l'autre elle repose sur la mise entre parenthèses des routines. Si la délibération s'avère nécessaire, elle n'est ni la focale ni le plus souvent liée à la décision.

Au croisement de ces résultats, on peut dire que ce que montre l'analyse du déroulement de différents types de RCP, c'est d'abord le caractère à la fois polymorphe et distribué des rapports entre délibération et décision en cancérologie. Polymorphe, du fait que ces composantes de la pratique médicale peuvent être alternativement conjointes ou disjointes, collectives ou individuelles selon les contextes ; distribué dans la mesure où leur articulation suppose d'être pensée selon différents moments conduisant finalement à l'administration d'un traitement. Comme nous l'avons vu, les RCP d'application fonctionnent comme des instruments de validation de décisions actées précédemment, au cours d'expertises qui constituent les lieux de la véritable délibération entre individus identifiés au sein de la profession comme experts. Inversement, le cas des RCP de recours montre l'utilité de délibérations collectives préparatoires de prises de décisions qui sont repoussées dans le cadre de la consultation médicale. Finalement, la question du rôle des RCP dans la construction de la décision médicale nécessite donc d'être abordée dans un cadre sociologique élargi, en amont, du côté des expertises collectives et en aval, du côté des consultations médicales. Une telle approche permet de comprendre le fait que, dans un univers comme celui de la cancérologie, très fortement marqué à la fois par la standardisation et par l'incertitude, les professionnels soient conduits dans certains cas à délibérer sans débattre et dans d'autres à « décider sans trancher » (Callon et Barthe, 2005).

Un deuxième apport de l'analyse empirique des RCP que nous avons proposée est qu'en dénouant le lien *a priori* unissant la délibération et la décision, elle montre la variété des usages sociaux de la délibération dans le cadre de procédures recommandées et régulées par la profession. Ce faisant, elle nous rappelle que la standardisation ne peut jamais être complète, le caractère d'universalité des règles étant toujours nuancé par le contexte (Timmermans et Epstein, 2010). Le temps que consacrent les médecins aux RCP, en plus de leur charge de travail clinique, appelle à s'interroger sur leur engagement, leur intérêt et la confiance qu'ils y accordent. En effet, l'adhésion des cliniciens aux RCP ne tient-elle pas

à la marge de manœuvre possible face aux standards, et la maîtrise des données issues de la recherche pour se ménager cette marge ? Si cette standardisation réflexive (Timmermans, 2015) reste à explorer dans les instances telles que les RCP d'application, elle est manifeste dans les RCP de recours, où le débat laisse entrevoir les expertises des cliniciens aguerris de première ligne, entre expérience clinique et interprétation des résultats d'essais cliniques.

Enfin, à l'encontre de l'interprétation classique selon laquelle la standardisation des pratiques déposséderait les professionnels de leurs savoir-faire et de leur autonomie au travail (Armstrong, 2002), l'étude de dispositifs de standardisation tels que les RCP montre qu'elles n'effacent ni les routines locales ni les compétences individuelles. Lorsqu'il y a délibération sans décision, la décision finale semble alors surtout s'élaborer dans l'interaction de la consultation. Les contours précis et pratiques du programme de soins se négociant avec le malade, et parfois ses proches ou aidants, c'est bien un cadre sociologique élargi et situé qui convient à l'étude de la décision médicale.

Liens d'intérêts : les auteurs déclarent ne pas avoir de liens d'intérêts en rapport avec cet article.

Remerciements

Les auteurs remercient l'Institut National du Cancer pour avoir financé les recherches sur lesquelles s'appuie cet article, ainsi que les professionnels qui ont rendu leurs enquêtes de terrain possibles, en particulier le Pr François Goldwasser du CHU de Cochin à Paris, le Pr Christophe Tournigand du CHU Henri Mondor de Créteil et le Pr Jean-Yves Pierga de l'Institut Curie à Paris. Une première version de cet article a été présentée à Lyon le 16 mai 2018 lors du colloque *La médecine en délibération*. Merci à Géraldine Bloy pour ses commentaires sur le texte initial. Merci également aux deux relecteurs anonymes de la revue pour leurs évaluations et leurs suggestions très précises et éclairantes.

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

Armstrong D., 2002. Clinical autonomy, individual and collective: the problem of changing doctors' behaviour. *Social Science Medicine* 55(10), 1771-1777 [[https://doi.org/10.1016/S0277-9536\(01\)00309-4](https://doi.org/10.1016/S0277-9536(01)00309-4)].

- Armstrong D., 2007. Professionalism, indeterminacy and the EBM project. *BioSocieties* 2(1), 73-84 [https://doi.org/10.1017/S1745855207005066].
- Bergeron H., Castel P., Vézian A., 2021. Beyond full jurisdiction: pathology and inter-professional relations in precision medicine. *New Genetics and Society* 40(1), 42-57 [https://doi.org/10.1080/14636778.2020.1861543].
- Bergeron H., Castel P., 2014. *Sociologie politique de la santé*. Paris, Presses Universitaires de France.
- Blondiaux L., Sintomer Y., 2002. L'impératif délibératif, *Politix* (57), 17-35 [https://doi.org/10.3406/polix.2002.1205].
- Bourret P., Le Moigne Ph., 2014. Essais cliniques, production de la preuve et mutations de la biomédecine. *Sciences sociales et santé* 32(3), 5-11 [https://doi.org/10.3917/sss.323.0005].
- Bourret P., Cambrosio A., 2019. Genomic expertise in action: molecular tumour boards and decision-making in precision oncology. *Sociology of Health & Illness* 41(8), 1568-1584 [https://doi.org/10.1111/1467-9566.12970].
- Bourret P., Rabeharisoa V., 2008. Décision et jugement médicaux en situation de forte incertitude : l'exemple de deux pratiques cliniques à l'épreuve de la génétique. *Sciences sociales et santé* 26(1), 33-66 [https://doi.org/10.3917/sss.261.0033].
- Callon M., Barthe Y., 2005. Décider sans trancher. Négociations et délibérations à l'heure de la démocratie dialogique. *Négociations* 2(4), 115-129 [https://doi.org/10.3917/neg.004.115].
- Cambrosio, A., Keating K., Schlich T., Weisz G., 2006. Regulatory objectivity and the generation and management of evidence in medicine. *Social Science & Medicine* 63(1), 189-199 [https://doi.org/10.1016/j.socsci-med.2005.12.007].
- Cantor D., 2008. *Cancer in the twentieth century*. Baltimore, Johns Hopkins University Press.
- Castel P., 2002. *Normaliser les pratiques, organiser les médecins. La qualité comme stratégie de changement*. Thèse de sociologie, IEP Paris.
- Castel P., 2008. La gestion de l'incertitude médicale : approche collective et contrôle latéral en cancérologie. *Sciences Sociales et Santé* 26(1), 9-32 [https://doi.org/10.3917/sss.261.0009].
- Coindard G., Barrière J., Vega A., Patrikidou A., Saldanha-Gomes C., Arnould P., et al., 2016. What role does the general practitioner in France play among cancer patients during the initial treatment phase with intravenous chemotherapy? A qualitative study. *European Journal of General Practice* 22(2), 96-102 [https://doi.org/10.3109/13814788.2015.1126821].
- Delalogue S., Pourtau L., 2017. *Prédire et prévenir le cancer*. Paris, CNRS éditions.
- Estival C., 2009. *Corps, imagerie médicale et relation soignant-soigné. Étude anthropologique en centre de cancérologie*. Paris, Seli Arslan.

- Jacques B., Mignot L., Ragouet P., 2018. Innover aux frontières : reconfigurations de la profession de radiologue. In Haxaire C., Moutaud B., Farnarier C. (dir.) *L'innovation en santé. Technologies, organisations, changements*. Rennes, Presses Universitaires de Rennes, 59-76.
- Fervers B., Bey P., Maigne D., Philip T., 2001. Les Standards, Options et Recommandations (SOR) : une initiative pluridisciplinaire pour une cancérologie conforme aux données actuelles de la science. *Bulletin du Cancer* 88(6), 601-604.
- Hagège, M., Canouï-Poitrine, F., Derbez, B., 2021. Including older patients in cancer trials: a qualitative study of collaboration between geriatricians and oncologists. *Journal of geriatric oncology* 12(6), 645-951 [<https://doi.org/10.1016/j.jgo.2021.03.002>].
- Haute Autorité de santé, 2016. Résultats nationaux « Réunion de Concertation pluridisciplinaire en cancérologie » [https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2016-12/rapport_2016_rcp_vf.pdf].
- Keating P., 2015. Objectivité et régulation. In Bouchard F., Doray P., Prud'homme J. (dir.) *Sciences, technologies et sociétés de A à Z*. Montréal, Presses de l'Université de Montréal [<https://doi.org/10.4000/books.pum.4332>].
- Knaapen L., Cazeneuve H., Cambrosio A., Castel P., Fervers B., 2010. Pragmatic evidence and textual arrangements: A case study of French clinical cancer guidelines. *Social Science and Medicine* 71(4), 685-692 [<https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2010.05.019>].
- Knaapen L., 2013. Being “evidence-based” in the absence of evidence: the management of non-evidence in guidelines development. *Social Studies of Science* 43(5), 681-706 [<https://doi.org/10.1177/0306312713483679>].
- Knaapen, L., 2014. Evidence-based medicine or cookbook medicine? Addressing concerns over the standardization of care. *Sociology Compass* 8(6), 823–836 [<https://doi.org/10.1111/soc4.12184>].
- Lambert H., 2006. Accounting for EBM: Notions of evidence in medicine. *Social Science and Medicine* 62(11), 2633-2645 [<https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2005.11.023>].
- Marche H., 2008. Le travail émotionnel et l'expérience du cancer : un détour par les usages sociaux du rire. In Fernandez F., Lézé S., Marche H. (dir.) *Le langage social des émotions. Études sur les rapports au corps et à la santé*. Paris, Économica, 105-147.
- Moreira T., 2005. Diversity in clinical guidelines: the role of repertories of evaluations. *Social Science and Medicine* 60(9), 1975-1985 [<https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2004.08.062>].
- Orgerie M.-B., Duchange N., Pélicier N., Chapet S., Dorval E., Rosset P., et al., 2010. La réunion de concertation pluridisciplinaire : quelle place dans la décision médicale en cancérologie ? *Bulletin du cancer* 97(2), 255-264 [<https://doi.org/10.1684/bdc.2009.09571>].

- Pickstone J., 2007. Contested cumulation: configurations of cancer treatment through the twentieth century. *Bulletin of the History of Medicine* 81(1), 164-196 [<https://doi.org/10.1353/bhm.2007.0011>].
- Pinell P., 1992. *Naissance d'un fléau. Histoire de la lutte contre le cancer en France, 1890-1940*. Paris, Métailié.
- Sifer-Rivière L., Saint-Jean O., Gisselbrecht M., Cudennec T., Girre V., 2011. What the specific tools of geriatrics and oncology can tell us about the role and status of geriatricians in a pilot geriatric oncology program. *Annals of Oncology* 22(10), 2325-2329 [<https://doi.org/10.1093/annonc/mdq748>].
- Timmermans S., Berg M. 2003. *The Gold Standard. The challenge of Evidence-based Medicine and the standardization in healthcare*. Philadelphia, Temple University Press.
- Timmermans S., Epstein S., 2010. A world of standards but not a standardized world: toward a sociology of standards and standardization. *Annual Review of sociology* 36, 69-89 [<https://doi.org/10.1146/annurev.soc.012809.102629>].
- Timmermans S., 2015. Trust in standards: transitioning clinical exome sequencing from bench to bedside. *Social Studies of Science* 45(1), 77-99 [<https://doi.org/10.1177/0306312714559323>].
- Urfalino P., 2005. La délibération n'est pas une conversation. Délibération, décision collective et négociation. *Négociations* 2(4), 99-114 [<https://doi.org/10.3917/neg.004.0099>].
- Urfalino P., 2019. Qu'est-ce qu'une délibération collective ? *Politika* [<https://doi.org/10.26095/1fze-kg69>] (consulté le 16 février 2022).
- Zolesio E., 2013. Distanciation et humour noir : modes de gestion de la mort par les chirurgiens. In Schepens F. (dir.) *Les soignants et la mort*. Toulouse, ERES, 91-104 [<https://doi.org/10.3917/eres.schep.2013.01.0091>].

ABSTRACT

“Would you do this to your mother?” Standardization, deliberation, and medical decision in multidisciplinary cancer staff

Deliberation and decision are commonly considered to be joint processes in rational action, as in legitimate collegial decision-making in medicine. In oncology, this relationship is reflected in the institutionalization of multidisciplinary consultation meetings (*Réunions de concertation pluridisciplinaires* RCP) as a tool for medical decision-making. However, in a context of strong standardization of treatment, typical of evidence-based medicine, to what extent can RCPs be considered as a place for debate and decision-making? Based on observations of RCPs from various ethnographic fieldwork, this article shows that the conformity of decisions to recommendations and their collegiality can vary greatly depending on the context. The persistence of a form of clinical autonomy on the part of practitioners makes deliberation and decision appear to be reticulated and distributed processes that allow RCPs to be invested with varying uses and functions.

Key words: *decision, concerted action, evidence-based medicine, professionals, cancer.*