

Est-il éthique d'avoir recours à une énième ligne de chimiothérapie ?



SÉBASTIEN SALOM-GOMIS

VÉRONIQUE TRILLET-LENOIR, PRÉSIDENTE DU CONSEIL NATIONAL DE CANCÉROLOGIE : « À la phase avancée d'une maladie cancéreuse, lorsque le patient devient réfractaire aux traitements appliqués, se pose le problème de ne considérer les soins que dans un objectif palliatif, en vue de soulager les symptômes ou d'en retarder l'apparition. Cette option peut s'envisager par le recours à de nouvelles molécules anticancéreuses. Leurs effets secondaires sont importants, d'autant que l'état général est souvent déjà altéré par les effets de la maladie et les séquelles des traitements antérieurs. Sauf s'il existe un essai clinique à proposer, l'alternative à ce type de prescription est représentée par une prise en charge globale du patient avec des interventions thérapeutiques à visée symptomatique et de confort, regroupées sous le terme de « soins palliatifs ».

Thérapeutique nuisible et coûteuse ?

La prise de décision médicale se situe ici à la frontière entre l'excès de prescription et la perte de chance, avec la nécessité majeure de prendre en compte les rapports bénéfice/risque et coût/utilité de la stratégie proposée. Elle ne peut se concevoir que dans un cadre pluridisciplinaire et pluriprofessionnel impliquant, entre autres, autour des cancérologues, des spécialistes des soins palliatifs et des soignants non médicaux (infirmières et psychologues en particulier). Leurs interventions seront d'autant

plus pertinentes qu'ils auront été intégrés précocement, précisément par anticipation de cette phase, dans la prise en charge du patient. Cette décision impose par ailleurs une discussion la plus sereine et argumentée possible entre le patient, ses proches et son cancérologue, dans le double objectif de rassurer sur l'opportunité de la prise en charge proposée et d'éviter autant que faire se peut le sentiment d'abandon fréquemment décrit. L'ensemble de ce dispositif permet de limiter le risque de recours à des thérapeutiques inutiles, voire nuisibles, et presque toujours coûteuses. Il apporte assistance à la fois au malade et à ses proches, confrontés au caractère inacceptable de la mort, et au praticien face à l'échec professionnel guère mieux admis et à la responsabilité citoyenne vis-à-vis des dépenses collectives de santé, considérée sans indulgence particulière.

Cette situation, qui représente le quotidien des cancérologues médicaux, concernait jusqu'à ces dernières années des malades parvenus à un stade préterminal, dont l'altération de l'état général et des grandes fonctions permettait assez aisément d'anticiper un bénéfice/risque défavorable, les équipes médicales ayant par ailleurs épuisé les ressources thérapeutiques à leur disposition.

Au cours de la dernière décennie, des changements majeurs sont intervenus dans les effets des médicaments anticancéreux avec l'avènement des thérapies dites « ciblées », fruits de l'accélération des connaissances et du flux d'innovations mises sur le marché. Leur variété ainsi que leur efficacité croissante et leur toxicité souvent moindre ont eu comme principales conséquences l'augmentation de la durée de survie et la meilleure qualité de celle-ci avec une nette tendance à la chronicisation d'un certain nombre de tumeurs solides, au premier rang desquelles les cancers du sein.

Acharnement thérapeutique

Par ailleurs, leur fort impact financier préoccupe considérablement les décideurs, très soucieux d'une stricte limitation de leur usage à des indications parfaitement validées. La problématique récemment posée aux professionnels de la cancérologie est représentée par le nombre croissant de patients en très bon état général, peu ou pas symptomatiques, ayant déjà reçu de nombreuses lignes de chimiothérapies et épuisé l'arsenal des traitements validés par les recommandations de bonnes pratiques. Leur demande thérapeutique pour la poursuite de traitements actifs est souvent exprimée de manière insistante, et relayée par les proches. Leur niveau d'information sur les innovations disponibles est rendu élevé par une intense diffusion médiatique. Ces patients n'ont souvent aucun besoin de soins palliatifs ni même de support. La seule réponse médicale adaptée à leur situation est de proposer leur inclusion dans un essai clinique de phase I mais, malgré de récentes avancées, il existe un important décalage entre cette demande et l'offre dans notre pays.

La proposition, la mise en œuvre et le suivi de ces « énièmes lignes de chimiothérapie » sont lourds d'impacts pour le patient, le praticien et la société. Dans ces situations complexes, les processus décisionnels intègrent des dimensions multiples, médico-scientifiques, socio-économiques, et psychoaffectives. Ils ne peuvent en aucune façon reposer sur la prise de responsabilité d'un prescripteur isolé, et encore moins sur la démarche personnelle d'un patient. Cependant l'expérience prouve que, si la concertation pluridisciplinaire aboutit parfois à une proposition d'interruption des chimiothérapies ou, en tout cas, de pause thérapeutique, la détermination compréhensible des patients à obtenir une proposition de traitement actif leur conduit souvent à la remettre en cause, à prendre différents avis et à se ranger à celui qui ira dans le sens d'une intervention médicamenteuse. On assiste ainsi à une évolution de la démarche communément nommée « acharnement thérapeutique », jusqu'ici de déterminisme plutôt médical, et désormais induite par un certain degré de jusqu'au-boutisme des patients et de leurs proches. Et dans ce déni mutuel et tacite de l'insupportable, au sein d'une société consumériste et orpheline de

spiritualité, la sollicitation sans limites de la seule technicité médicale risque d'appauvrir, dans sa phase la plus cruciale, l'irremplaçable lien de fraternité entre les patients et les équipes soignantes.

Monsieur le président du comité éthique et cancer, sommes-nous ici confrontés à une question d'éthique ? »

AXEL KAHN, PRÉSIDENT DE L'UNIVERSITÉ PARIS-DESCARTES :

« Le comité éthique et cancer s'est penché de façon répétée, depuis plusieurs années, sur la question de la continuité des soins tout au long de l'évolution d'une maladie cancéreuse ainsi que sur leur adaptation aux différentes phases évolutives. Les traitements administrés peuvent avoir des visées préventives, curatives, frénatrices ou symptomatiques. Un traitement sera considéré symptomatique chaque fois qu'il s'avérera potentiellement actif sur un symptôme ou un ensemble de symptômes sans avoir l'ambition de freiner de manière significative l'évolution de la maladie. Un tel traitement devra, par ailleurs, apporter plus de soulagements qu'il n'entraîne d'effets secondaires. À ce titre, la chimiothérapie et/ou la radiothérapie sont utilisées parfois pour contrecarrer les douleurs, des syndromes compressifs ou d'autres manifestations de cet ordre. De telles thérapeutiques trouvent de la sorte leur place à l'interface entre le stade de plus en plus fréquemment atteint de relative chronicité d'une affection maligne incurable, et les soins palliatifs proprement dits où, en principe, les efforts ne se concentrent plus sur la tumeur elle-même mais sur ses conséquences en termes de confort de vie.

Chimiothérapie inefficace

Comme on le voit, une chimiothérapie, quelle qu'elle soit, ne trouve aucune place dans ce schéma si sa seule justification est psychologique alors que, incapable d'entraîner un bénéfice, elle est à l'inverse grevée d'effets secondaires aggravant la condition d'un patient. Cette observation n'induit pas qu'au-delà d'une efficacité authentique des médicaments spécifiques il serait admissible de laisser un malade s'enfoncer dans le désespoir d'une décision d'interruption thérapeutique vécue comme un abandon. Les soins ne doivent connaître aucune discontinuité mais rester en cohérence avec les objectifs poursuivis tout au long de l'évolution du mal. Le dialogue persistant entre la personne malade et l'équipe soignante doit s'efforcer d'apporter au patient des informations authentiques qui lui donnent l'assurance qu'il pourra toujours compter sur ses médecins et leurs aides, que ceux-ci ne feront jamais défection. La qualité de la relation doit les inciter à ne jamais consentir à un geste dont ils connaîtraient le caractère nuisible même si le patient et sa famille le réclament. Un lien de qualité dès la prise en charge de la maladie et la conviction des professionnels qu'il leur revient de maintenir au fil du temps doit permettre d'éviter des attitudes que l'on pourrait considérer empreintes d'une certaine lâcheté.

Quelle alternative ?

La question complémentaire posée par le professeur Véronique Trillet-Lenoir, celle de la mise en route d'une « énième ligne de chimiothérapie » chez un malade pour lequel de nombreux protocoles utilisés auparavant ont maintenant témoigné de leur inefficacité, s'insère dans la réflexion qui précède mais est d'ordre légèrement différent. En effet, en situation d'échec thérapeutique, une « énième ligne de chimiothérapie », basée sur des produits innovants, peut constituer une thérapeutique efficace, au moins frénatrice et de nature à prolonger une phase de stabilisation menacée par la reprise tumorale. Ici, on se trouve dans des conditions habituelles, soit d'essais thérapeutiques phase I/II, soit de traitement compassionnel, soit encore d'essai d'une association non encore testée dans une situation semblable à celle du patient considéré mais qui a par ailleurs démontré une certaine efficacité. Les critères réglementaires d'une telle inclusion du malade dans un traitement expérimental sont extérieurs à la réflexion éthique. En revanche, tel n'est pas le cas de deux dilemmes de l'ordre



SÉBASTIEN SALOM-GOMIS

de la responsabilité du soignant, vis-à-vis de la personne qu'il se propose d'inclure et vis-à-vis de la société.

Un consentement réellement réfléchi ?

En matière d'expérimentation ou de traitement en cours d'évaluation, la règle du consentement libre, express et éclairé est impérative mais sans doute insuffisante : dans la situation où elles se trouvent, les personnes en cause auront le plus souvent tendance à préférer l'action quelles que soient les informations fournies à son propos, à l'abstention. Si bien que la conviction intime de l'équipe soignante, nourrie des données objectives sur le protocole envisagé, est elle aussi un critère important : un geste que l'on hésiterait à accepter pour soi-même où à imposer à ses proches est suspect, même avec le consentement explicite du malade.

Par ailleurs, et c'est là un aspect délicat, il n'est pas facile de faire totalement abstraction du bénéfice coût/avantage escompté du traitement, c'est-à-dire des investissements nécessaires pour une stabilisation brève de l'affection traitée.

Une vive tension se manifeste ici à l'interface de l'éthique individuelle et de la responsabilité sociale rendue plus aiguë encore par l'irruption des thérapies ciblées de nouvelle génération et par la crise que connaissent nos pays. Il conviendra que le comité éthique et cancer se penche à nouveau sur cette question brûlante. » ■

Environnement, facteur de risque ou de protection ?



RACHELE CASSETTA

L'étude des populations migrantes, dès les années 1970, mettait en évidence le rôle largement prédominant du mode de vie et de l'environnement dans la survenue du cancer. L'exemple de l'augmentation du cancer du sein dans les populations chinoises ou japonaises immigrées est particulièrement parlant.

Il faut noter que, dès maintenant, plus de la moitié des cas et des décès surviennent dans les pays du Sud. Dans ces pays, en particulier en Afrique et en Asie, la proportion des cancers liés à des agents biologiques est très élevée, mais l'exportation des modes de vie occidentaux les plus nocifs, et de la pollution qui l'entoure, vers les pays du Sud s'accompagne maintenant de l'augmentation des cancers de type occidental dans ces pays. Pourquoi ne pas répondre à cette mondialisation annoncée de la maladie, de l'obésité jusqu'au cancer, par une stratégie globale d'amélioration de l'environnement et de l'alimentation ?

UNE GRANDE INCONNUE : ENVIRONNEMENT ET CANCER

La survenue de nombreux cancers est sûrement liée au mode de vie dans sa globalité : sédentarité, stress, vie en atmosphère confinée, pollution de l'environnement, de l'air extérieur ou intérieur, utilisation de pesticides en agriculture ou de substances cancérigènes dans l'industrie pour la confection des nombreux objets de notre société de consommation, usage important de médicaments, de drogues, de cosmétiques, ultraviolets. Or – c'est un problème majeur – l'importance de tous ces facteurs environnementaux est encore mal élucidée, niée par les uns, peut-être exagérée par les autres, si bien qu'il est difficile de concevoir une politique globale de prévention dans cette situation d'incertitude. Sans doute un effort de recherche suffisant n'a pas été fait. Il s'agit ensuite d'une question extrêmement complexe, recouvrant des difficultés multiples, pour identifier les produits incriminés et leurs métabolites, évaluer les effets de substances présentes à très faibles doses et leurs possibles interactions, mesurer des effets cumulatifs tout au long de la vie. De plus, les cancers sont des maladies plurifactorielles où vont toujours intervenir à des degrés divers l'hygiène de vie (alimentation, exercice physique, stress), l'exposition aux substances toxiques (tabac, pollution de l'environnement), la susceptibilité génétique, le tout étant souvent modulé par l'existence de périodes de plus grande vulnérabilité.

Après la Seconde Guerre mondiale et jusqu'à maintenant, les pesticides ont été utilisés intensément dans l'agriculture conventionnelle. De plus, selon l'OMS, l'alimentation constitue la principale voie d'exposition de la population générale aux pesticides. Les études épidémiologiques montrent souvent une corrélation positive entre l'exposition des agriculteurs aux pesticides et le risque de développement de divers cancers (cancers hématopoïétiques, lymphome, myélome, leucémie, cancer du cerveau). Les conséquences de l'exposition professionnelle aux pesticides ne concernent pas uniquement l'utilisateur mais aussi sa descendance, suggérant fortement que la période prénatale peut être considérée comme une fenêtre critique d'exposition, au cours de laquelle les pesticides ou d'autres

facteurs environnementaux pourraient induire diverses anomalies génétiques.

Même si elle est moins exposée que les agriculteurs, la population générale ingère quotidiennement une très grande diversité de pesticides d'origine alimentaire avec toujours les mêmes risques de modifications génétiques dans la période plus sensible du développement embryonnaire. Le dernier bilan publié de la DGCCRF montre que 52 % des fruits et légumes analysés contenaient des résidus de pesticides et 7,6 % dépassaient la limite maximale résiduelle autorisée (LMR). En ce qui concerne les céréales, 8,2 % des échantillons analysés n'étaient pas conformes à la LMR. Dans les circuits conventionnels, la contamination concerne tous les aliments, qu'elle soit d'origine agricole ou d'origine industrielle (emballages), et se traduit par l'ingestion simultanée d'un très grand nombre de polluants chimiques. Or on ne connaît pas les effets biologiques à long terme de ces cocktails de substances toxiques. D'ailleurs, il est très difficile de reproduire expérimentalement une telle imprégnation chimique, variable selon l'histoire de chacun. De plus, il est probable que les effets de cette exposition varient selon le mode alimentaire global et en particulier selon la protection induite par les micronutriments des fruits et légumes.

La relation de causalité entre pesticides et cancers sera donc très difficile à mettre en évidence parce que ces pathologies ont une origine plurifactorielle et qu'il existe une combinaison infinie de molécules potentiellement toxiques. De plus, alors que certaines molécules étudiées isolément étaient classées sans effet toxique notable à faibles doses, dans des mélanges complexes elles ne sont plus dépourvues d'effets biologiques de type perturbateur, endocrinien par exemple. L'étude des impacts sur la santé des mélanges complexes de substances toxiques constitue une approche nouvelle de la toxicologie. Notre difficulté à décrire les effets sur la santé de la pollution chimique de l'environnement ne doit surtout pas nous conduire à sous-estimer son impact et servir de prétexte à retarder un engagement salutaire de la société vers des modes de vie moins polluants.

LE PARADOXE DES RELATIONS ENTRE ALIMENTATION ET CANCER

Le paradoxe de l'alimentation est de pouvoir créer un environnement favorable ou défavorable à la cancérogenèse. Être directement responsable du cancer par la présence de divers cancérigènes (pesticides, mycotoxines, produits néoformés par la cuisson ou les processus industriels, additifs), mais aussi favoriser indirectement l'apparition de la maladie via la surcharge pondérale par exemple, par des apports énergétiques déséquilibrés et une trop forte proportion de calories vides (énergie dépourvue de micronutriments). Côté positif, l'alimentation pourrait exercer un rôle préventif autant en prévenant les premières mutations cellulaires que les autres étapes du développement du processus cancéreux. Cette protection serait exercée par la synergie d'une très grande diversité de facteurs nutritionnels : apport équilibré en énergie et en acides gras essentiels, bonne disponibilité en micronutriments protecteurs, en fibres alimentaires, en

minéraux. Pour espérer prévenir une majorité de cancers, aucun aspect de la qualité nutritionnelle de l'alimentation ne doit être négligé et en particulier les effets spécifiques des fruits et légumes.

Selon un large consensus scientifique, on estime que l'amélioration de l'alimentation pourrait faire diminuer d'environ un tiers la prévalence des cancers. C'est déjà considérable, mais comment ne pas espérer plus ! En fait, les potentialités de prévention sont certainement beaucoup plus élevées que les estimations actuelles. Un très grand nombre de cas de cancers est sans doute prévenu grâce à l'alimentation, mais ces cas silencieux ne peuvent pas être comptabilisés par les enquêtes.

Chacun d'entre nous héberge des cellules transformées dans son corps qui n'aboutiront pas nécessairement, dix ou quinze ans plus tard, au développement d'un cancer. Le processus de cancérogenèse nécessite aussi l'intervention de divers facteurs qui stimulent la division des premières cellules transformées (promotion tumorale). Les facteurs nutritionnels et les réponses de l'organisme peuvent ainsi contribuer soit à limiter, soit à amplifier les conséquences des premières mutations cellulaires. Il a fallu longtemps pour que la communauté scientifique reconnaisse l'importance de l'hygiène de vie dans la prévention des cancers, parce qu'on avait sous-estimé la possibilité d'agir par le comportement des personnes, sur la promotion tumorale, ainsi que sur les étapes ultérieures du processus de malignité. Maintenant, le rôle positif de l'exercice physique quotidien est mis en avant, les risques accrus induits par la surcharge pondérale sont reconnus par tous. Le cancer a perdu une partie de son mystère mais garde bien des zones d'ombre.

LA BIODIVERSITÉ ET LA QUALITÉ NUTRITIONNELLE DES ALIMENTS PROTÈGENT

La prévention la plus efficace passe par une alimentation riche en fruits et légumes pour disposer d'une très grande biodiversité de micronutriments, dont on peut attendre un très grand nombre d'effets complémentaires et synergiques : les vitamines de base et en particulier la vitamine D, mais aussi des centaines de polyphénols, une dizaine de caroténoïdes, des composés soufrés, des phytostérols, des tocophérols, bref une extrême diversité moléculaire. Une vraie politique alimentaire contre le cancer devrait être très exigeante en matière de maintien de la biodiversité des végétaux consommés, de préservation des micronutriments dans les aliments et donc de contrôle des procédés de transformation. Il faudrait donc assurer un certain suivi des micronutriments du champ jusqu'à l'assiette, développer une politique de promotion de fruits et légumes à des fins de santé publique, favoriser la consommation de pains bis ou complets plutôt que de pain blanc, d'huiles vierges plutôt que raffinées. Il est remarquable que la biodiversité tant recherchée sur le plan écologique soit également précieuse dans notre assiette.

Il est reconnu maintenant que la surcharge pondérale joue un rôle dans l'augmentation de la prévalence des cancers, d'où l'importance de lutter

contre l'obésité par une vraie stratégie d'alimentation durable, une réglementation nouvelle pour réduire l'utilisation des matières grasses, des sucres et des aliments à index glycémiques élevés. Cela serait une bonne occasion de limiter également le nombre d'additifs utilisés. Une politique ambitieuse de prévention alimentaire du cancer devrait se traduire par une offre de matières grasses équilibrées en oméga 6 et en oméga 3. Il est remarquable que la qualité des apports lipidiques soit tout aussi indispensable pour la prévention des pathologies cardiovasculaires et des maladies inflammatoires que pour la lutte contre le cancer.

POUR UN DISCOURS DE PRÉVENTION GLOBAL

La société a besoin d'un discours général crédible concernant la prévention des cancers, rappelant certes les méfaits du tabac et de l'alcool mais sans ignorer les risques des autres cancérigènes environnementaux ou les déséquilibres patents de l'offre alimentaire industrielle.

Le grand public est parfois informé du rôle protecteur de certains végétaux tels que le brocoli, les fruits rouges, alors qu'il ne faut pas négliger la consommation des autres fruits et légumes. Il y a un risque de donner des recettes trop simples et trop limitées, sans mettre l'accent sur la globalité de la prévention et sur la nécessité de la traduire dans un paysage alimentaire crédible. Les campagnes de prévention du cancer n'ont pas encore réussi à bien sensibiliser le public à la question alimentaire, et les consommateurs ne sont pas suffisamment incités à remettre en question leurs habitudes, en particulier pour disposer d'une plus large biodiversité en micronutriments protecteurs.

En attendant que les pouvoirs publics développent une vulgarisation nutritionnelle compréhensible et que les agriculteurs ou les industriels se mobilisent pour une alimentation préventive, il revient à chacun d'entre nous de nous interroger sur notre comportement. Le réflexe le plus commun est d'avoir peur de s'empoisonner plutôt que de se protéger. Certes, il n'est pas inutile d'essayer de réduire notre exposition aux cancérigènes (tabac, alcool, pollution, pesticides, cancérigènes environnementaux), mais tous ne sont pas facilement repérables. La peur des pesticides ne doit pas être un prétexte pour ne pas consommer des fruits et légumes ; dans cette posture, on s'habitue à consommer une nourriture appauvrie en micronutriments et on s'éloigne d'un comportement alimentaire sûr. Les enquêtes épidémiologiques nous indiquent aussi qu'il vaut mieux consommer des fruits et légumes issus de l'agriculture conventionnelle plutôt que de s'en priver pour des raisons de toxicité potentielle. Nous devons privilégier les comportements positifs, reposant sur des modes alimentaires naturels, rustiques sur le plan calorique et suffisamment riches en facteurs de protection.

Au final, les messages de santé publique concernant la prévention du cancer ne sont pas suffisamment globaux et porteurs. La prévention est une affaire de mode de vie, de mode alimentaire sain et durable, de dépenses physiques de long terme, de propreté de l'environnement. Parfois certains messages sont même contre-productifs lorsque, sous prétexte de prévention du cancer de la peau, ils découragent la population de bien s'ensoleiller pour disposer d'un bon statut en vitamine D.

Au fur et à mesure du développement industriel, il est probable que l'on ne saura jamais à quel point la maîtrise d'une bonne alimentation pourrait diminuer l'incidence des cancers, puisqu'on ne pourra plus faire d'observations sur des populations ayant gardé un comportement nutritionnel original et différent des nouveaux standards de consommation.

La question du cancer nous interpelle ; agir pour la prévention est une obligation éthique. Prévenir fortement la survenue des cancers, c'est trouver un mode de vie plus adapté à la condition humaine, cesser de polluer et rechercher une solution plus globale. Cela rejoint la question d'un changement de mode de civilisation. Nous ne sommes pas au bout de nos peines et, en attendant, la prévention pourrait sembler se réduire à des mesures de portée limitée, qu'il serait pourtant irresponsable de ne pas mettre en œuvre tant il est vrai que l'adage « il est plus facile de prévenir que de guérir » s'applique plus spécialement à la problématique du cancer. ■

**Avis n° 11 du 31 octobre 2010,
« Dans le cas d'un patient majeur protégé sous le régime de la tutelle,
le tuteur peut-il consentir à un soin pour autrui ? »**

Rapporteurs : Philippe Amiel, Gérard Dabouis, Jean-François Richard

Personne auditionnée : Thierry Casagrande, juriste spécialisé dans le domaine de la santé

SAISINE DISCUTÉE LORS DE LA 6^e SESSION PLÉNIÈRE DU 30 NOVEMBRE 2009
ET DE LA 8^e SESSION PLÉNIÈRE DU 5 JUILLET 2010 DU COMITÉ ÉTHIQUE ET CANCER.

Le Comité est saisi de la question de savoir qui doit donner son consentement à un soin médical, et a fortiori à une recherche biomédicale, et selon quelles modalités lorsque le patient est un majeur protégé sous le régime de la tutelle. Ce régime de protection des personnes et/ou de leurs biens a été modifié par la loi n° 2007-308 du 5 mars 2007 « portant réforme de la protection juridique des majeurs » qui est entrée en vigueur au 1^{er} janvier 2009. Cette loi est d'interprétation parfois difficile, tant pour les patients, les tuteurs (qu'ils soient familiaux ou professionnels), que les professionnels de santé. En effet, les textes ne mentionnent pas expressément les situations de soins, conduisant à des pratiques variables. Le Code civil prévoit que « la personne protégée prend seule les décisions relatives à sa personne dans la mesure où son état le permet », ce qui implique de savoir qui détermine l'état de la personne et comment. Dans le même temps, le Code de la santé publique stipule que « toute personne prend (...) les décisions concernant sa santé », mais si elle est « hors d'état d'exprimer sa volonté, aucune intervention ou investigation ne peut être réalisée, sauf urgence ou impossibilité, sans que la personne de confiance, ou la famille, ou à défaut un de ses proches ait été consulté ». Le Code de la santé publique précise par ailleurs « que le consentement du majeur sous tutelle doit être systématiquement recherché s'il est apte à exprimer sa volonté et à participer à la décision ».

Ainsi, la question principale qui se pose pour les soins aux personnes majeures sous tutelle est de savoir si un tuteur peut consentir à un soin pour autrui. Pour les professionnels de santé, cela sous-tend deux questions principales vis-à-vis de leur pratique : d'une part, doivent-ils rechercher un consentement écrit du tuteur lorsqu'un tel consentement n'est pas obligatoire ? D'autre part, doivent-ils rechercher de façon systématique le consentement du tuteur ou uniquement dans le cas où le patient ne peut exprimer un consentement éclairé ?

La saisine adressée au Comité porte sur le consentement aux soins des majeurs sous tutelle et sur le rôle du tuteur dans leur prise en charge médicale. Le Comité a souhaité apporter son éclairage sur la façon dont l'exercice des responsabilités qui incombent aux professionnels de santé devraient, en l'espèce, concilier l'exigence éthique (tout faire pour satisfaire aux principes qui guident nos règles et nos conduites) et l'exigence juridique (ne rien faire contre les règles du droit). Le Comité n'a pas vocation à répondre sur un plan strictement juridique aux saisines qui lui sont adressées, mais sa position, pour autant, ne se construit pas dans l'ignorance du droit. S'agissant de la prise en charge médicale des personnes sous tutelle, le Comité estime que les règles de droit et les principes éthiques convergent largement. Aussi le Comité ne s'est-il pas empêché de rappeler les points clés du cadre juridique de la protection des majeurs sous tutelle et les règles de droit applicables au consentement.

LE MAJEUR SOUS TUTELLE EST UNE PERSONNE

La tutelle est une mesure de protection qui vise, selon l'article 440 du Code civil « la personne qui, pour l'une des causes prévues à l'article 425 [du Code civil], doit être représentée d'une manière continue dans les actes de la vie civile ». C'est une mesure de protection extrême : « La

tutelle n'est prononcée que s'il est établi que ni la sauvegarde de justice, ni la curatelle ne peuvent assurer une protection suffisante » (art. 440 du Code civil).

Le majeur sous tutelle est « représenté » (et non pas seulement « assisté » comme dans le cas des mesures de sauvegarde de justice ou de curatelle) par le tuteur. Mais le pouvoir du tuteur d'agir au nom et pour le compte de la personne, c'est-à-dire d'agir à sa place, est limité par la loi. En matière civile, l'article 458 du Code civil exclut le représentant légal de certains actes qui impliquent un « consentement strictement personnel ». Le majeur protégé ne perd pas ses droits civils essentiels (droit de vote). La loi reconnaît la personne sous tutelle dans sa dignité de personne ; c'est ainsi que, même si son autonomie est limitée, son consentement personnel doit être « recherché » en matière de soins de santé (art. L 1111-4 al. 5 du Code de la santé publique).

Le Comité souhaite réaffirmer la convergence, sur ce point, du droit et de l'éthique : le majeur sous tutelle est une personne ; la recherche de son consentement personnel est l'un des signes de reconnaissance que nous lui devons, quel que soit son état de lucidité. La recherche du consentement de la personne, même lorsque sa compréhension est diminuée, est l'expression que nous prenons en considération le caractère irréfugable de sa dignité.

CONSENTEMENT DE LA PERSONNE, AUTORISATION DU TUTEUR

Il existe juridiquement différents cas dans lesquels une personne peut consentir valablement à la place d'autrui ; il en va ainsi des contrats dans lesquels un mandataire dûment habilité consent en lieu et place de son mandant. Le législateur n'a pas permis que la personne puisse être représentée de cette manière par un tuteur en matière de soins de santé ; il a d'ailleurs soigneusement évité de désigner l'accord requis du tuteur par le terme « consentement ». De fait, pour le Comité, il convient d'établir une distinction entre le consentement du patient et l'accord du tuteur.

Le consentement du patient est l'une des conditions qui rend l'acte médical licite, c'est-à-dire non répréhensible pénalement : pour le juge, le consentement du malade permet (avec d'autres critères) de reconnaître l'incision faite au bistouri comme un acte médical licite et de ne pas le confondre avec une violence illicite faite à autrui. En la matière, le point de vue éthique incorpore le point de vue juridique, mais il le prolonge bien au-delà des règles de droit : ce qui est recherché, dans cette voie, c'est l'expression de la volonté libre en tant que principe essentiel de la personne. Le Comité rappelle que, dans le cadre de valeurs communes qui est le nôtre, hérité des Lumières, la personne est l'être humain titulaire de droits parmi les-



PHOTONICA/EWAN FRASER/DEBITANT/GETTYIMAGES

quels, particulièrement, le respect de son autonomie et de sa dignité. La loi du 4 mars 2002 sur les droits des malades, répondant à des évolutions sociologiques profondes, a consacré une vision très radicale du droit au respect de l'autonomie des personnes dans leurs interactions avec le système de santé : la loi visait directement la propension, en médecine, à décider pour son bien à la place de la personne concernée (le « paternalisme »).

L'accord du tuteur, quant à lui, a le sens d'une autorisation. Le refus du tuteur doit permettre de protéger la personne contre des actes médicaux non souhaitables, mais, parce qu'il n'engage pas l'expression de l'auto-

nomie qui se trouve au principe de la personne, il n'a pas le caractère impératif du refus du patient non consentant. Le refus du tuteur peut ainsi, nous dit la loi, être passée outre dans certains cas : l'article L 1111-4 du Code de la santé publique envisage le cas du « refus d'un traitement » par le tuteur et il autorise le médecin à délivrer « les soins indispensables » si ce refus « risque d'entraîner des conséquences graves pour la santé (...) du majeur sous tutelle ». De même, l'accord du tuteur doit avoir reçu l'autorisation du juge ou du conseil de famille lorsque la décision aurait pour effet « de porter gravement atteinte à l'intégrité corporelle de la personne

saisine

protégée » (article 459, al. 3 du Code civil).

Il est a contrario formellement impossible de passer outre le refus d'un patient lorsqu'il a été exprimé*. Le Comité rappelle qu'il n'y a que le patient qui puisse et qui doive consentir à un soin, au sens où le consentement se distingue de l'autorisation du tuteur requise par les règles juridiques ; le consentement du patient doit toujours être recherché et le médecin doit, à l'exception des situations où le patient ne ferait preuve d'aucune lucidité, s'y employer de toutes les manières possibles, y compris lorsque l'entendement de la personne concernée rend compliquée, voire ardue, la recherche et l'expression de son point de vue.

RECHERCHER LE CONSENSUS AVEC LE TUTEUR

Le Comité rappelle que, pour autant, l'obligation d'informer le tuteur, telle qu'elle est prévue par les textes

(article 1111-2, al. 5 du Code de la santé publique), doit être pleinement satisfaite. Il rappelle également qu'une personne de confiance peut avoir été désignée avant la mise sous tutelle et confirmée par le juge des tutelles (article L 1111-6 du Code de la santé publique), et qu'elle doit alors être consultée.

Le Comité estime en outre que le tuteur, particulièrement lorsqu'il entretient des rapports de confiance avec la personne protégée dont il peut connaître la personnalité et l'histoire, est susceptible de favoriser l'information et la compréhension du patient sur les choix thérapeutiques qui lui sont proposés. Le Comité observe que cette participation du tuteur à l'information du majeur protégé est d'ailleurs prévue par la loi (article 457-1 du Code civil).

Dans tous les cas, il apparaît au Comité qu'un consensus entre la personne protégée, son tuteur et l'équipe médicale doit être systématiquement recherché.

SITUATIONS PROBLÉMATIQUES

Il peut se produire que des situations conflictuelles se présentent :

- Le patient exprime un consentement, mais le tuteur oppose un veto. Dans cette situation, l'article L 1111-4 du Code de la santé publique indique clairement la possibilité légale de passer outre le refus du tuteur si l'intérêt du patient le commande.

- Le tuteur donne son accord, mais le patient exprime une opposition. Dans ce cas, la loi ne permet pas de passer outre l'opposition du patient. Il peut exister des situations où l'opposition manifestée par le majeur sous tutelle peut ne pas être prise pour une position crédible. C'est affaire d'appréciation ; il y a un risque juridique indéniable ; le risque éthique n'est pas moins certain.

DES RESPONSABILITÉS ÉTHIQUES PARTICULIÈRES

En conclusion, le Comité estime que la prise en charge médicale des

majeurs sous tutelle crée des responsabilités éthiques particulières et oblige à un souci de l'autre probablement plus exigeant que dans le cas des personnes pleinement capables. Le médecin doit assumer sa responsabilité quelles que soient les circonstances et agir au mieux des intérêts de son patient dans le respect de son autonomie, et cela y compris si la réalisation des actes médicaux utiles présente un risque judiciaire éventuel. Qu'un professionnel de santé cherche à minimiser ce risque, par exemple en demandant un consentement écrit signé du

patient et/ou du tuteur lorsque la loi ne l'exige pas, ne peut lui être reproché ; en revanche, s'abstenir d'un acte médical sous prétexte d'un risque judiciaire éventuel serait, du point de vue de l'éthique à tout le moins, éminemment condamnable. En dernier lieu, le Comité suggère que lorsque des professionnels de santé se trouvent en difficulté face aux décisions à prendre dans la prise en charge médicale d'un patient sous tutelle, une collégialité soit instaurée, à l'instar de ce qui se pratique dans d'autres situations médicales difficiles. ■

¹ Ainsi, la décision du Conseil d'État du 26 octobre 2001, Mme S., annule une décision de la Cour administrative d'appel qui avait motivé par l'argument que « l'obligation faite au médecin de toujours respecter la volonté du malade en l'état de l'exprimer (...) trouve (...) sa limite dans l'obligation qu'a également le médecin, conformément à la finalité même de son activité, de protéger la santé, c'est-à-dire en dernier ressort, la vie elle-même de l'individu » ; le Conseil d'État, à l'inverse, constatant de la juridiction inférieure « qu'elle a ainsi entendu faire prévaloir de façon générale l'obligation pour le médecin de sauver la vie sur celle de respecter la volonté du malade », juge que, ce faisant, elle a commis une erreur de droit justifiant l'annulation de son arrêt. (Néanmoins, le Conseil d'État estime que, compte tenu de la gravité de l'état du malade, « le service hospitalier n'a pas commis de faute en ne mettant pas en œuvre des traitements autres que des transfusions sanguines ».) Le Conseil d'État a rendu dans le même sens une ordonnance de référé en 2002 (CE, ord. réf., 16 août 2002, Mme F.).

ANNEXES

Notices bibliographiques

« Note valant avis sur le consentement au dépistage en cas d'accident d'exposition au sang impliquant un patient majeur protégé », Conseil national du sida, 12 mars 2009.

« Majeurs protégés : le droit de décider », Médecins, magazine de l'Ordre national des médecins 2007 (oct.) ; 8. En ligne : http://bulletin.conseil-national.medecin.fr/article.php3?id_article=117.

Textes essentiels (Code civil et Code de la santé publique)

CODE CIVIL

• Art. 425 (*Bénéfice des mesures de protection juridique des personnes*)
« Toute personne dans l'impossibilité de pourvoir seule à ses intérêts en raison d'une altération, médicalement constatée, soit de ses facultés mentales, soit de ses facultés corporelles de nature à empêcher l'expression de sa volonté peut bénéficier d'une mesure de protection juridique prévue au présent chapitre. »

• Art. 440 (*Curatelle et tutelle*)

La personne qui, sans être hors d'état d'agir elle-même, a besoin, pour l'une des causes prévues à l'article 425, d'être assistée ou contrôlée d'une manière continue dans les actes importants de la vie civile peut être placée en curatelle.

La curatelle n'est prononcée que s'il est établi que la sauvegarde de justice ne peut assurer une protection suffisante.

La personne qui, pour l'une des causes prévues à l'article 425, doit être représentée d'une manière

continue dans les actes de la vie civile, peut être placée en tutelle.

La tutelle n'est prononcée que s'il est établi que ni la sauvegarde de justice, ni la curatelle ne peuvent assurer une protection suffisante.

• Article 457-1 (*La personne chargée de la protection a une responsabilité dans l'information du majeur protégé*)

« La personne protégée reçoit de la personne chargée de sa protection, selon des modalités adaptées à son état et sans préjudice des informations que les tiers sont tenus de lui dispenser en vertu de la loi, toutes informations sur sa situation personnelle, les actes concernées, leur utilité, leur degré d'urgence, leurs effets et les conséquences d'un refus de sa part. »

• Article 458 (*Actes dont la nature implique un consentement strictement personnel*)

« Sous réserve des dispositions particulières prévues par la loi, l'accomplissement des actes dont la nature implique un consentement strictement personnel ne peut jamais donner lieu à assistance ou représentation de la personne protégée.

Sont réputés strictement personnels la déclaration de naissance d'un enfant, sa reconnaissance, les actes de l'autorité parentale relatifs à la personne d'un enfant, la déclaration du choix ou du changement du nom d'un enfant et le consentement donné à sa propre adoption ou à celle de son enfant. »

• Article 459, al. 1 (*La personne protégée prend elle-même les décisions relatives à sa personne*)

« Hors les cas prévus à l'article 458, la personne protégée prend seule les décisions relatives à sa personne dans la mesure où son état le permet. »

• Article 459, al. 2 à 4 (*Lorsque l'état de la personne ne lui permet pas de prendre seule une décision personnelle éclairée*)

« Lorsque l'état de la personne protégée ne lui permet pas de prendre seule une décision personnelle éclairée, le juge ou le conseil de famille s'il a été constitué peut prévoir qu'elle bénéficiera, pour l'ensemble des actes relatifs à sa personne ou ceux d'entre eux qu'il énumère, de l'assistance de la personne chargée de sa protection. Au cas où cette assistance ne suffirait pas, il peut, le cas échéant après l'ouverture d'une mesure de tutelle, autoriser le tuteur à représenter l'intéressé.

Toutefois, sauf urgence, la personne chargée de la protection du majeur ne peut, sans l'autorisation du juge ou du conseil de famille s'il a été constitué, prendre une décision ayant pour effet de porter gravement atteinte à l'intégrité corporelle de la personne protégée ou à l'intimité de sa vie privée.

La personne chargée de la protection du majeur peut prendre à l'égard de celui-ci les mesures de protection strictement nécessaires pour mettre fin au danger que son propre comportement ferait courir à l'intéressé. Elle en informe sans délai le juge ou le conseil de famille s'il a été constitué. »

CODE DE LA SANTÉ PUBLIQUE

• Article L1111-2, al. 1 et 2 (*Droit d'être informé ; obligation des professionnels*)

« Toute personne a le droit d'être informée sur son état de santé. Cette information porte sur les différentes investigations, traitements ou actions de prévention qui sont proposés, leur utilité, leur urgence éventuelle, leurs conséquences, les risques fréquents ou graves normalement prévisibles qu'ils comportent

ainsi que sur les autres solutions possibles et sur les conséquences prévisibles en cas de refus. Lorsque, postérieurement à l'exécution des investigations, traitements ou actions de prévention, des risques nouveaux sont identifiés, la personne concernée doit en être informée, sauf en cas d'impossibilité de la retrouver.

Cette information incombe à tout professionnel de santé dans le cadre de ses compétences et dans le respect des règles professionnelles qui lui sont applicables. Seules l'urgence ou l'impossibilité d'informer peuvent l'en dispenser. »

• Article L1111-2, al. 5 (*Exercice par le tuteur du droit d'être informé ; droit des personnes protégées d'être informées*)

« Les droits des mineurs ou des majeurs sous tutelle mentionnés au présent article sont exercés, selon les cas, par les titulaires de l'autorité parentale ou par le tuteur. Ceux-ci reçoivent l'information prévue par le présent article (...). Les intéressés ont le droit de recevoir eux-mêmes une information et de participer à la prise de décision les concernant, d'une manière adaptée soit à leur degré de maturité s'agissant des mineurs, soit à leurs facultés de discernement s'agissant des majeurs sous tutelles. »

• Article L1111-2, al. 7 (*Preuve de l'information incombant au professionnel ou à l'établissement*)

« En cas de litige, il appartient au professionnel ou à l'établissement de santé d'apporter la preuve que l'information a été délivrée à l'intéressé dans les conditions prévues au présent article. Cette preuve peut être apportée par tout moyen. »

• Article L1111-4, al. 1 à 5 (*Autonomie du patient, respect de sa volonté, urgence*)

« Toute personne prend, avec le pro-

fessionnel de santé et compte tenu des informations et des préconisations qu'il lui fournit, les décisions concernant sa santé.

Le médecin doit respecter la volonté de la personne après l'avoir informée des conséquences de ses choix. (...) Aucun acte médical ni aucun traitement ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne et ce consentement peut être retiré à tout moment.

Lorsque la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté, aucune intervention ou investigation ne peut être réalisée, sauf urgence ou impossibilité, sans que la personne de confiance prévue à l'article L 1111-6, ou la famille, ou à défaut, un de ses proches ait été consulté.

Lorsque la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté, la limitation ou l'arrêt de traitement susceptible de mettre sa vie en danger ne peut être réalisé sans avoir respecté la procédure collégiale définie par le code de déontologie médicale et sans que la personne de confiance prévue à l'article L 1111-6 ou la famille, ou, à défaut, un de ses proches et, le cas échéant, les directives anticipées de la personne, aient été consultés. La décision motivées de limitation ou d'arrêt de traitement est inscrite dans le dossier médical.

• Article L1111-4, al. 6 (*Consentement du mineur ou du majeur sous tutelle*)

« Le consentement du mineur ou du majeur sous tutelle doit être systématiquement recherché s'il est apte à exprimer sa volonté et à participer à la décision. Dans le cas où le refus d'un traitement par la personne titulaire de l'autorité parentale ou par le tuteur risque d'entraîner des conséquences graves pour la santé du mineur ou du majeur sous tutelle, le médecin délivre les soins indispensables. » ■

**Avis n° 12 du 30 novembre 2010,
« Est-il possible d'administrer un traitement à un enfant contre l'avis de la mère ?
En cas d'opposition, quelles solutions sont envisageables ? »**

Rapporteurs : Daniel Oppenheim, Catherine Vergely

Personne auditionnée : Catherine Patte, oncologue pédiatre, médecin senior, département de cancérologie de l'enfant et de l'adolescent de l'IGR

SAISINE DISCUTÉE LORS DE LA 8^E SESSION PLÉNIÈRE DU COMITÉ ÉTHIQUE ET CANCER DU 5 JUILLET 2010

Il a été proposé à la mère d'une petite Polynésienne âgée de 7 ans atteinte d'un sarcome d'Ewing, aux caractéristiques rares, une chimiothérapie intensive associée à une radiothérapie en métropole, cela en complément d'une chirurgie initiale faite localement. Après avoir consenti dans un premier temps, la mère refuse ce traitement, qui est associé à une probabilité de guérison de 75 à 80 %. Ce traitement ne peut être réalisé en Polynésie, les équipes locales déclarant ne pas disposer des compétences nécessaires pour en assurer l'administration et le suivi chez un enfant.

La mère n'accepte qu'un traitement réalisé en Polynésie, qui devra être suivi d'une radiothérapie à effectuer en métropole. Ce traitement, plus ancien et plus facilement réalisable, est clairement annoncé comme moins efficace (65 à 70 % de probabilité de guérison) que celui qu'elle refuse. L'inquiétude des médecins est d'autant plus importante que le risque est grand aussi que, une fois de retour en Polynésie, la mère ne fasse pas faire la radiothérapie proposée. En l'absence de ce traitement, le risque de récurrence est quasiment inéluctable, avec des possibilités thérapeutiques très limitées et un mauvais pronostic.

Les raisons données par cette mère à son opposition ont été qu'elle pensait que sa fille était guérie et que le traitement risquait de la rendre malade. Il n'a pas été possible de mettre en évidence des aspects psychiatriques ou culturels. La relation entre cette mère et sa fille est apparue également tout à fait normale. Le père de l'enfant est en revanche mis à l'écart par la mère. Après de nombreuses tentatives, celui-ci a finalement été joint par l'équipe médicale et a donné son accord pour le premier traitement proposé. Mais cela ne change rien à l'opposition de la mère.

L'équipe médicale sollicite l'avis du comité éthique et cancer pour savoir si, dans ce contexte, il est possible d'administrer le premier traitement proposé contre l'avis de la mère. Elle demande s'il serait judicieux d'engager un signalement au procureur de la République ou s'il est envisageable de retirer transitoirement l'enfant à l'autorité de ses parents.

Le comité comprend le désarroi de l'équipe médicale concernée compte tenu des progrès importants obtenus dans le traitement des cancers pédiatriques qui permettent aujourd'hui de parvenir à guérir une majorité d'enfants malades. Cette équipe est exposée à une forme d'impuissance puisqu'elle a le sentiment de ne pas pouvoir donner toutes ses chances à cette petite fille en raison de la position de la mère, position dont les motivations ne sont, de surcroît, pas clairement formulées ni compréhensibles. Cette situation se confronte aux limites de la médecine, non pas tant sur le plan technique, scientifique et organisationnel – un traitement moins long et moins éprouvant, qui pourrait se faire dans l'hôpital de proximité, aurait peut-être été accepté par cette mère –, mais sur le plan relationnel, ce qui peut être effectivement déstabilisant.

QUID DES MOTIVATIONS DE LA MÈRE ?

L'équipe médicale a, semble-t-il, suivi la démarche apparaissant la plus adéquate : information approfondie de la mère par différents interlocuteurs, exploration des motivations de celle-ci et de la relation qu'elle entretient avec sa fille, efforts pour joindre le père resté en Polynésie, – dont la mère ne donnait pas les coordonnées et qu'elle décrivait comme incapable de prendre une décision, ce qui s'est confirmé –, puis proposition au final d'une alternative thérapeutique qui puisse être

compatible avec la décision parentale même si elle est associée à de moindres chances de réussite. Cette mère a accepté, sans réticence le plus souvent, les entretiens et discussions que lui proposait le psychologue de l'équipe, mais ceux-ci sont restés très superficiels et il n'a été possible ni d'établir un diagnostic psychopathologique ni de comprendre des motivations éventuellement en rapport à son histoire personnelle ou familiale. Il est possible que des aspects culturels ou familiaux aient constitué des obstacles à la bonne compréhension et à une bonne acceptation par la mère de l'information qui lui a été délivrée, perturbant ainsi l'entendement des motivations de sa position par les différents professionnels de santé qui sont intervenus. Il importe de souligner qu'il n'y avait aucun obstacle linguistique ni intellectuel à sa compréhension. Ces obstacles sont très difficiles à repérer, à comprendre et à lever, compte tenu du contexte d'éloignement géographique entre la région d'origine de cette femme et de sa fille, et du lieu d'exercice de l'équipe médicale. Cependant, la question des éventuels problèmes culturels a été posée au médecin de Polynésie qui l'avait adressée en métropole, et avec lequel l'équipe de l'IGR est restée en contact permanent. Il ne comprenait pas plus les raisons possibles de l'attitude de la mère, et n'en voyait pas d'équivalents dans sa pratique habituelle. De même, la rencontre de la mère avec un prêtre polynésien – elle

a avancé, un moment, des arguments d'ordre religieux – n'a pas modifié sa position, et n'a pas éclairci ses motivations. L'équipe, qui a consacré beaucoup de temps à cette mère et à sa fille, n'a pas eu les moyens d'aller plus loin dans la recherche d'éventuelles raisons culturelles, faute d'interlocuteurs compétents connus.

NE PAS FRAGILISER LE LIEN MÈRE/FILLE

Cela étant, il est bien évidemment de l'intérêt de la jeune patiente de recevoir le meilleur traitement possible. Mais il est tout aussi dans son intérêt de respecter la décision d'une mère proche de son enfant et de maintenir le lien avec cette mère et sa famille. À ce titre, l'hypothèse d'un signalement au procureur de la République ne paraît pas souhaitable et risquerait d'avoir un effet inverse à celui escompté. En effet, un tel signalement pourrait conduire cette femme à cacher son enfant, ôtant à celle-ci toute possibilité de traitement, fût-il associé à de moindres chances de réussite. De surcroît, la démarche du signalement s'applique aux situations de maltraitance. Il apparaît difficile de considérer que c'est le cas ici.

CONCLUSION

Au final, le comité considère que l'équipe médicale se doit d'accepter la décision parentale, même si celle-ci n'apparaît pas la plus judicieuse, voire dangereuse pour l'enfant sur le



PHOTONICA, EWAN FRASER/DEBITANT/GETTY IMAGES

plan strictement médical, et quand bien même cette acceptation n'est pas satisfaisante. Ce positionnement est concordant avec la législation. Ainsi, l'obligation d'information du patient ou, dans le cas d'un mineur, de ses parents par les professionnels de santé sur les différentes alternatives thérapeutiques envisageables (article L. 1111-2 du Code de la santé publique) est assortie d'une obligation de respect de la décision de la personne (article L. 1111-4 du Code de la santé publique). Dans la situation présente, le choix de la mère

doit être respecté. Néanmoins, le Comité consultatif national d'éthique (CCNE), dans son avis n° 87 d'avril 2005*, a indiqué que le médecin peut aller contre la décision des parents, quand elle met en danger la vie de l'enfant (par exemple, le refus d'une césarienne absolument nécessaire). Ici, l'équipe n'a pas trouvé les voies permettant de modifier les choix de la mère, malgré de nombreuses tentatives. ■

* CCNE, Refus de traitement et autonomie de la personne, avis n° 87 du 14 avril 2005.

Avis n° 13 du 3 janvier 2011

« Lors d'une prise en charge en soins continus, la poursuite d'une chimiothérapie au bénéfice minime voire inexistant se justifie-t-elle ? »

Rapporteurs : Mario Di Palma, Olivia Ribardière, Jean-François Richard
 Personne auditionnée : Dr Xavier Watelet, médecin généraliste à Colombes

SAISINE DISCUTÉE LORS DE LA 9^e SESSION PLÉNIÈRE DU COMITÉ ÉTHIQUE ET CANCER DU 7 OCTOBRE 2010

Une femme âgée de 56 ans est atteinte d'un cancer du sein depuis 2001 pour lequel elle a été traitée par tumorectomie-radiothérapie, complétée par différentes chimiothérapies. Cette patiente a connu au décours de ces années toutes les complications de cette maladie, avec des localisations secondaires dans tous les organes susceptibles d'être atteints. Elle vit actuellement à son domicile avec, entre autres, des localisations cérébrales sous corticothérapie à forte dose, une oxygénothérapie au long cours pour la soulager d'atteintes pulmonaires et pariétales et une chimiothérapie mensuelle, avec les contraintes inhérentes aux transports et aux hospitalisations de jour.

C'est à l'occasion de la survenue de complications infectieuses itératives, favorisées notamment par le port d'une sonde double J, que son médecin traitant a évoqué de façon insistante avec cette femme l'éventualité d'une prise en charge en soins continus.

Cette situation conduit le médecin traitant de cette femme à s'interroger sur la justification médicale de la chimiothérapie mise en œuvre jusqu'à présent. Au-delà de ce cas particulier, ce médecin sollicite l'avis du comité sur le bien-fondé des chimiothérapies dites de « confort », dont on sait que leur bénéfice est minime, voire inexistant. Est-il licite de poursuivre de telles chimiothérapies, alors qu'elles n'améliorent pas la qualité de vie et même souvent l'amoindrisent ? N'est-il pas préférable dans ces situations d'engager des soins palliatifs exclusifs, sachant que cela suppose de dire au patient que la prise en charge n'a plus de visée curative ?



sifs, pénibles, voire mutilants, sont à considérer avec le patient.

2) À l'autre extrême, la phase dite « terminale », où la fin de vie du patient est, du fait de l'évolution de la maladie, inéluctable, et ceci dans un délai relativement proche (même s'il est généralement impossible de déterminer précisément le terme de ce dernier). Dans ces cas, les traitements spécifiques de la maladie ne sont plus d'aucune utilité et la prise en charge par des soins palliatifs adaptés doit avant tout viser à assurer au patient la meilleure qualité possible du temps qu'il lui reste à vivre.

3) Entre les deux, la phase dite « palliative », où l'objectif d'une guérison n'est plus envisageable mais pendant laquelle les traitements spécifiques (chimiothérapie, radiothérapie, chirurgie), éventuellement couplés aux soins palliatifs, peuvent permettre une prolongation de la durée de vie ainsi qu'une amélioration de la qualité de vie.

CONDITIONS DE L'ARRÊT DE LA PRISE EN CHARGE

La prise en charge médicale proposée et l'objectif poursuivi au travers de celle-ci doivent être adaptés à la situation du patient, au fur et à mesure de l'évolution de sa maladie. L'ensemble des traitements et des soins successivement proposés s'inscrivent nécessairement dans une forme de continuité. Dès lors, il peut arriver un temps où les traitements spécifiques ne sont plus utiles, voire néfastes compte tenu de leurs répercussions négatives sur la qualité de vie. L'arrêt de ce type de traitement doit alors pouvoir s'envisager.

Pour le comité, les modalités de cet arrêt doivent répondre à plusieurs conditions :

– La décision doit être prise de préférence dans un cadre pluridisciplinaire, afin de l'étayer sur des bases objectives et de permettre de définir les modalités optimales de la poursuite des soins, y compris sur le plan psychologique.

– La décision doit être discutée avec le patient (et ses proches ou sa personne de confiance s'il le souhaite), avec

toute l'empathie dont doit faire preuve le médecin dans une situation qui sera par définition douloureuse pour l'un et les autres. Le comité estime que l'idéal serait que l'éventualité d'un arrêt des traitements spécifiques soit envisagée avec le patient bien en amont du moment où celui-ci se profile, notamment lorsqu'il devient évident que l'évolution de la maladie conduit à considérer que celle-ci est entrée dans la phase dite « palliative ». Cela peut permettre au patient de mieux s'y préparer, alors qu'il a encore du temps devant lui. Dans tous les cas, cette discussion sera à l'évidence difficile, pour le patient comme pour le médecin, même si les difficultés ne seront pas du même ordre pour l'un comme pour l'autre. À ce titre, le comité regrette que la formation initiale et continue des médecins et de l'ensemble des professionnels de santé soit particulièrement insuffisante sur tous les aspects qui concernent l'accompagnement des malades. Il y a là un chantier important à mettre en œuvre. – L'arrêt des traitements spécifiques peut être vécu par le patient comme la perte de toute forme d'espoir. Il revient au médecin, au cours du dialogue avec le patient, de lui apporter toutes les informations que ce dernier est en mesure d'entendre, c'est-à-dire de lui dire ce dont il a besoin pour comprendre la situation sans pour autant le plonger dans le désespoir le plus total. En d'autres termes, le médecin peut retenir des informations qu'il juge susceptibles de nuire à l'intérêt de son patient.

– Il est également essentiel que le dialogue entre le patient et le médecin soit un véritable échange qui ouvre la possibilité au premier de s'exprimer sur son ressenti, ses attentes, ses craintes et ses tourments. C'est une condition essentielle pour que se poursuive le climat de confiance indispensable à la continuité de la prise en charge, tout en permettant une réelle adaptation de celle-ci aux besoins du patient.

– En tout état de cause, le médecin doit tout faire pour rassurer le patient quant à la poursuite de la prise en charge et des soins. Il importe à tout prix que le patient n'ait pas le sentiment d'être abandonné. C'est un point fondamental pour le comité.

OBSTINATION DÉRAISONNABLE ET COÛTS POUR LA SOCIÉTÉ

Lorsque la situation d'un possible arrêt du ou des traitements spécifiques se présente, le médecin peut être confronté à la demande, plus ou moins pressante, de la part du patient et/ou de ses proches de poursuivre ceux-ci. Pour le comité, il est clair que si le médecin doit entendre ce qu'exprime son patient, il n'a pas vocation à abandonner systématiquement dans son sens. Fort de son expertise, de son expérience et de son professionnalisme, le médecin doit avant tout œuvrer pour

le bien du patient. Ainsi, le comité considère, si un traitement se révèle être inadapté à la situation médicale d'un patient (critère d'inutilité ou de disproportion), qu'il n'y aurait aucun sens à le débiter ou à le poursuivre.

Il suffit en effet de prendre en considération le « prix à payer » d'un traitement inutile ou disproportionné. Ce « prix à payer » s'avère trop élevé à la fois pour le patient, pour les professionnels de santé et pour la société. Pour le patient, il n'y a pas d'intérêt à subir les effets indésirables et les contraintes inhérents à des traitements aussi lourds que la chimiothérapie ou la radiothérapie, pour un bénéfice inexistant, alors qu'il apparaîtrait préférable d'œuvrer pour préserver au mieux sa qualité de vie et les échanges relationnels avec son entourage. Pour les professionnels de santé, prescrire ou administrer un traitement inadapté et inefficace conduit à les placer en porte-à-faux vis-à-vis de leurs éthique et conscience professionnelle, ce qui ne constitue pas la situation la plus confortable dans l'exercice de leur profession. Pour la société, il n'est pas possible d'éviter totalement les préoccupations économiques considérant que les ressources disponibles ne sont jamais illimitées et qu'il convient de préserver au mieux l'équité entre tous les usagers du système de santé. Sachant que les traitements spécifiques des cancers sont particulièrement coûteux, il revient aux médecins de les utiliser à bon escient et par conséquent de ne pas les prescrire quand ils sont inutiles. Ainsi que le note le Comité consultatif national d'éthique dans l'avis précédemment cité, « il n'y a pas d'incompatibilité entre qualité des soins et souci d'une répartition équitable des ressources limitées. [...] La réflexion éthique montre que la sobriété peut être la marque de la maîtrise de l'art du soin. Elle concilie le respect dû à la personne et celui qui est dû à la société, car la compétence ne saurait être déliée de la solidarité collective ».

CONCLUSION

En conclusion, le comité considère qu'il est de la responsabilité des médecins exerçant auprès de personnes atteintes d'un cancer d'assurer une prise en charge continuellement adaptée à la situation de chaque patient, que cette prise en charge ne se limite pas à la prescription de traitements spécifiques, qu'il peut arriver un temps où ceux-ci ne sont plus utiles et deviennent même néfastes, et qu'il convient alors de les arrêter au profit de soins palliatifs visant à préserver la qualité de la vie qu'il reste à vivre. Cette responsabilité doit s'exercer dans le cadre d'un échange aussi riche que possible avec le patient, aussi difficile puisse-t-il être de part et d'autre par moments, en faisant preuve à la fois de respect et d'empathie, et en apportant au patient tout le soutien dont il a besoin afin qu'il ne puisse ressentir une quelconque forme d'abandon dans l'épreuve qui est la sienne. ■

Cette saisine se rapporte à une situation à laquelle sont confrontés très fréquemment, voire quotidiennement, les professionnels de santé amenés à prendre en charge des patients atteints de cancer. À cette question donc récurrente, le comité entend dans un premier temps apporter différents préambules. Tout d'abord, l'emploi de l'expression « chimiothérapie de confort » apparaît à tout le moins inadapté. S'il existe des médicaments véritablement de confort, la chimiothérapie, quelle qu'elle soit, n'en fait à l'évidence pas partie, compte tenu en particulier des effets indésirables fréquents et nombreux qu'elle entraîne et des contraintes imposées au malade, qui nuisent de façon indéniable à sa qualité de vie. Il serait plus propice d'utiliser le terme de « chimiothérapie palliative ». Il est vrai que l'adjectif « palliatif », qu'il soit associé à la chimiothérapie ou plus généralement aux soins, peut faire peur à certains (malades, famille ou médecins), mais son emploi étant consacré tant dans les pays anglosaxons qu'en France, y compris dans les textes de loi¹, il est préférable de s'y conformer.

L'AVIS DU CCNE

Le comité estime également utile de rappeler que les soins palliatifs concernent, ainsi que le définit dans un avis récent le Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé (CCNE)², « les personnes atteintes d'une maladie évolutive dont elles ne guériront pas et dont la mort sera l'issue

à plus ou moins long terme. Le concept de prise en charge globale qui est au cœur de cette culture du soin peut être appliqué aux personnes atteintes de maladies incurables à un stade bien antérieur à la phase terminale. Ces soins ne remplacent pas systématiquement les thérapies curatives qu'ils peuvent accompagner. Ils ont pour objectif de soulager les symptômes physiques du patient, sa souffrance psychique et celle de ses proches ». Enfin, cette saisine évoque également la question de l'obstination déraisonnable que, dans le même avis précédemment cité, le Comité consultatif national d'éthique définit comme « la poursuite d'investigations ou de traitements inutiles au lieu de la mise en place de soins palliatifs. Cette "obstination" pointerait les limites des compétences tant techniques que relationnelles des soignants. Mais la question de l'obstination déraisonnable concerne aussi les patients et leurs proches : on ne saurait faire abstraction de la demande des usagers du système de soin à laquelle sont confrontés les soignants »³.

PHASES DE PRISE EN CHARGE

Ceci étant posé, le comité considère qu'il convient avant toute prescription d'un traitement de se poser la question de l'objectif qui est associé à celui-ci. De façon relativement schématique, on pourrait ainsi distinguer trois phases principales lors de la prise en charge d'une personne atteinte d'un cancer :

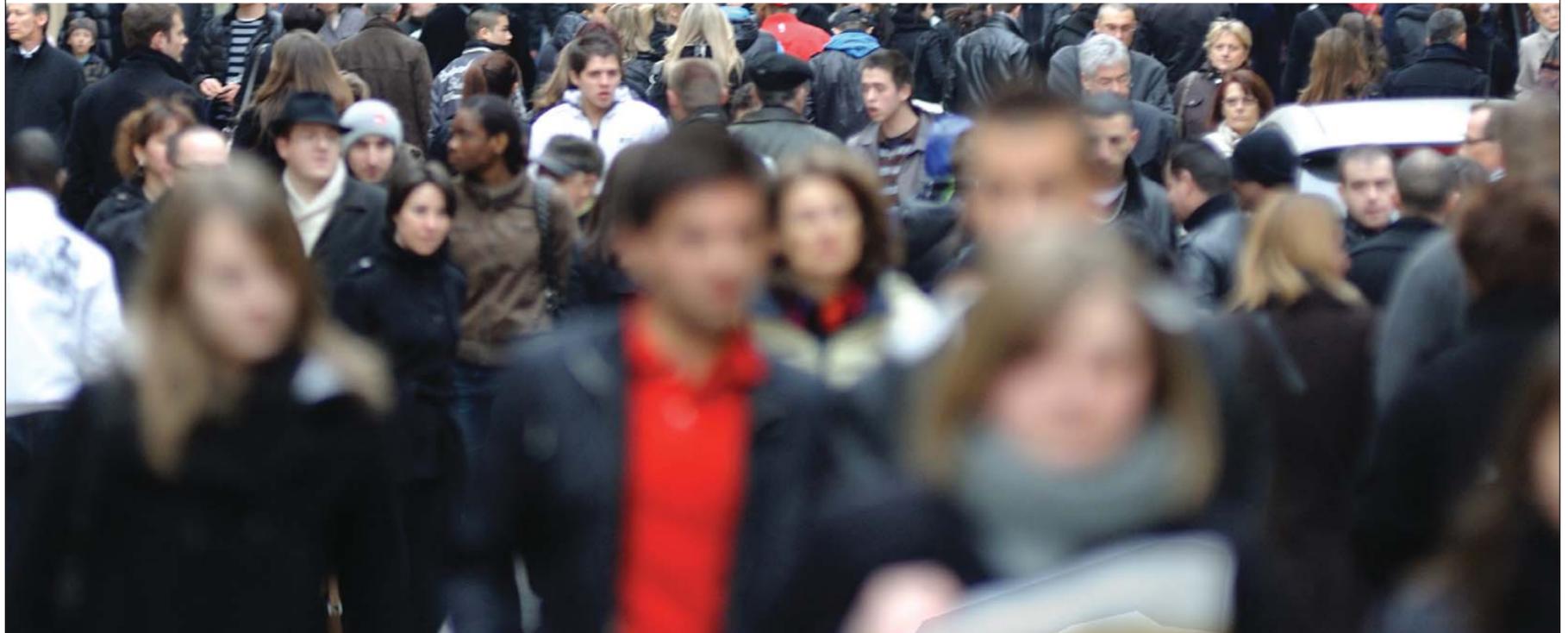
1) La phase dite « curative », au cours de laquelle une guérison constitue un objectif réaliste. Dès lors, tous les traitements envisageables pour parvenir à cet objectif, y compris s'ils sont agres-

¹ Loi du 9 juin 1999 sur les soins palliatifs, loi du 4 mars 2002 sur les droits des malades, loi du 22 avril 2005 sur la fin de vie.

² Avis n° 108 du 12 novembre 2009 sur les questions éthiques liées au développement et au financement des soins palliatifs.

³ Dans son article 1, la loi Léonetti énonce trois critères pour définir l'obstination déraisonnable : « Ces actes ne doivent pas être poursuivis par une obstination déraisonnable. Lorsqu'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie, ils peuvent être suspendus ou ne pas être entrepris... »

Un comité éthique pour répondre aux cas de conscience



Comment assister une famille sans trahir le secret professionnel ?

Directives anticipées : quand doit-on informer un patient ?

Cancer incurable : que dire à une famille ?

Risques génétiques : quelle information donner à la parentèle ?

Doit-on céder au désir d'un malade en situation grave de retourner à son domicile ?

La violence exercée par un patient peut-elle justifier l'interruption de sa prise en charge ?



À LA DISPOSITION DE TOUS, LE COMITÉ ÉTHIQUE ET CANCER A POUR MISSION DE RÉPONDRE À TOUTES VOS QUESTIONS ÉTHIQUES EN LIEN AVEC LE CANCER.

Coprésidé par les professeurs Axel Kahn et Gilbert Lenoir, le comité éthique et cancer est composé de 34 membres, professionnels issus d'horizons divers et reconnus pour leur expertise dans leur discipline respective (directeurs de recherche, professeurs des universités, oncologues, psychologues, psychanalystes, avocats, présidents d'association, médecins généralistes, cadres de santé, patients, proches de patients).



Design graphique : Jean-Pierre Renard - Photo : Sébastien Schom-Comis

en bref

PAS DE RÉVOLUTION EN MATIÈRE DE BIOÉTHIQUE

Les lois de bioéthique discutées devraient permettre certaines avancées sans toutefois révolutionner le cadre législatif existant. Cependant, sur nombre de sujets, les polémiques enflent entre partisans et détracteurs. Ainsi, sur la levée de

l'anonymat des dons de gamètes, défendue par Roselyne Bachelot, Jean Léonetti se dit fermement opposé. C'est également le cas du transfert des embryons post mortem, dont le gouvernement ne veut pas entendre parler. De son côté, le généticien Axel Kahn se déclare favorable au maintien de l'interdiction des recherches sur les cellules souches alors que Valérie Pécresse a tenu, dans le même temps, à rassurer les scientifiques quant à la

poursuite de leurs recherches en instruisant les autorisations. Enfin, les dérives constatées à l'étranger sur l'utilisation des tests ADN, certains plaident pour leur pénalisation. Le principe d'une révision de ces lois inscrites dans la loi semble signifier que les convictions sont fragiles et évolutives. Dès lors, l'abandon de la révision tous les cinq ans de la loi de bioéthique pourrait avoir de lourdes conséquences. ■

Abonnement gratuit

au bulletin *Éthique et cancer* sur www.ethique-cancer.fr

14 rue Corvisart 75013 Paris tél. : 01 53 55 25 08
courriel : ethique@ligue-cancer.net
www.ethique-cancer.fr
directeurs de la publication :
Axel Kahn et Gilbert Lenoir

directeur de la rédaction : Christophe Leroux
rédacteur en chef : Laurent Pointier
conseillère éditoriale : Françoise May-Levin
rédacteur des avis : Franck Fontenay
design graphique : Jean-Pierre Renard
impression : Imprimerie de Compiègne
2 avenue Berthelot - Zac de Mercières - BP 60524
60205 Compiègne cedex
Ce numéro a été tiré à 11 000 exemplaires

