

« CANCER DU SEIN ET DOUBLE MASTECTOMIE »

Saisine discutée lors des sessions plénières du comité éthique & cancer du 13 mars et du 7 juin 2017, et lors des réunions du groupe de travail du 26 avril et du 5 juillet 2017.

Rapporteurs : Gérard Dabouis, Christiane Etévé

Groupe de travail : Michel Colin Aronovicz, Gérard Dabouis, Christiane Etévé, Marie Lanta, Daniel Oppenheim

Une patiente, Madame L, saisit le Comité éthique et cancer parce qu'elle est confrontée à ce qu'elle considère comme un défaut de prise en charge de son cancer du sein. Madame L. a subi une mastectomie totale du sein gauche. Ayant choisi de ne pas faire de reconstruction mammaire, Madame L. préfère avoir une mastectomie totale du sein droit. Il en va pour elle de son bien-être psychologique considéré comme nécessaire à sa « guérison », et donc de sa santé. Or, Madame L apprend que la seconde mastectomie ne sera pas prise en charge par la sécurité sociale. Elle annonce vouloir quand même procéder à cette nouvelle opération, même si cela doit être intégralement à ses frais.

En effet, la prise en charge du cancer du sein intègre la reconstruction mammaire. Certaines femmes y ont recours, d'autres pas. Cette reconstruction a une visée esthétique, sociale, autant physique que psychologique. Elle touche au rapport que la personne entretient avec son propre corps, à l'image qu'elle a d'elle-même, à l'image qu'elle pense projeter, à l'image qu'elle projette effectivement. C'est également pour ces raisons que Madame L. souhaite une seconde mastectomie plutôt qu'une reconstruction mammaire. Et puisque, pour elle, la démarche est similaire, elle ne comprend pas que cette seconde intervention ne soit pas, au même titre qu'une reconstruction mammaire, prise en charge. Plusieurs questions découlent de la demande exprimée par Madame L. Peut-on considérer qu'il y a une équivalence entre les deux procédures, et donc des conséquences similaires sur la prise en charge ? Est-il acceptable pour un médecin de procéder à une seconde mastectomie, et donc à l'ablation d'un organe sain, pour des raisons de bien (mieux) être mental et physique d'une patiente, qui prend cette décision pour se prémunir d'une éventuelle récurrence ? Quels enseignements en tirer sur les parcours de santé des personnes confrontées à un cancer ou particulièrement à risques de développer un autre cancer ?

Après étude par le Comité éthique et cancer sur le plan juridique, il est apparu que l'information donnée à Madame L. était fautive. La réglementation en vigueur permet à Madame L. d'accéder à une mastoplastie controlatérale, et ce soin est pris en charge par l'assurance maladie¹. Le Comité éthique et cancer a donc informé Madame L. de ses droits qu'elle a pu, finalement, faire valoir.

Ce droit à la prise en charge de la mastoplastie controlatérale est, en tout état de cause, relève le Comité, parfaitement conforme à l'éthique.

Le Comité a souhaité rappeler ce qui fonde une telle prise en charge du point de vue de l'éthique que rejoint ici la règle juridique. Le raisonnement éthique, appuyé ici sur le principe d'autonomie, a en effet une portée générale que le Comité souhaite souligner.

Sur les suites d'une mastectomie unilatérale

Chaque année en France, un cancer du sein est diagnostiqué chez près de 50 000 femmes. Pour environ 20 000 d'entre elles, le traitement de leur cancer nécessite une mastectomie, c'est-à-dire l'ablation de la totalité du sein, y compris l'aréole et le mamelon ⁽¹⁾. Une enquête réalisée en 2014 par la Ligue nationale contre le cancer auprès de femmes ayant subi une mastectomie montre que celle-ci est « vécue comme violente et souvent associée à des termes comme « mutilation » ou « perte ». Elle peut avoir des répercussions psychosociales négatives chez les femmes opérées car elles touchent à des dimensions très diverses : identité, féminité, confiance, humeur, estime, sexualité, qualité de vie... »

⁽¹⁾. Ces répercussions dépendent notamment du rapport intime de chaque femme à sa féminité, ainsi que de son vécu des représentations sociales de sa féminité.

Pour autant, la féminité ne se réduit pas à la présence des seins, ni à leur apparence. Comme le note la Haute Autorité de Santé (HAS), dans un rapport de recommandation sur la symétrisation mammaire, « la disparition du sein n'entraîne pas inéluctablement un vécu de manque ou la sensation d'un vide à combler, comme pourrait le laisser entendre un préjugé répandu qui fait de la femme un être indissociable de ses seins » ⁽²⁾.

De fait, le recours à la reconstruction mammaire ne concerne pas la totalité des femmes ayant subi une mastectomie. Selon l'HAS, dans son rapport de recommandation sur la symétrisation mammaire, la proportion de femmes qui optent pour une reconstruction mammaire serait inférieure à 20 % ⁽²⁾. De son côté, la Ligue indique que 48% des femmes ayant participé à son enquête n'avaient pas eu de chirurgie reconstructrice au moment de celle-ci. Parmi ces femmes, plus de la moitié (53%) n'envisageait pas une telle

¹ Une décision de décembre 2013 de l'Union nationale des caisses d'assurance maladie prévoit en effet la prise en charge par l'assurance maladie d'une « mastoplastie unilatérale de réduction » lorsque celle-ci est indiquée pour une « symétrisation mammaire en cas de mastectomie partielle ou totale du sein controlatéral pour cancer » (acte codé QEMA012) ⁽⁸⁾. Cette décision est entrée en application en mars 2014.

reconstruction (94 % chez les femmes ayant eu une mastectomie il y a plus de 6 ans ; 80 % chez les femmes âgées de + 60 ans). Sur l'ensemble des femmes interrogées dans l'enquête de la Ligue, un quart d'entre elles a déclaré ne pas souhaiter avoir une reconstruction mammaire ⁽¹⁾.

Après une mastectomie, la reconstruction mammaire ne va donc pas de soi pour un certain nombre de femmes, que cela résulte d'une décision assumée ou d'une contrainte subie (financière notamment). L'asymétrie physique qui en résulte est dans certains cas acceptée, voire revendiquée, par certaines femmes ⁽¹⁾.

En l'absence de reconstruction, la réalisation d'une mastectomie controlatérale, l'ablation du sein non traité, est également une demande possible. Celle-ci est dans la plupart des cas motivée par le souhait des femmes de se prémunir du risque de récurrence du cancer sur le sein restant, même si ce risque est souvent surestimé².

Mais la demande de mastectomie controlatérale, peut aussi être perçue, comme cela paraît être le cas pour Mme L., comme la solution de symétrisation la plus adaptée. Cette ablation aux fins de symétrisation peut poser question : elle n'a pas de caractère médical prophylactique ; ne contrevient-elle pas à l'interdiction d'attenter au corps d'autrui hors d'une raison médicale ? Doit-on faire droit à cette demande qui peut choquer certaines conceptions ou certains préjugés ?

La réflexion éthique sur le sujet mobilise différents principes fondamentaux qu'il s'agit d'identifier (I) puis de concilier en pratique (II) pour conclure sur le bien-fondé de la demande de mastectomie controlatérale à fins de symétrisation (III).

I. Principes fondamentaux

Classiques en matière d'éthique des activités biomédicales, respect de l'autonomie des malades et de leurs droits, exercice de la bien-faisance et de la non-malfaisance médicales sont les principes fondamentaux mobilisés dans la discussion éthique sur la demande que Madame L. portait devant le Comité.

² La société américaine des chirurgiens du sein a publié en 2016 une déclaration consensuelle à partir d'une analyse des données disponibles. L'article indique notamment qu'il existe une forte preuve que la mastectomie controlatérale prophylactique réduit le risque relatif de cancer controlatéral de 90 % à 95 % ; toutefois, le risque de cancer du sein n'est pas complètement éliminé par la mastectomie controlatérale prophylactique. Le risque de cancer du sein controlatéral chez les femmes à risque moyen atteintes d'un cancer du sein est de 0,1 % à 0,6 % par an. Ce risque est plus élevé chez les femmes diagnostiquées à un âge jeune, celles avec une histoire familiale de la maladie et celles qui portent une mutation BCRA. La mastectomie controlatérale prophylactique n'apparaît donc pas être associée à un bénéfice en terme de survie, à l'exception possible des femmes portant une mutation BRCA. Boughey JC, Attai DJ, Chen SL et al. Contralateral Prophylactic Mastectomy Consensus Statement from the American Society of Breast Surgeons: Additional Considerations and a Framework for Shared Decision Making. *Ann Surg Oncol* 2016; 23, 3106-3111.

Les rapporteurs de l'avis ont relevé que le modèle de l'éthique du *care* (ou « éthique de la sollicitude ») paraissait ici pertinent pour articuler en pratique, dans la notion d'attention à autrui et de réciprocité, bien-faisance et non-mafaisance médicales.

Principe d'autonomie

Introduit par la loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, l'article L1111-4 du code de la santé publique dispose que « toute personne prend, avec le professionnel de santé et compte tenu des informations et des préconisations qu'il lui fournit, les décisions concernant sa santé ». Ce même article indique que « le médecin a l'obligation de respecter la volonté de la personne après l'avoir informée des conséquences de ses choix et de leur gravité ». Ainsi le principe d'autonomie est-il reconnu à toute personne concernant les décisions relatives à sa santé, le respect de ce principe s'imposant aux professionnels de santé.

Cette reconnaissance de l'autonomie de la personne quant aux décisions intéressant sa santé correspond à la reconnaissance de sa liberté et de sa capacité de penser par soi-même et de prendre des décisions qui s'imposent à ceux – professionnels ou institutions – qui le prennent en charge. « Respecter un individu autonome, c'est, au minimum, reconnaître le droit de cette personne à avoir des opinions, à faire des choix et à agir en fonction de ses valeurs et de ses croyances », indiquent ainsi Beauchamp et Childress dans leur ouvrage classique sur les principes de l'éthique biomédicale ⁽⁵⁾. Pour que l'autonomie d'une personne puisse pleinement s'exercer, elle doit disposer d'une information aussi précise, complète et accessible que possible. En matière de santé, l'éthique et la loi font porter sur le professionnel de santé la responsabilité d'apporter cette information au malade, de s'assurer de sa bonne compréhension et que la personne prise en charge exprimer un consentement aux actes libre et suffisamment éclairé.

Droit des malades

La reconnaissance du principe d'autonomie et de l'obligation pour les professionnels de santé de respecter ce dernier s'inscrit dans une évolution encore relativement récente et, à l'évidence, non encore parvenue à son terme, de la relation médecin/malade. Revendiqués à partir de la fin des années 1980, d'abord par les personnes infectées par le VIH, les droits des patients, essentiellement basés sur l'expression de leur autonomie, sont aujourd'hui de plus en plus nettement affirmés. La loi de 2002 précitée en est l'expression juridique historique. Des modifications profondes de la figure sociétale du malade s'en sont suivies : « l'utilisateur du système de santé » est un acteur porteur de droits dans une « démocratie sanitaire » où les usagers tendent à être représentés à tous les étages de sa gouvernance. Président de la Commission évaluation économique et de santé publique

(CEESP) de la Haute Autorité de Santé, et ancien président du Collectif interassociatif sur la santé et de l'association Aides, Christian Saout définit la démocratie sanitaire comme « un processus d'émancipation... Elle vise à ce que les citoyens prennent en main leur santé. Individuellement quand il s'agit de se soigner. Collectivement, quand il s'agit d'orienter ou d'organiser le système de soins »⁽⁶⁾. La relation médecin/malade s'en trouve modifiée. L'ancien système, principalement fondé sur les devoirs hippocratiques de bienfaisance et de non-malfaisance — mettre en œuvre les meilleurs soins dans le plus grand intérêt du malade⁽⁵⁾ — change de centre de gravité et s'épuise désormais non plus exclusivement sur les devoirs des médecins, mais essentiellement sur les droits des malades-usagers. L'éthique médicale moderne a anticipé le mouvement bien avant le droit et a prôné depuis longtemps pour un processus de décision plus équilibré entre soignant et soigné, en affirmant de surcroît que le dernier mot devait revenir au soigné.

L'attention à autrui

Pour autant, dans l'intimité du cabinet médical, la relation médecin-malade reste le plus souvent asymétrique du fait du savoir dont dispose le premier — même si ce savoir est partagé dans une certaine mesure — et de la vulnérabilité inhérente à la situation du second. Une personne ayant un besoin pour sa santé dépend d'autrui pour répondre à ce besoin. Elle se trouve en situation de dépendance et donc de vulnérabilité. Ce qui n'est pas spécifique de l'état de malade. « Au cours de notre vie, chacun de nous passe par des degrés variables de dépendances et d'indépendances, d'autonomie et de vulnérabilité », écrit ainsi la politologue et féministe Joan Tronto, l'une des principales théoriciennes de l'éthique de la sollicitude (ou éthique du *care*)⁽⁷⁾. L'éthique du *care*, précisément, inscrit la relation de soins dans une démarche d'attention à autrui (ici, le malade), consistant à reconnaître ce dont il a besoin.

Le soignant, dans ce cadre, suscite et écoute la parole et la souffrance du patient pour en comprendre le sens ; il est un interprète avant d'être un « réparateur ». Il ne transmet pas un savoir (bien qu'il le tienne à disposition), il aide le patient par la rencontre, le dialogue (libre, mais aussi méthodique) à cheminer et à renforcer sa position. Cette rencontre, cette « maïeutique de l'entretien » ne cherche pas à répondre à la question du bien ou du mal agir « en soi », mais vise à déterminer ce qui est important pour *la personne qui est là*. La démarche est contextuelle et « narrative » (elle tient le plus grand compte de ce qui est dit) plutôt que formelle et abstraite ; elle récuse la généralité. Elle fait place aux sentiments et au souci de l'autre. Elle tente, au fond, de rendre réciproque ce qui est asymétrique.

Ce modèle d'interaction proposé par les tenants de l'éthique de la sollicitude n'exclut pas d'autres références, mais il apporte une lumière utile à la question pratique de l'attitude (médicale, mais pas seulement) à adopter dans la situation. Et à la question de la conciliation, en pratique, des principes avec la situation.

II. La conciliation des principes

Pour le soignant, la démarche d'attention à autrui ne saurait se déployer au détriment du respect d'autres principes nécessaires, en particulier de la bien-faisance et de la non-malfaisance. Ces principes, décrits au long dans l'ouvrage classique de Beauchamp et Childress précité, et qui s'inscrivent dans la tradition hippocratique, enjoignent au médecin de bien faire (d'abord techniquement) et de faire le bien (du malade) ; et de s'abstenir de pratiquer tout acte qui lui porterait préjudice. Ils déterminent l'attention portée aux conséquences de l'acte – en l'espèce une chirurgie qui est, d'une certaine manière, mutilante. À ses répercussions éventuelles – psychologiques, le cas échéant, qui peut, selon la situation particulière justifier l'orientation vers un dispositif d'accompagnement psychologique préalable et/ou en suivi de l'opération.

La difficulté est évidemment que les conceptions du bien sont, par certains aspects, relatives à nos positions dans les situations. Il peut être difficile, par exemple, de reconnaître pour un bien l'ablation d'un organe sain. De nombreuses situations existent où la demande du patient heurte les valeurs, morales et professionnelles, du professionnel de santé. L'accès à la contraception définitive est un exemple : dans les faits, les femmes qui en font la demande se voient souvent opposer un refus non fondé sur ses droits. C'est ici que le professionnel de santé doit faire sa part du chemin vers le patient ses conceptions propres de son intérêt et, le cas échéant, ses droits. Ce cheminement du professionnel de santé participe de la réciprocité dans la situation, réductrice de son asymétrie. Cette organisation de la réciprocité s'impose également en matière d'information : l'information juste peut impliquer que le professionnel soit lui-même correctement informé, — sur les droits des malades, notamment, en l'espèce, sur la prise en charge des soins par l'assurance maladie.

III. Une demande bien fondée

Le Comité ne peut que relever le bien-fondé de la demande de mastectomie contralatérale à fins de symétrisation pour les femmes qui, comme Madame L., souhaitent en bénéficier. Le Comité constate que cette opération est parfaitement prise en charge par l'assurance maladie. Il attire l'attention des professionnels de santé et des administrations concernés par de telles demandes sur le caractère absolument nécessaire à la fois d'une écoute bienveillante et de la délivrance d'une information exacte médicale (sur les complications post-opératoires éventuelles, comme pour tout acte chirurgical) et administrative (sur la prise en charge par l'assurance maladie).

Bibliographie

1. Cancer du sein, se reconstruire après une mastectomie. Observatoire sociétal des cancers. Rapport 2014. Ligue nationale contre le cancer
2. Rapport d'évaluation technologique. Interventions sur le sein controlatéral pour symétrisation au décours d'une chirurgie carcinologique mammaire. Haute Autorité de Santé, 2012.
3. France, portrait social. INSEE, 2017.
4. Lymphomes anaplasiques à grandes cellules associés à un implant mammaire, Avis d'experts. Institut National du Cancer, 2015.
5. Beauchamp Tom L, Childress James F. Les principes de l'éthique biomédicale. Belles Lettres, 2008.
6. Saout C. La démocratie sanitaire. Editions de santé, 2017.
7. Tronto Joan C. Un monde vulnérable. Editions La Découverte, 2009.
8. Décision du 17 décembre 2013 de l'Union nationale des caisses d'assurance maladie relative à la liste des actes et prestations pris en charge par l'assurance maladie. Journal Officiel 2014; texte 12.
9. Kurian AW, Lichtensztajn DY, Keegan TH et al. Use of and mortality after bilateral mastectomy compared with other surgical treatments for breast cancer in California, 1998-2011. JAMA 2014; 312, 902-914.
10. Hawley ST, Jagsi R, Morrow M et al. Social and Clinical Determinants of Contralateral Prophylactic Mastectomy. JAMA Surg 2014; 149, 582-589.
11. Boughhey JC, Attai DJ, Chen SL et al. Contralateral Prophylactic Mastectomy Consensus Statement from the American Society of Breast Surgeons: Additional Considerations and a Framework for Shared Decision Making. Ann Surg Oncol 2016; 23, 3106-3111.