

ÉTHIQUE & CANCER

N° 20
DÉCEMBRE
2015

BULLETIN ÉDITÉ PAR LE COMITÉ ÉTHIQUE ET CANCER

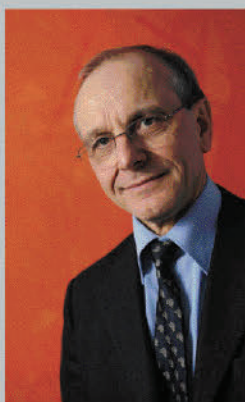
TRIBUNE

Dire l'éthique ?

ENTRETIEN

Enjeux éthiques
des décisions d'arrêt
de chimiothérapie





SEBASTIEN SALOM-GOMIS

Axel Kahn
président
du Comité éthique et cancer

Éthique et cancer, un nouvel élan

Le bulletin *Éthique et cancer* paraît depuis la création du comité éponyme en 2008. Il a permis à ses nombreux lecteurs de prendre connaissance des plus de trente saisines étudiées par le Comité et des avis rendus, développés souvent par des contributions supplémentaires de différents acteurs du champ de l'éthique et de la lutte contre les cancers. Après huit ans d'existence, l'augmentation de l'activité du Comité et sa reconnaissance croissante ont justifié de lui donner de nouvelles assises et de lui faire prendre un nouveau départ. La première phase de cette opération a consisté à le doter d'un nouveau règlement intérieur plus conforme aux usages pour des instances de ce type et précisant la place réservée, outre aux acteurs de santé, médecins et soignants, aux chercheurs de différentes disciplines des sciences humaines et sociales et de la biologie, aux professions du droit, aux représentants des malades et aux membres d'associations de lutte contre le cancer. Le Comité a ensuite été renouvelé en conformité avec le nouveau règlement.

La refonte des moyens dont dispose le Comité éthique et cancer pour diffuser le plus largement possible ses travaux et pour interagir avec le public concerné constitue la deuxième étape du nouvel envol que nous désirons lui donner. Le site accessible sur internet était statique, peu convivial et bien loin des standards actuels autorisés par les fulgurants progrès des nouvelles technologies de l'information et de la communication. De plus, dans la perspective de la création d'un site moderne, l'utilité d'une version papier de notre bulletin devenait bien incertaine. Le numéro d'*Éthique et cancer* que vous tenez entre vos mains est de la sorte le dernier, le prochain sera publié en ligne par l'intermédiaire du nouveau site www.ethique-cancer.fr qui est en ligne depuis décembre 2015. Par son intermédiaire, vous pourrez aussi être informés en temps réel des saisines discutées par le Comité, ajouter vos propres contribution et témoignage aux saisines en cours d'examen, connaître dès leur adoption les avis qui y répondent, réagir à leur propos, demander des précisions. Le site sera aussi le guichet d'accès à la réception des saisines, le moyen de sollicitations plus personnelles du Comité qui vous répondra alors en toute confidentialité. Comme dans la publication papier mais de façon beaucoup plus large, le site servira de forum ouvert sur la thématique de l'éthique et du cancer, développera des interfaces avec tous les sites concernés à un titre ou à un autre par cette thématique et publiera des liens vers des documents d'intérêt.

Dès le début de l'année 2016, le Comité éthique et cancer disposera au total de tous les moyens de son ambition : contribuer avec tous les intéressés et acteurs concernés, en interaction étroite avec eux, à la résolution des problèmes et conflits éthiques soulevés par la lutte contre les cancers, et participer de la sorte à son efficacité grâce à la mobilisation confiante et déterminée de chacun. ●

SOMMAIRE

P. 4 ENTRETIEN

• GISÈLE CHVETZOFF

Enjeux éthiques des décisions d'arrêt de chimiothérapie



P. 8 TRIBUNE

• Dire l'éthique ?

P. 12 FOCUS

• Cancer et grossesse :
lorsque survient
le dilemme



POURQUOI ET COMMENT SAISIR LE COMITÉ

Le Comité éthique et cancer est un organe de recours consultatif pouvant être saisi à tout moment, par toute personne et tout organisme sur toute question légitime en relation avec la pathologie cancéreuse.

SUR LE SITE

www.ethique-cancer.net

PAR COURRIEL :

ethique@ligue-cancer.net

14 rue Convisart 75013 Paris tél. : 01 53 55 25 08

courriel : ethique@ligue-cancer.net

www.ethique-cancer.net

directeurs de la publication :

Axel Kahn et Jacqueline Godet

directeur de la rédaction : Christophe Leroux

rédacteur en chef : Laurent Pointier

rédacteur des avis : Franck Fontenay

design graphique : Jean-Pierre Renard

impression : Printcorp - 6 boulevard Clémenceau

BP 06 - 22099 Saint-Brieuc Cedex 09

Ce numéro a été tiré à 10 000 exemplaires

ISSN N° : 2258-1790

Photo de couverture :

Sébastien Salom-Gomis



ABONNEMENT GRATUIT

au bulletin Éthique et Cancer sur
www.ethique-cancer.net

E njeux éthiques des décisions d'arrêt de chimiothérapie

ENTRETIEN

• Gisèle Chvetzoff,
oncologue, responsable
soins de support
au centre Léon Bérard,
docteure en éthique
médicale



Centre Léon Bérard

La chimiothérapie est une des armes majeures du traitement du cancer. Pourtant, lorsque la maladie évolue malgré les traitements, la justification de la poursuite d'une chimiothérapie au bénéfice minime voire inexistant se pose légitimement. Dans quelles conditions cette décision pensée comme étant très difficile à prendre pour l'oncologue et plus encore difficile à accepter pour le patient qui s'accroche à la vie, est-elle énoncée et entendue ?

Éthique et cancer : Existe-il des critères scientifiques de décision d'arrêt de la chimiothérapie pour un patient ? Et si oui, quels sont-ils ?

Gisèle Chvetzoff : Il existe bien entendu des critères scientifiques d'aide à la décision d'arrêt de la chimiothérapie. Cependant, il n'existe pas en médecine de critères formels pour décider de poursuivre ou d'arrêter un traitement. En effet, toute prise de décision en médecine, quel que soit le stade, s'accompagne toujours d'une marge d'incertitude. L'état général dont l'état nutritionnel du patient, l'ampleur de la masse tumorale ou encore le nombre de sites métastatiques sont, parmi les critères

d'aide à la décision, ceux qui permettent d'élaborer des règles de prédiction clinique. Ces règles de prédiction peuvent se présenter sous la forme d'algorithmes ou d'équations issues de données validées qui utilisent donc la somme de variables sélectionnées et pondérées. Ces variables donnent d'une part une idée précise de l'intérêt d'une nouvelle ligne de traitement pour le patient et d'autre part une estimation de la survie et notamment du risque de décès dans les deux mois à venir. Mais même avec ces règles de prédiction, il subsistera dans l'esprit du professionnel de santé, la crainte d'occasionner une perte de chance pour le patient, aussi infime soit-

elle, résultant de cette décision d'arrêt du traitement. Il est même, psychologiquement, plus difficile de prendre cette décision d'arrêt des traitements qui s'accompagne d'un risque minime d'ôter une chance à un patient que de poursuivre un traitement qui s'avèrera pourtant hautement délétère parce que occasionnant une toxicité sévère dans 30 à 40 % des cas. La chimiothérapie dans ce contexte de fin de vie n'a pas pour prétention de guérir le malade et rarement d'augmenter son espérance de vie, il s'agit avant tout d'un traitement palliatif.

É & C : *Justement, est-il 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 ?

G. C. : On peut tout à fait engager en même temps des soins palliatifs et de la chimiothérapie. C'est ce que l'on nomme le *early palliative care* qui associe traitement oncologique et prise en charge palliative du patient. Mais il reste extrêmement important de dire au patient que la chimiothérapie n'a plus de visée curative dès que c'est le cas, et contrairement à ce que l'on entend régulièrement, ce n'est pas cela qui concourt à ôter tout espoir pour le patient. Il faut simplement être honnête avec lui sur les objectifs attendus de la chimiothérapie.

É & C : Comment cette décision d'arrêt des traitements est-elle abordée par les soignants avec le patient ?

G. C. : Il est crucial de le dire très rapidement au patient, c'est-à-dire à un moment où les objectifs sont encore relativement ambitieux, ce qui correspond à un stade où est décelée une première métastase. C'est important de pouvoir le dire à cette période précise de la maladie parce qu'il existe justement encore un certain nombre de lignes de traitement à proposer. Ces traitements pourront pendant un certain temps contrôler la maladie et pourront peut-être même dans un nombre considérable de

cas prolonger significativement la durée de la vie, même si la maladie est déjà envisagée comme n'étant plus curable. Le fait d'intégrer le plus précocement possible cette situation entre les soignants et le patient permet de ne pas avoir à asséner en phase très avancée de la maladie une annonce qui va être vécue de façon très brutale. Ainsi à mesure de l'avancée de la maladie il sera possible de renoncer progressivement à des traitements trop ambitieux afin de ne pas avoir à faire basculer le patient du jour au lendemain du curatif au palliatif.

É & C : Vous partagez donc les recommandations du Comité éthique et cancer rendues dans son avis n°13 de 2011¹, où il 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.

G. C. : Bien sûr, il est bien plus facile de faire entendre cette éventualité à un patient qu'elle aura été envisagée précocement, notamment en faisant comprendre qu'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. Le fait d'évoquer avec le patient une question

qui ne se pose pas pour maintenant permet de la dédramatiser.

É & C : La justification psychologique et/ou compassionnelle à l'égard du patient ne suffit-elle pas à poursuivre une chimiothérapie dite de « confort » ou « palliative » au bénéfice certes minime voire nulle ?

G. C. : Une chimiothérapie aussi compassionnelle soit-elle peut-être extrêmement toxique voire quelquefois mortelle. Toute réflexion médicale ne peut donc pas reposer uniquement sur le seul ressenti compassionnel. La démarche la plus rationnelle consiste à faire en sorte que le processus menant vers l'arrêt de la chimiothérapie se soit déroulé de façon graduelle, que les échanges avec le patient se soient multipliés afin de lui expliquer ce que l'on était en droit d'attendre ou non de l'évolution de la prise en charge et ce qui pourrait être envisagé pour la suite. Si la chimiothérapie était le seul horizon de toute la prise en charge oncologique alors évidemment une fois celle-ci stoppée, c'est un drame très chargé symboliquement. Mais si au contraire, depuis un certain temps, en même temps que la prise en charge thérapeutique, il a été expliqué au patient qu'il existait des réflexions à mener sur les plans nutritionnel, du traitement de la douleur, du contrôle des symptômes, d'un possible retour au domicile, la poursuite de la chimiothérapie ne devient qu'un

1 Comité éthique et cancer, 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 ?»

E

njeux éthiques des décisions d'arrêt de chimiothérapie

● ● ● élément parmi d'autres. Un de mes collègues avait dit à une patiente dont il assurait la prise en charge : « Aujourd'hui, vous avez besoin de soins de supports relativement importants, maintenant la question que nous nous posons c'est de savoir si vous avez besoin en plus de chimiothérapie ? » J'ai trouvé que cette démarche consistant à poser les priorités dans cet ordre était constructive et séduisante, cela avait pour conséquence de minimiser le rôle de la chimiothérapie à ce stade, et donc d'en dédramatiser l'arrêt.

É & C : *Pour autant, il existe des situations où le professionnel de santé fait face aux demandes réitérées de la part du patient et de ses proches de poursuivre la chimiothérapie...*

G. C. : En effet, ce sont des demandes renouvelées qui émanent le plus souvent des patients et de leurs proches même si certains professionnels de santé peuvent être à l'origine de la poursuite inconsidérée de traitements. Face à ces sollicitations réitérées d'une nouvelle ligne de chimiothérapie, le professionnel de santé se doit d'en comprendre la motivation profonde. Pour le patient, c'est évidemment celle de vivre. Ne plus bénéficier de traitement peut lui être psychologiquement insupportable, même s'il a dans la majorité des cas, bien compris qu'il n'avait rien à en attendre.

Dans ces conditions, il est bien entendu hors de question pour le professionnel de santé de fermer la porte à toute discussion avec le patient et ses proches mais il est vivement conseillé de ne pas recommander, sans l'interdire pour autant, la reconduction de la chimiothérapie.

É & C : *La poursuite de la chimiothérapie dans ces situations s'apparente-t-elle à de l'obstination déraisonnable ?*

G. C. : C'est la définition même de l'obstination déraisonnable qui ne provient pas exclusivement des professionnels de santé. Dans l'idéal, on aspire à ce que la décision soit partagée et que les patients soient tout à fait sereins et acceptent de bonne grâce que l'on ne va plus poursuivre de traitement de fond contre leur maladie. Il est pourtant bien naturel que ces derniers expriment dans ces circonstances de la déception, de la colère ou du désespoir. Il est donc impératif que les professionnels de santé maintiennent le contact et expriment au patient que leur accompagnement va se poursuivre.

É & C : *Même si le professionnel de santé recourt aux concepts d'autonomie et de consentement explicite, pierres angulaires de l'éthique médicale, peut-on véritablement affirmer qu'il s'agit là d'une décision partagée ?*

G. C. : Il est bien sûr souhaitable de parvenir à une décision qui soit partagée. Et pour que celle-ci le soit véritablement il faut savoir dans quelle mesure le patient souhaite être impliqué dans le processus décisionnel. Il y a des patients qui le souhaitent de manière très active, il y a des patients qui souhaitent y être simplement associés et d'autres qui souhaitent avoir une attitude plus passive. Mais avant de construire une décision partagée - et c'est là qu'intervient le concept d'autonomie -, il s'agit de permettre au patient de dire comment il se situe lui par rapport à cette prise de décision. Ce n'est qu'ensuite qu'elle sera construite en fonction de ses souhaits. Le concept d'autonomie ne consiste pas à remettre la décision entre les mains du seul patient, ce serait une perception erronée du concept.

É & C : *Peut-on véritablement parler de processus d'acceptation par le patient ?*

G. C. : Bien souvent la décision d'arrêter les traitements n'est pas une surprise pour les patients. Certains d'entre eux manifestent même du soulagement qu'il ait été décidé de les stopper. D'autres vont même, dans une démarche visant à protéger les professionnels de santé qu'ils estiment quelquefois en difficulté, jusqu'à exprimer implicitement leur accord en décidant d'eux-mêmes qu'il sera toujours temps de rediscuter d'une éventuelle reprise du traitement alors qu'ils savent pertinemment qu'elle ne se produira pas.

É & C : *Selon vous, comment le patient vit-il cette acceptation : un renoncement de la médecine, un abandon de la part des soignants, une perte de toute forme d'espoir pour lui-même ?*

G. C. : Je ne parlerais pas de perte d'espoir ou alors de façon très transitoire. En réalité, et mes collègues psychiatres n'ont cessé de le répéter, il faut plutôt préserver les patients du désespoir des médecins. Les patients sont beaucoup moins désespérés qu'on ne pourrait le croire parce que dans ce processus d'acceptation, l'incertitude irréductible de toute histoire permet justement de créer un espace pour l'espoir, une forme d'espoir. Dans notre pratique, il est rare de rencontrer le désespoir profond, ce qui ne veut pas dire pour autant que le patient n'est pas quelquefois rattrapé par des épisodes dépressifs. Justement parce que cet arrêt de la chimiothérapie est alors vécu initialement comme un abandon de la part des soignants même lorsque toutes les précautions ont été prises en amont pour qu'il n'en soit pas ainsi. C'est pourquoi il est impératif de continuer à projeter le patient dans un avenir en établissant avec lui des rendez-vous à venir avec son oncologue et un suivi avec les équipes de soins de support. En réalité ce n'est pas tant vis-à-vis de l'oncologue que ce sentiment d'abandon est vécu mais plutôt vis-à-vis de la

vie et du tournant injuste que celle-ci a fini par prendre. Du côté des oncologues, il n'en reste pas moins que cela reste à difficile à vivre. Ils se sentent perçus par les patients comme les porteurs d'une médecine imaginée comme toute puissante mais qui en réalité ne l'est pas et les abandonnent.

É & C : *Afin de conserver une qualité de vie sur le plan psychologique au patient, le professionnel de santé n'est-il pas tenté de retenir des informations qu'il juge susceptibles de lui nuire moralement ?*

G. C. : Oui et non. Je ne crois pas à une information qui soit complète et parfaitement transparente et qui serait vraisemblablement violente. En revanche, il est nécessaire d'appliquer les termes du code de déontologie médicale sur la délivrance de l'information, à savoir qu'elle doit être claire, c'est-à-dire intelligible ; loyale, c'est-à-dire honnête et appropriée, c'est-à-dire adaptée à la situation. Pour ma part, je rajoute qu'elle doit être non désespérante. Il ne s'agit pas de pratiquer de la rétention d'information au prétexte que le patient ne pourrait pas la supporter, il s'agit avant tout d'être attentif aux signaux de communication qui nous reviennent de sa part afin de susciter les questionnements et les échanges. Par facilité ou ignorance, certains soignants pensent que les patients sont dans le déni mais ce n'est

que rarement le cas. Ils sont en réalité ambivalents et alternent donc fort logiquement entre espérance, doute et désarroi. Et c'est en cela qu'ils restent bien vivants !

É & C : *L'arrêt d'un traitement jugé inutile ou disproportionné mais onéreux peut-il aussi se justifier pour des raisons économiques afin de préserver au mieux l'équité entre tous les usagers du système de santé ?*

G. C. : Ce n'est pas un argument qui peut justifier à lui seul l'arrêt des traitements. On l'a vu, il est possible et même recommandé de discuter de manière anticipée avec le patient de ce qu'il souhaite réellement pour les conditions de sa fin de vie, par exemple en décidant avec lui à partir de quel moment il n'est plus raisonnable d'envisager un transfert en réanimation. Peu de patients même en phase très avancée de la maladie expriment le souhait de mourir en réanimation. Réfléchir avec le patient sur les conditions de sa fin de vie est une manière de réduire considérablement les coûts des dernières semaines de vie, comme l'ont montré plusieurs études internationales récentes. Certes, ce n'est pas l'objectif premier visé par cet échange mais il en est une des conséquences en plus de celle d'améliorer sa qualité de fin de vie. ●



Nous sommes les héritiers d'un monde dans lequel la morale révélée tenait une place centrale. Il y était relativement simple de voir, de comprendre, si ce n'était d'admettre, qui était en responsabilité de dire cette morale et d'en préciser les termes. L'éthique, dont certains disent qu'elle est « une morale en marche » ne possède pas ce caractère révélé. Il s'agit donc d'une démarche en élaboration permanente. Pourtant, nombreux (et divers) sont ceux qui prétendent « dire » l'éthique et font pression sur la société pour qu'elle s'oriente dans tel sens ou tel autre, pour qu'elle accepte ceci ou bannisse cela. On cherche parfois à remplacer un code moral par des impératifs éthiques, à ériger en principes certaines valeurs qui, pourtant, ne sont pas toujours partagées dans une société pluraliste. Ne cherche-t-on pas simplement à substituer le mot « éthique » à celui prétendument plus désuet de morale ?



SEBASTIEN SALOM-GOMIS

TRIBUNE

• Patrick Gaudray,
directeur de recherche
au CNRS, membre du
CCNE et du Comité
éthique et cancer

« Droit, éthique,
politique
revendiquent
chacun, dans
la mission qui
leur est confiée,
la responsabilité
de dire le juste
et le bien
commun. »

Nous ne sommes pas toujours, de fait pas souvent, d'accord sur ce qu'il est juste de faire. Dans un État de droit, ce sont la loi et la justice qui disent ce qui est permis ou défendu, qui gèrent le « vivre ensemble ». Pour cela, il ne leur est nécessaire de définir ni la valeur des actes ni les notions de bien et de mal. « Droit, éthique, politique revendiquent chacun, dans la mission qui leur est confiée, la responsabilité de dire le juste et le bien commun », écrivait Didier Sicard en préface d'un ouvrage sur

les grands avis du Comité consultatif national d'éthique¹. Et il faisait remarquer que c'est du dialogue entre les trois que peut naître une vraie richesse, ainsi qu'un dynamisme. Il s'agit d'une dynamique nécessaire dans les domaines en forte évolution des sciences du vivant et de la santé. Il s'agit d'une évolution sociétale, mais surtout d'une évolution technologique toujours plus rapide. Ces évolutions s'inscrivent dans les temps de la politique, du droit et de l'éthique, qui ne sont pas les mêmes.

Aujourd'hui, la santé est devenue une préoccupation sociale majeure ; les scientifiques et les soignants, avec leurs savoirs techniques sont souvent ceux que la société interroge sur ce qui est bon pour elle. Elle leur demande des pistes pour élaborer son futur. Cette évolution, irrésistible en apparence, conduit la science et la médecine contemporaines à se soumettre, et à proposer de nous soumettre, plutôt au développement de normes rigides qu'à celui d'une réflexion éthique libre et indépendante. N'existe-t-il pas une certaine dictature des « sachants », qui en ferait une référence de ce qui peut, et doit être fait ? Est-ce à eux qu'il revient de décider en dernier lieu de ce qu'il est juste de faire ? Peuvent-ils être garants de ce qui est éthique ? « *La vérité est que ce n'est pas à la science de régler notre vie, mais à la sagesse* », leur répond Jacques Maritain².

PRINCIPES ÉTHIQUES OU PRÉCEPTES MORAUX ?

Monique Canto-Sperber a écrit : « *Être éthique ou ne pas être, c'est l'injonction contemporaine. Achetez éthique, parlez éthique, placez éthique, gouvernez éthique. Quant à ce que veut dire au juste éthique dans tous ces emplois, nul ne juge utile de le préciser. On se retranche derrière un silence prudent et lourd de sous-entendus. Tout le monde est censé savoir ce qu'est l'éthique.* »³ Alors qu'insensiblement le qualificatif « éthique » est devenu un critère de

¹ (Sous la dir. de Eric Martinez et François Vialla), *Les grands avis du Comité consultatif national d'éthique*, L.G.D.J 2013, Collection : Les grandes décisions.

² Jacques Maritain et Raïssa, *Œuvres complètes*, volume VI, 1935-1938., éditions Saint-Paul 1984.

³ Monique Canto-Sperber, *Les ambitions de la réflexion éthique*, Esprit 2000 ; 263 (5) ; pp. 114-136.

Dire l'éthique ?

..... qualité et que, presque en conséquence, il est galvaudé et donc se dénature, il est nécessaire de faire remarquer qu'il n'y a pas une seule éthique, une seule théorie de l'éthique, qui sans être indiscutable, serait au moins consensuelle.

L'éthique de la vertu, par exemple, met particulièrement l'accent sur les caractéristiques morales. Elle tente de répondre aux questions que nous nous posons sur la façon dont nous devrions vivre et nous conduire. Elle est l'héritière tout autant de l'éthique d'Aristote que de l'éthique chrétienne. Dans le monde occidental, l'éthique de la vertu s'est progressivement effacée devant la déontologie selon laquelle une action est bonne si elle est conforme à une règle morale, ainsi que devant l'opinion suivant laquelle l'action juste est celle qui produit le meilleur résultat, et cela peut-être sous une influence croissante de la pensée anglo-saxonne.

Parallèlement, avec la naissance de la bioéthique dans les années 1970, cette pensée dominante a institué une approche dite principielle. Quatre grands principes ont ainsi été posés comme cibles dans l'évaluation de nos actions : la prise en compte et le respect de l'autonomie de la personne, la bienfaisance, la non-malfaisance et la justice⁴. Le cadre imposé par ces « impératifs » éthiques est parfois trop étroit, et l'on est contraint d'imaginer d'autres « principes » tels que la pertinence, en matière de recherche par exemple, ou la solidarité. Celle-ci résulte d'un lien social *a priori*, alors que l'autonomie est parfois convoquée pour justifier une démarche individuelle plus proche, elle, de la générosité que de la solidarité.

Le poids que l'on attribue à chacun de ces principes, ainsi que la cohérence qu'ils peuvent entretenir les uns avec les autres reposent sur des convictions personnelles autant que sur des pressions sociales, voire s'inscrivent dans un « air du temps » né dans les représentations de ce qui est moralement bon ou au contraire moralement inacceptable à un moment donné. La question demeure de savoir si ce sont ces principes de l'éthique biomédicale qui créent *de novo* un cadre nor-

CE QU'IL FAUT RETENIR

PRINCIPES BIOMÉDICAUX

Dans le monde occidental, une action est juste si elle produit le meilleur résultat.

Cette pensée dominante a institué les quatre grands principes biomédicaux : le respect de l'autonomie, la bienfaisance, la non-malfaisance et la justice.

AUTRES PRINCIPES

Ce cadre se révèle quelquefois trop étroit. Il est alors nécessaire d'imaginer d'autres principes tels que la pertinence ou la solidarité.

ÉTHICIENS AUTOPROCLAMÉS

La santé est devenue une préoccupation majeure et compte dans ses rangs un grand nombre d'éthiciens autoproclamés et on attend d'eux des réponses toutes faites.

EXPERTISE PROFANE

Trop souvent exclus du débat éthique, les expertises profanes et le vécu des patients et de leur entourage doivent apporter la dimension humaine essentielle.

matif éthique, ou si, en fait, ils ne témoignent pas de normes morales *a priori*, d'une soi-disant morale commune qui se cache derrière une prétention d'universalité.

L'ÉTHIQUE, UNE AFFAIRE D'EXPERTS ?

L'application de principes éthiques (éthique appliquée) suscite un intérêt croissant et justifie une demande forte de « gouvernance éthique » dans nos sociétés. Cette demande est particulièrement importante dans les domaines liés aux sciences du vivant et de la santé. C'est d'ailleurs dans ces domaines que l'on rencontre pléthore d'experts en éthique autoproclamés. La sociologie et l'anthropologie ont révélé la dimension de construction sociale de l'expertise, son rôle politique, et souvent hélas sa fonction d'alibi pour les intérêts particuliers de certains sous-groupes. On peut ainsi légitimement s'interroger sur ce qu'est un « expert éthicien ».

Ces « éthiciens » ont pour fonction d'éclairer et d'accompagner les questionnements et les débats éthiques ; pourtant, on en attend souvent des réponses toutes faites, quitte à les voir devenir des « donneurs de leçons⁵ ». Peut-on s'en étonner alors qu'une des fonctions de l'analyse des enjeux éthiques est la production de recommandations destinées aux décideurs. Or, l'expérience montre que ces décideurs sont particulièrement avides de codes de bonnes pratiques, voire d'un « prêt-à-penser » éthique.

Au contraire, souhaitant que les questionnements éthiques, qui nécessitent une analyse interdisciplinaire ne se cantonnent pas à des débats d'experts, Raymond Massé s'interrogeait : « *Quelle peut alors être la place des savoirs populaires, et plus précisément des « moralités séculières », dans les délibérations éthiques ? Comment intégrer une véritable préoccupation pour des « considérations sociales » en éthique publique ? Comment faire place à la participation du public sans se placer à la remorque d'une éthique empiriste tributaire d'une gestion par « sondage d'opinion morale » et marquée au sceau de la « tyrannie de la majorité », d'une « dictature des mal informés* » ? » Il ajoute :

⁴ Tom Beauchamp, James Childress, *Les Principes de l'éthique biomédicale*, Les Belles Lettres, Paris, 2008.

⁵ Daniel M. Weinstock, *Profession éthicien*, 2006, Presses de l'Université de Montréal, collection Profession.

« Le débat sur la participation du public aux enjeux éthiques n'a que peu de sens aux yeux de ceux qui considèrent que l'éthique doit demeurer entre les mains des experts, seuls habilités à inscrire leur argumentaire dans des théories éthiques complexes⁶ ».

Et complexes, les enjeux de santé le sont, à commencer par la définition même de la santé. Au lendemain d'une guerre dont le cortège d'atrocités avait contribué à montrer que la santé était plus qu'une simple absence de maladie, les experts de l'Organisation mondiale de la santé avaient donné, en 1946, une définition de la santé, dont beaucoup aujourd'hui s'accordent à dire qu'elle n'est pas satisfaisante, mais que nous conservons, faute de mieux. Cette définition relève en effet davantage de la définition du bonheur puisqu'elle renvoie à un épanouissement total d'un point de vue physique, mental, psychique et social. Elle doit être aujourd'hui remise en cause parce que la durée de vie augmente et qu'il convient aujourd'hui d'y intégrer les maladies chroniques, ou qui se chronicisent, comme les cancers dont nous parvenons désormais à guérir certains ou au moins à les stabiliser. Avoir transformé une maladie mortelle en une maladie chronique ouvre un immense champ de questionnements éthiques, duquel une définition de la santé réaliste et opérationnelle n'est peut-être que la partie la plus visible, mais où les expertises profanes et le vécu tant des patients que de leur entourage apportent la dimension humaine nécessaire, particulièrement alors que nous sommes tous concernés puisqu'en grande majorité touchés.

DÉBAT PUBLIC, DÉBAT ÉTHIQUE

Étant donné que nous sommes tous concernés, l'éthique, la bioéthique devrait être débat, confrontation d'opinions et de convictions. Guy Bourgeault disait que « le lieu de l'éthique est celui de la discussion et du débat, avec la diversité des convictions et des options qui s'y croisent et qui se confrontent, entrant en conflit, et non, d'emblée, dans le consensus même provisoire, qui peut en résulter⁷ », suggérant que l'important dans l'éthique, c'est le questionnement, l'interrogation.

CE QU'IL FAUT RETENIR

QUESTIONNEMENTS SUR LE VIVANT

Les questionnements sur le vivant nous concernent tous. La société doit accepter de croiser le scientifique, le social, le technique, l'éthique et le culturel.

TOUCHER SANS IMPOSER

La réflexion des comités d'éthique ne doit en aucun cas être élaborée pour s'imposer mais pour toucher celles et ceux à qui elle est destinée. Il en va de leur rôle social.

L'éthique est cheminement, remise en cause, réflexion ouverte sur le monde dans lequel nous souhaitons vivre et que nous voulons laisser à nos enfants. Nul doute qu'il soit, dans ce contexte, plus « utile » d'ouvrir le champ des possibles par le questionnement que de le fermer par des réponses, malgré le confort intellectuel que celles-ci peuvent prétendre procurer. Les questionnements sur le vivant, l'être humain en particulier, sont par essence multiples et multiformes, souvent très spécialisés (scientifiques et techniques), mais ils nous concernent tous. La société ne saurait donc en faire l'économie, et doit accepter, dans ces domaines, de croiser le scientifique, le social, le technique, l'éthique et le culturel, et ainsi d'animer un débat vrai par rapport à ces questions.

Nos sociétés démocratiques sont férues de débats publics, elles ont créé des lieux pour cela, depuis les assemblées jusqu'à la commission nationale du débat public. Lieux de confrontation d'opinions, ils apparaissent peu propices à des débats éthiques de qualité, qui nécessitent, eux, la confrontation des idées « pour que [...] de la révision de nos certitudes naisse une forme de pensée toujours en mouvement, qui vise à affirmer la dignité de l'homme dans tous les instants de son existence.⁸ »

Des comités, comme le Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé (CCNE), les espaces de réflexion éthique régionaux ou le Comité éthique et cancer sont des lieux plus ou moins ouverts aux citoyens, mais où la réflexion en commun permet de dépasser les nécessaires et légitimes confrontations pour qu'elle s'élabore sans s'imposer, et puisse ainsi toucher toutes celles et ceux à qui elle est destinée. Il en va du rôle social de ces comités et donc de leur utilité dans l'alimentation du nécessaire débat public que nécessitent les questionnements qu'ils portent.

La réflexion éthique n'a-t-elle pas pour fonction d'interpeller les modes de pensée et d'agir, de remettre en question les certitudes, les pouvoirs, les pensées dominantes et les modes. Face à cela, « dire l'éthique » ne serait-il pas seulement un moyen d'éviter que certaines questions se posent, soient posées ? ●

⁶ Raymond Massé, « Les fondements éthiques et anthropologiques d'une participation du public en santé publique » (2005) in *Éthique publique* ; 7 ; Les Éditions Liber, Montréal, pp. 107-124. Montréal.

⁷ Guy Bourgeault, *Éthique et santé publique* ; à propos des conflits de valeurs, Ruptures, revue transdisciplinaire en santé 1998 ; 5 ; pp. 225-240.

⁸ Haim Korsia, « Je pense donc je suis » in *La bioéthique pour quoi faire ?* Presses Universitaires de France. 2013.

Cancer et grossesse : lorsque survient LE DILEMME

FOCUS

• La rédaction

12

Le diagnostic d'un cancer chez une femme enceinte constitue un véritable télescopage entre la vie et la mort, entre désir d'enfant et espoir de guérison. Il est aujourd'hui de plus en plus souvent possible de traiter les femmes enceintes tout en leur permettant de donner naissance à leur enfant. Mais lorsque l'éventualité d'une interruption de grossesse se présente, le dilemme est entier. Si la décision revient in fine à la femme enceinte, l'équipe médicale se doit de partager cette décision dans toute la mesure du possible.

C'est une situation difficile à concevoir tant elle paraît de prime abord antinomique : qu'une femme découvre qu'elle est atteinte d'un cancer alors qu'elle est enceinte. Projetée jusqu'alors dans le don de la vie, cette femme se retrouve confrontée à une maladie qui non seulement menace sa vie à elle, mais aussi potentiellement celle de l'enfant qu'elle porte. Le retentissement psychologique est immense. « *C'est toujours une catastrophe, un traumatisme inévitable*, explique Jaqueline Wëndland, professeur en psychopathologie du nourrisson, de la parentalité et de la périnatalité à l'Institut de psychologie de l'université Paris Descartes. *Cette situation est de l'ordre de l'impossible à penser. Elle amène la femme à gérer psychologiquement et de manière simultanée deux événements de vie menaçant son équilibre psychosocial et qui plus est antagonistes dans leur représentation : d'un côté la vie, de l'autre le risque de mort. Ces deux événements don-*

nent lieu à un conflit entre la femme qui veut sauver sa vie et la mère qui souhaite donner la vie à son enfant. »

Cette situation si difficile à envisager et encore plus à vivre n'est pas exceptionnelle. Selon les estimations, elle concernerait environ une femme enceinte sur mille. Ainsi, le nombre de femmes chez lesquelles un cancer est diagnostiqué alors qu'elles sont enceintes est estimé aux alentours de cinq cents chaque année en France. L'incidence des cancers en période périnatale est en augmentation et les spécialistes s'attendent à ce qu'elle continue de s'élever. Ceci, pour deux raisons principales conjuguées : l'augmentation de l'incidence globale des cancers d'une part, le recul de l'âge moyen de la première grossesse d'autre part. En effet, plus les femmes ont des enfants tardivement au cours de leur vie et plus leur grossesse est susceptible de coïncider avec la survenue d'un cancer dont l'incidence augmente par ailleurs avec l'âge.



SEBASTIEN SALOM-COMIS

Contre-indications et risques

Le cancer le plus fréquent observé chez les femmes enceintes est celui du sein. Les autres formes survenant les plus fréquemment sont les cancers gynécologiques (cancer du col de l'utérus, cancer des ovaires), les hémopathies malignes (en particulier leucémie aiguë et lymphome de Hodgkin) et les mélanomes malins. Il est démontré que la grossesse ne favorise pas la survenue d'un cancer et n'a pas d'impact sur l'évolution de la pathologie (sauf peut-être pour les mélanomes). En revanche, les traitements nécessaires du cancer peuvent retentir sur le développement du fœtus et de l'enfant à naître. L'exposition de l'embryon et du fœtus aux radiations ionisantes et aux agents cytotoxiques est ainsi susceptible d'entraîner des effets mutagènes, tératogènes et carcinogènes, notamment pendant le premier trimestre de grossesse. De fait, la chimiothérapie et la radiothérapie sont contre-indiquées pendant ce premier trimestre. La chirurgie, quant à elle, peut a priori être pratiquée tout au long de la grossesse, mais est susceptible d'entraîner un risque majoré de fausse couche lorsqu'elle est réalisée au premier trimestre. Par ailleurs, certaines interventions abdominales et pelviennes pourraient être associées à un risque accru de morbidité et de complications obstétricales. Enfin, l'hormonothérapie et les thérapies ciblées sont considérées comme étant contre-indiquées chez les femmes enceintes.

Sous réserve des précautions d'emploi des traitements possibles durant la grossesse,

CE QU'IL FAUT RETENIR

DOUBLE MENACE

La survenue du cancer confronte la femme enceinte à une situation qui menace à la fois sa vie et celle de son enfant.

UNE FEMME SUR MILLE

Cette situation n'est pas exceptionnelle, elle concernerait environ une femme enceinte sur mille, et est en constante augmentation.

RETENTISSEMENT DES TRAITEMENTS

En revanche, les traitements peuvent retentir sur le développement de l'enfant à naître.

CAS DE CONSCIENCE

La question de l'interruption de la grossesse pour soigner la future mère conduit à empêcher de donner la vie alors que le plus souvent l'embryon ou le fœtus est viable.

ceux-ci n'apparaissent pas présenter de risque majeur pour les enfants. Une étude prospective publiée récemment a apporté des éléments rassurants sur ce point². Cette étude a porté sur une cohorte de 129 enfants nés de mères pour lesquelles un diagnostic de cancer a été établi pendant leur grossesse. Ces enfants ont été suivis pendant trois ans après leur naissance et comparés à un groupe contrôle d'enfants nés de mères sans diagnostic de cancer. 74% des enfants du premier groupe ont notamment été exposés à une chimiothérapie (seule ou associée à d'autres traitements), 10% à une intervention chirurgicale et 8,5% à une radiothérapie (seule ou combinée à d'autres traitements). Les auteurs constatent que « *l'exposition prénatale à un cancer maternel, avec ou sans traitement, n'altère pas le développement cognitif, cardiaque et général des enfants pendant la petite enfance* ». Pour le Pr Philippe Morice, responsable de la chirurgie gynécologique à l'institut Gustave Roussy de Villejuif, « *ces résultats confirment qu'avec un certain nombre de molécules de chimiothérapie pour différentes typologies de tumeur, on peut aujourd'hui se permettre de préserver la grossesse tout en traitant les mères de manière aussi optimale qu'en dehors de la grossesse. Cela ne concerne pas tous les traitements, ni tous les termes de grossesse, mais ce sont des éléments rassurants.* »

Une situation s'inscrivant dans la réflexion et la discussion

L'attitude médicale, du moins celle préconisée dans les différentes recommandations nationales et internationales récentes, a beaucoup évolué au cours de la dernière décennie³. De plus en plus, les grossesses sont menées à leur terme ou déclenchées dès lors qu'une naissance prématurée est envisageable. Les situations où une interruption de grossesse est mise en œuvre sont

¹ Han SN, Kesic VI, Van Calsteren K et al. Cancer in pregnancy : a survey of current clinical practice. Eur J Obstet Gynecol Reprod Biol. 2013 ; 167 (1) : 18-23.

² Une étude réalisée assez récemment auprès de médecins européens tend à montrer que l'évolution des pratiques est plus lente sur le terrain. Ainsi, 44% des médecins interrogés dans cette étude déclarent préférer recourir à une interruption de grossesse en cas de diagnostic de cancer durant le premier trimestre ou au début du second. 37% d'entre eux indiquent ne pas administrer de chimiothérapie ou de radiothérapie pendant la grossesse.

Cancer et grossesse : lorsque survient LE DILEMME

ainsi moins fréquentes que par le passé. Cette évolution tient à l'amélioration des stratégies thérapeutiques et des connaissances sur les effets des traitements, et s'inscrit dans « une évolution globale en cancérologie en faveur de la conservation, qu'il s'agisse des organes ou de la fertilité, précise le Pr Philippe Morice. Nous nous situons dans une franche désescalade thérapeutique à partir du moment où elle est envisageable sur le plan carcinologique et avec des résultats comparables à ceux observés chez les patientes non enceintes. »

Si la découverte d'un cancer chez une femme enceinte est avant tout une situation particulière devant être appréhendée au cas par cas, un certain nombre de principes doivent guider la prise en charge. Tout d'abord, sauf dans les cas de certains cancers hématologiques pour lesquels il existe une vraie urgence, de l'ordre de quelques jours à quelques heures, à débiter un traitement, il est généralement possible de prendre le temps de la réflexion et de la discussion. Ensuite, il est indispensable de référer chaque patiente à un centre expert au sein duquel exercent des équipes ayant l'expérience de ce type de situation. Créé en 2008, le réseau CALG (Cancer associé à la grossesse) réunit 16 établissements en France et est coordonné par le service de gynécologie-obstétrique de l'hôpital Tenon à Paris⁴. Enfin, chaque cas doit faire l'objet d'une concertation pluridisciplinaire associant oncologues, chirurgiens, obstétriciens, pédiatres, sages-femmes, et psychologues notamment. « Cette concertation est la première des sécurités, explique le Pr Philippe Morice. Elle permet de s'appuyer sur des critères objectifs à la fois oncologiques - en termes de pronostic, d'histologie et de

CE QU'IL FAUT RETENIR

DEUX CAS DE FIGURE

S'opposent deux cas de figure : la poursuite de la grossesse quoiqu'il en coûte et l'espoir d'une guérison qui peut être plus fort que toute autre considération.

LIMITE

Cependant si le risque est important, toute autre proposition que l'interruption médicale de grossesse est inacceptable sur le plan médical.

RETENTISSEMENT DES TRAITEMENTS

C'est à une décision partagée qu'il faut tendre afin de ne pas faire peser tout le poids de la décision sur le seul couple.

stade d'évolution de la maladie -, obstétricaux et pédiatriques pour définir la stratégie thérapeutique paraissant la plus appropriée. Ce sont ces éléments objectifs qui doivent être présentés et expliqués au couple. »

Cette démarche posée et rationnelle est, pour le Pr Philippe Morice, essentielle non seulement pour définir la prise en charge optimale, mais aussi pour le vécu du couple. « La réaction du couple dépend beaucoup de celle du médecin. Quand ce dernier ne se situe pas dans le catastrophisme, il est plus aisé d'accompagner la mère et le père dans une situation qui, de toute façon, est difficile à vivre pour eux. » la réaction des couples dépend aussi « de l'histoire de chacun, précise Jaqueline Wendland. Selon par exemple qu'ils ont ou non déjà des enfants, que la fertilité de la femme sera ou non définitivement compromise après les traitements, et bien entendu de la gravité de la maladie. Il n'y a pas de réaction type face à cette situation qui est, par nature, hautement anxiogène et dépressiogène. » Le travail d'accompagnement psychologique est dès lors déterminant pour aider ces femmes et ces hommes, dont le processus de parentalisation est bien souvent bloqué par l'annonce de la maladie et qui, dans le même temps, sont travaillés par les peurs, les doutes et la culpabilité.

Quand un choix s'impose

La difficulté à vivre et à prendre en charge la découverte d'un cancer chez une femme enceinte est accrue lorsque se pose la question d'une interruption de la grossesse. Une telle interruption est dans ce cas uniquement motivée par la nécessité de soigner la mère. Elle

⁴ Site internet : cancer-grossesse.aphap.fr

conduit *de facto* à supprimer la possibilité d'une vie alors que, le plus souvent, l'embryon ou le fœtus est viable. Enfin, l'éventualité d'une interruption de grossesse intervient alors que cette dernière ne garantit pas avec certitude l'efficacité du ou des traitements envisagés et le devenir de la femme malade. C'est un choix tragique - « c'est la mère ou l'enfant ! » - qui doit être ainsi fait, sans que pour autant le doute, ou plus exactement l'absence de certitude sur la pertinence de ce choix ne puisse être totalement levé.

Face à un tel dilemme, aucune généralisation ne semble possible quant à la conduite devant être adoptée par l'équipe médicale. La situation relève toujours du cas par cas. Dans des circonstances comparables, la décision des femmes et des couples peut être diamétralement opposée. Cette décision peut en effet être motivée par des perceptions et des considérations très diverses et possiblement intriquées. La poursuite de la grossesse peut ainsi répondre, par exemple, à un besoin d'assouvir le désir d'enfant quoi qu'il en coûte. L'enfant à naître peut également être perçu comme le « moteur » de la lutte contre la maladie et incarner l'espoir de la guérison. Des motivations religieuses, ainsi qu'une pression parentale et/ou familiale sont également susceptibles d'intervenir. À l'inverse, l'espoir d'une guérison peut être plus fort que toute autre considération et engager la femme et le couple vers la voie d'une interruption de grossesse. S'exprimant dans le cadre d'un mémoire de recherche réalisé par Mathieu Poilblanc, le Dr Philippe Gillard, aujourd'hui chef du service de gynécologie obstétrique au CHU d'Angers, explique ainsi que « *si s'en sortir passe par l'interruption médicale de grossesse (IMG), c'est certainement un dilemme très difficile, mais ce sera souvent la voie choisie. Rares, très rares sont les couples qui sachant qu'ils sont condamnés arrêtent leur grossesse et très rares sont les couples qui lorsqu'il y a un espoir de guérison et que celui-ci passe par*

« Rares, très rares sont les couples qui sachant qu'ils sont condamnés arrêtent leur grossesse et très rares sont les couples qui lorsqu'il y a un espoir de guérison et que celui-ci passe par l'IMG ne choisissent pas cette voie. »

l'IMG ne choisissent pas cette voie. »

Pour les équipes médicales, la proposition d'une interruption de la grossesse doit résulter d'une concertation collégiale reposant sur des arguments aussi solides et objectifs que possible. « *Clairement, quand il y a un risque carcinologique pour la mère, l'IMG doit être proposée*, indique le Pr Philippe Morice. *Si ce risque est faible ou nul, il est possible de considérer qu'une poursuite de la grossesse est acceptable. Mais si ce risque est important, toute autre proposition que l'IMG est inacceptable sur le plan médical.* » Le devenir de la femme doit ainsi primer dans la proposition de prise en charge.

In fine, c'est à la femme et au couple de prendre la décision, dans le respect du principe d'autonomie. Celui-ci suppose au préalable une information aussi claire, loyale et adaptée que possible, dispensée par l'équipe médicale dans le cadre d'un dialogue ouvert avec les deux parents. Il apparaît néanmoins important de ne pas faire porter tout le poids de la décision sur le couple, afin d'alléger autant que possible les tensions et la culpabilité que tout choix génère, notamment lorsqu'il se tourne vers l'interruption de la grossesse. C'est pourquoi le discours médical se doit d'éviter d'exprimer le doute autant que faire se peut. « *Il n'y a rien de pire pour un couple que de penser que l'on a interrompu une grossesse à tort*, indiquait le Dr Philippe Gillard à Mathieu Poilblanc. *Le doute de l'équipe ne doit pas se transmettre à la famille car il faut être convaincu du choix pour les parents. Ce qui compte, c'est le bien-être des parents (...). Ils ne pourront pas supporter toute une vie une IMG s'ils pensent qu'il y avait un doute. Il faut qu'ils soient persuadés d'avoir pris la meilleure décision.* »

En définitive, c'est à une décision partagée entre le couple et l'équipe médicale qu'il faut tendre. ●

comité ÉTHIQUE & CANCER

MALADIE CANCÉREUSE,
UN COMITÉ D'ÉTHIQUE
POUR RÉPONDRE AUX
CAS DE CONSCIENCE

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.
www.ethique-cancer.fr

COMITÉ ÉTHIQUE & CANCER

14 rue Corvisart

75013 Paris

Tél. : 01 53 55 24 00

abrité par la Ligue contre le cancer

