

DOSSIER

625

La protection sociale au Japon

RDSS

Revue de droit sanitaire et social

DROIT DE LA SANTÉ

- 691 La réduction des risques en matière de toxicomanie : de la répression au réalisme
- 705 Le Comité éthique et cancer, un dispositif de réflexion et d'avis indispensable dans une spécialité difficile
- 717 La Couverture Complémentaire Santé Solidaire
- 728 Demandeurs d'asile malades : double demande, double exclusion

PROTECTION SOCIALE

- 737 L'universalité dans les réformes de la protection sociale : un terme « à tout faire » qui nuit à la clarté des enjeux et des choix sociaux (2^e partie)
- 754 Situations familiales et protection sociale des travailleurs indépendants : quelles évolutions ?
- 767 Autonomie, vulnérabilité et projet de vie : de la prise en charge à l'accompagnement des personnes handicapées et âgées
- 783 Le respect de la liberté sexuelle des séniors : enjeux et perspectives

ref : 562004



DAJLOZ

La santé publique

Droits des malades

Le Comité éthique et cancer, un dispositif de réflexion et d'avis indispensable dans une spécialité difficile

Claudine Bergoignan Esper
Professeur honoraire des Universités
Présidente du Comité éthique et cancer

Le Comité éthique et cancer a pour mission d'aider à résoudre les questions éthiques qui se posent en cancérologie. Cette spécialité, malgré les progrès, reste difficile, et les tensions éthiques y sont fréquentes. Le Comité éthique et cancer est une instance indépendante et transdisciplinaire, qui peut être saisie par des patients ou leurs proches, et par des professionnels de santé. Il peut aussi s'autosaisir. Depuis sa création en 2008, le Comité a rendu 35 avis (www.ethique-cancer.fr). Parmi les nombreux sujets traités, l'accès aux soins et leur délivrance est un domaine majeur de réflexion. L'intervention de moyens numériques est également source de saisines et d'avis, ainsi que l'arrêt de traitement et la fin de vie. Le Comité participe ainsi à la lutte contre le cancer.

705

Mots clés | CANCER – Fin de vie – Arrêt de traitement – Accès aux soins – Ethique – Numérique – Cannabis

Le cancer demeure une redoutable affection. Première cause de mortalité en France, il frappe à tous les âges de la vie, les femmes comme les hommes, les jeunes enfants comme les aînés. Plus de trois millions de personnes en France vivent avec un cancer, ou en ont

guéri. Au cours de l'année 2017, 400 000 nouveaux cas ont été diagnostiqués et 150 000 décès ont eu lieu du fait de cette maladie¹. Ainsi chaque jour, environ 1 000 nouveaux diagnostics portent sur un cancer. Plus d'une famille sur trois, dans le pays, est confrontée à

(1) Institut National du Cancer, Inca, www.e-cancer.fr

cette maladie, qui conserve une image traumatisante.

Grâce à la recherche, les progrès ont été considérables ces dernières années, dans les diagnostics notamment par l'usage des techniques numériques les plus avancées, et dans les traitements par la découverte de nouvelles molécules.

Le cancer reste néanmoins une épreuve redoutable et dévastatrice. Elle l'est pour les malades, tant sur le plan physique que psychique. L'annonce du diagnostic, et éventuellement d'une récurrence, est un coup de tonnerre dans une vie, difficile à supporter. Les soins représentent un parcours long, incertain, éprouvant. Trop fréquemment, l'isolement s'installe, et les familles se désunissent. Après la maladie, vient le temps, souvent rude, de la reconstruction, tant sur le plan familial que professionnel.

L'affection est également lourde pour ceux qui la prennent en charge et la soignent. L'énoncé d'un difficile diagnostic, l'accompagnement tout au long d'un parcours médical redouté par le patient, la gestion encore trop fréquente de fins de vie, sont autant d'épreuves pour les professionnels de santé. Il en est ainsi pour les médecins comme pour les soignants para-médicaux.

Dans ce contexte, le cancer présente une dimension éthique qui lui est propre. Les tensions éthiques sont fréquentes en cancérologie. Les interrogations qui en découlent, et qui se posent aux soignants, aux personnes soignées, et à la société toute entière, sont nombreuses.

Par des avis collégiaux transdisciplinaires, le Comité éthique et cancer a pour finalité de répondre à ces questions. Au-delà de la morale, l'éthique est le domaine de l'incertitude, à la recherche de la « voie bonne » et des valeurs qui la fondent². Comme dans tout autre domaine de l'éthique, ces tensions ne peuvent être résolues qu'au regard des quatre principes repères de l'éthique médicale³ : le principe d'autonomie, le principe de bienfaisance, le principe de non-malfaisance, et le principe de justice.

Le Comité éthique et cancer fonde ses réflexions sur de telles bases. Sa naissance, sa mise en place et son fonctionnement lui sont propres, et présentent une originalité certaine⁴. Son champ d'intervention est large, portant non seulement sur la délivrance des soins, la relation entre le patient et les soignants, mais aussi sur la recherche et sur l'économie du soin.

I - L'originalité du Comité éthique et cancer

Au début des années 2000, le docteur Françoise May Levin, ancienne cancérologue à l'Institut Gustave Roussy, bénévole au sein de la Ligue contre le cancer,

mettait en place au sein de cette association le Groupe d'étude de la Ligue sur les questions éthiques en cancérologie. Confrontée pendant toute sa carrière

(2) A. Kahn, *L'éthique dans tous ses états*, Dialogue avec D. Lafay, Ed. de L'aube, 2019.

(3) T.-L. Beauchamp, J.-F. Childress, *Les principes de l'éthique médicale*, Les Belles Lettres, 2008 ; Guide sur le processus décisionnel relatif aux traitements médicaux dans les situations de fin de vie, Conseil de l'Europe, 2004, rm.coe.int

(4) Le 29 novembre 2017, à titre de lancement des travaux concernant un nouveau projet de loi relative à la bioéthique, le Comité Consultatif National d'Éthique pour les Sciences de la vie et de la Santé (CCNE) organisait pour la première fois une rencontre de tous les comités d'éthique institutionnels du pays ainsi que des espaces éthiques régionaux. Le Comité Éthique et cancer y était présent. Il apparaissait alors combien sont diverses dans le pays les formes et les modalités de réflexion éthique.

professionnelle à l'univers du cancer, Françoise May Levin était particulièrement au fait des interrogations éthiques posées par cette spécialité. Elle avait aussi mis en place au sein de la Ligue des groupes de parole destinées aux personnes malades. Elle disposait ainsi de la connaissance la plus fine des interrogations et des problèmes suscités par la maladie, et d'une approche éthique du cancer dans toutes ses dimensions.

Françoise May Levin demandait au professeur Axel Kahn d'animer ce Groupe, dont les travaux étaient rapidement publiés dans un bulletin trimestriel « Éthique et cancer ».

En 2008, la Ligue estimait nécessaire d'élargir ces réflexions non seulement aux personnes concernées, mais aussi au grand public. Le 14 février, date importante dans la lutte contre le cancer dans toutes ses dimensions, un colloque réunissait près de 700 participants à la Cité des sciences et de l'industrie de La Villette. Un large débat s'installait entre d'une part des professionnels de la santé et des sciences sociales, d'autre part les patients et leur entourage. Cette manifestation, inédite jusqu'alors en cancérologie, confortait le Groupe d'étude dans son intention de se constituer en instance pouvant être saisie par toute personne concernée.

Ce Groupe devenait alors le Comité éthique et cancer. Le 19 septembre 2008, la Ministre chargée de la Santé, Madame Roselyne Bachelot-Narquin, installait le Comité, désormais dispositif consultatif de réflexions, émettant de façon collégiale des avis publics sur les questions dont il est saisi ou se saisit lui-même.

Si la Ligue est ainsi à l'origine de la création du Comité éthique et cancer, et lui assure les moyens de son fonctionnement, l'instance est une structure totalement indépendante de l'association

dans les réflexions menées et les avis rendus. Afin d'assurer un indispensable lien entre la Ligue et le Comité, il est seulement prévu que le conseil d'administration de la Ligue désigne un représentant, membre de droit du Comité.

Bénéficiant de l'exceptionnelle présidence du professeur Axel Kahn, et d'une participation particulièrement active de ses membres, le Comité, depuis 2008, a manifesté une belle vitalité. Trente-cinq avis ont été rendus, de manière collégiale, par une réflexion transdisciplinaire.

Le Comité est en effet composé de 29 membres, tous bénévoles, se répartissant en deux collèges : un collège de 24 personnalités qualifiées et reconnues par leur investissement dans les domaines de la biologie, du soin, de l'éthique et d'autres disciplines en sciences humaines et sociales telles que le droit, la sociologie, ou la philosophie, et un collège de 5 représentants des malades, d'anciens malades, de familles ou de proches de malades. Sur candidature, ces membres font l'objet d'une élection en séance plénière, et disposent ensuite d'un mandat de 4 ans, renouvelable une fois.

Le Comité, réuni en formation plénière au moins quatre fois par an, peut être saisi par toute personne physique ou morale, sur une question relative à une situation éthique en relation avec le cancer. Au cours des années passées, les saisines ont été effectuées autant par des professionnels de santé de toutes catégories que par des personnes malades, ou l'un de leurs proches, notamment sur les questions relatives à l'information ou à l'accès aux soins. Il est possible de déposer une saisine sur le site internet du Comité⁵.

Le Comité peut également s'autosaisir. Ainsi il a fait usage de cette possibilité

(5) www.ethique-cancer.fr

à propos du numérique en santé, des questions économiques relatives au prix des médicaments, ou encore de la collecte de dons destinée à la lutte contre le cancer.

Le Comité est un dispositif consultatif de réflexion. À la suite d'une saisine, l'assemblée des membres apprécie s'il y a lieu de la retenir et, dans l'affirmative, désigne en son sein un groupe de travail à partir du volontariat de chaque participant. Ce groupe, par la voix d'un ou de deux rapporteurs, présente le plus rapidement possible ses travaux et ses réflexions à une proche assemblée plénière. Le débat s'engage en prévision d'un vote, et le Comité confronte les opinions de ses membres. Toutes auditions utiles peuvent être effectuées, tant par le groupe qu'en assemblée plénière. De manière originale, le site internet du Comité peut également recueillir une contribution sur une saisine en cours qui y serait inscrite. À l'issue du débat, la proposition d'avis est adoptée en assemblée du Comité par un vote à la majorité.

Si cela est nécessaire au regard d'une question posée au Comité, une liaison peut être établie avec toutes autres instances du pays ayant des compétences en matière d'éthique. Si la situation l'impose, une procédure d'urgence est en place, permettant d'agir particulièrement vite pour répondre à une saisine. Il

en a été fait usage à quelques moments dans les années passées. Les avis ainsi rendus sont publics. Ils figurent sur le site du Comité, et toute opinion peut y être recueillie sur une question déjà traitée.

Ces avis balayent le parcours de soins des personnes malades et de leurs proches. Ils portent sur nombre de questions qui peuvent se poser en cancérologie : l'information sur la maladie, la délivrance et l'accès aux soins notamment pour certains patients particulièrement fragiles, le bénéfice de la recherche, le respect du secret professionnel, l'impact du développement du numérique, les difficultés économiques liées au système de santé, l'après cancer et le retour à l'emploi, enfin l'arrêt des soins lorsque malheureusement ceux-ci deviennent inutiles.

Certains avis sont particulièrement utiles aux autorités gouvernementales.

Pour illustrer les réflexions menées, trois thèmes ont été choisis ici. Depuis la création du Comité, le plus grand nombre de saisines porte sur l'accès aux soins et leur délivrance. L'intervention du numérique en cancérologie tend à se développer chaque jour davantage. Enfin la question de la fin de vie est largement prégnante dans les réflexions éthiques du Comité.

II - L'accès aux soins et la délivrance des soins

Ce domaine a donné lieu à 18 avis rendus depuis la création du Comité, soit plus de la moitié de l'ensemble. Les tensions éthiques y sont fréquentes.

Le champ traité est large. Est souvent en cause la poursuite d'un traitement,

particulièrement lourd en cancérologie, alors que le bénéfice prévu est minime⁶. La conciliation entre le traitement de la maladie et la bonne observance de ce traitement par la personne malade est aussi source de questionnement et de réflexion éthique⁷. Il en est de même

(6) Avis n° 13, 3 janv. 2011.

(7) Avis n° 26, 19 sept. 2014.

pour le devoir de soins au regard de la disponibilité des moyens⁸. Plusieurs avis portent sur la situation de personnes placées, pour différentes raisons, en situation de vulnérabilité, que ce soit la minorité⁹, la situation de majeur protégé¹⁰, un traitement psychiatrique¹¹, ou une détention¹².

À titre d'exemple, comment concilier la demande d'espoir des patients en situation métastatique, et de leurs proches, avec l'absence de résultat des traitements ? Doit-on prendre en compte l'aspect économique de ces traitements ?¹³

Le Comité est saisi par le médecin traitant d'un patient, car il est placé dans la situation suivante. Un homme de 58 ans atteint d'un cancer du poumon localement avancé a déjà reçu trois lignes de chimiothérapie sans efficacité. Il présente une progression cérébrale et osseuse. Une quatrième ligne est engagée, qui ne présente pas plus d'efficacité, tandis que des douleurs sternales apparaissent. Au cours d'une consultation avec cet homme et son épouse, le médecin propose une irradiation de la zone douloureuse, mais indique qu'il ne lui paraît pas souhaitable de débiter une nouvelle chimiothérapie, compte tenu de la balance bénéfique/risques, vraisemblablement défavorable. Quelques jours plus tard, l'épouse du patient prend contact avec le médecin. Elle lui reproche d'avoir « anéanti » son mari et conteste l'analyse médicale de la situation. Le médecin sollicite l'avis du Comité pour savoir quelle est la bonne attitude à adopter sur le plan éthique dans ce type de situation. La question posée est notamment de savoir comment concilier le respect de l'autonomie du patient et l'affirmation de la position du médecin, fondée à la fois sur son expérience et sur

des arguments scientifiques. Par-delà, comment le médecin peut-il préserver une relation de confiance avec le patient dans ce contexte, et quelle est la bonne attitude à adopter pour répondre à la quête d'espoir qui, en définitive, sous-tend la demande du patient ? Enfin, faut-il prendre en compte les aspects économiques, en l'occurrence le coût d'un traitement dont le médecin pense qu'il sera inutile, voire néfaste, dans la décision ?

Sur cette saisine, le Comité éthique et cancer estime dans sa conclusion que l'attitude du médecin doit avant tout rassurer le patient sur la continuité du soin, même lorsque la chimiothérapie est arrêtée. C'est certainement ce que le patient a le plus besoin d'entendre, étant donné qu'en son for intérieur, il sait la situation, même s'il n'est pas en mesure de l'entendre dire et encore moins de l'accepter. Le Comité rappelle que le but du soin n'est pas la survie, mais d'accompagner la vie. C'est la responsabilité première du médecin, et c'est cet accompagnement dont il faut apporter la garantie au patient.

Concernant la question relative au coût des traitements, le Comité éthique et cancer entend bien que cette question, dans le cadre du système de santé et d'assurance maladie existant en France, n'a strictement aucune signification pour le patient et son entourage, et qu'elle ne peut leur être évoquée. Cependant, dès lors que le médecin est persuadé qu'un traitement sera inefficace, voire qu'il pourra nuire, il ne peut totalement éluder cet aspect, non pas tant sur le plan strictement économique, mais pour préserver l'égalité entre les patients. Il est en effet aussi de la responsabilité éthique des professionnels de santé que

(8) Avis n° 30, 3 juin 2015.

(9) Avis n° 2, 8 janv. 2009 ; Avis n° 4, 13 oct. 2009 ; Avis n° 12, 30 nov. 2010 ; Avis n° 24, 16 sept. 2013.

(10) Avis n° 11 du 31 oct. 2010.

(11) Avis n° 18, 29 févr. 2012.

(12) Avis n° 20, 1^{er} oct. 2002.

(13) Avis n° 9, du 31 mai 2010.

les soins soient utilisés de manière optimale pour tous les malades.

Également à titre d'exemple, doit être citée la saisine du Comité par une patiente au sujet de l'usage thérapeutique du cannabis pour soulager la douleur dans un contexte de soins¹⁴. Agée de 27 ans, atteinte d'un cancer du sein, cette patiente est confrontée à des douleurs intenses et chroniques que l'équipe soignante ne peut endiguer. Un proche, par ailleurs professionnel de santé, lui suggère l'utilisation de cannabis sous diverses formes. La patiente constate un apaisement des douleurs, certes des nausées mais aussi un nouvel appétit. Sa qualité de vie, selon ses dires, est nettement améliorée. Elle s'interroge sur les barrières à l'usage thérapeutique du cannabis et interroge le Comité éthique et cancer sur le caractère « inéthique » de l'interdiction du cannabis dans un contexte thérapeutique, notamment au regard du principe de non-malfaisance, comparant cette interdiction à un « refus de soins » de la part des autorités.

Cette saisine a donné lieu à de multiples auditions, à une étude approfondie de la situation et à des débats au sein du Comité. Dans la conclusion de son avis, celui-ci indique qu'il ne peut identifier, au regard des critères de jugement qui sont au cœur de sa mission, de raison de s'opposer à l'usage du cannabis par des malades qui disent

en tirer un bénéfice, quand bien même ce bénéfice n'est pas démontré selon les méthodologies scientifiques les plus rigoureuses. Il conviendrait que pour ces malades, l'accès au cannabis ou à ses substances actives puisse se faire sous une forme leur permettant d'éviter de le fumer. Il conviendrait également que cet accès puisse être encadré par les autorités de santé afin d'apporter aux personnes malades les garanties nécessaires, notamment quant à la qualité. Un tel encadrement permettrait de surcroît aux personnes malades de se dispenser de faire appel à des circuits parallèles.

Particulièrement utile pour les autorités sanitaires, cet avis a été suivi en septembre 2018 par la création, au sein de l'ANSM¹⁵, d'un comité scientifique sur l'évaluation de la pertinence et de la faisabilité de la mise à disposition du cannabis à usage thérapeutique en France. La loi de financement de la sécurité sociale pour 2020 du 24 décembre 2019 a ensuite permis l'autorisation, à titre expérimental, pour une durée de deux ans, de l'usage médical du cannabis sous la forme de produits répondant aux standards pharmaceutiques, « dans certaines indications ou situations cliniques réfractaires aux traitements indiqués et accessibles »¹⁶. Le début de l'expérimentation, initialement prévu en septembre 2020, est reporté au plus tard en janvier 2021, en raison de la pandémie de Covid-19¹⁷.

III - L'intervention du numérique en cancérologie

Ces dernières années, la santé connaît un développement accéléré dans l'utilisation des techniques numériques, de toute nature. Il en est notamment ainsi des sites internet, portant sur la santé,

domaine particulièrement présent sur le web. Leur origine est multiple, et leur contenu très divers. Des institutions de santé, publiques ou privées, en sont quelquefois les auteurs. D'autres

(14) Avis n° 35, 4 juill. 2018.

(15) Agence Nationale de Sécurité du Médicament et des Produits de Santé, ansm.sante.fr

(16) Loi n° 2019-1446, 24 déc. 2019, art. 43.

(17) Communiqué Ministère des Solidarités et de la Santé, 3 juin 2020, solidarites-sante.gouv.fr

ont pour origine des associations de patients, ou encore des personnes malades, d'anciens malades ou leurs proches. L'industrie de santé y est également présente. L'aspect lucratif peut y être prégnant. Certains de ces sites ne présentent pas une qualité suffisante. Les réseaux sociaux, non contrôlés, accentuent encore la circulation des données.

Il est incontestable que l'information sur la santé, soit des milliards de pages portant sur ce thème, échappe pour la plus large partie à tout contrôle de qualité. En 2013, la Haute Autorité de Santé mettait un terme à la certification des sites en santé qu'elle effectuait depuis 2007 en partenariat avec la Fondation Health. Après avoir constaté l'inutilité d'une telle démarche, la HAS n'a pas renouvelé ce partenariat¹⁸.

Or la consultation d'internet est devenue un mode fréquent d'information sur la santé. À titre d'exemple, un sondage Ipsos commandité en 2010 par le Conseil National de l'Ordre des Médecins indiquait que 71 % des Français connectés à internet le consultent pour obtenir des informations relatives à leur santé¹⁹.

En cancérologie, les personnes malades sont particulièrement fragilisées par la maladie. Le Comité éthique et cancer ne pouvait éviter de mener une réflexion et de rendre un avis sur cette question. Partant d'une question spécifique posée par une patiente, il élargissait cette saisine et s'autosaisissait d'une série de questions. Le formidable développement des sites et réseaux de patients sur internet qui ciblent des personnes en état de très grande vulnérabilité interroge sur les motivations de leurs concepteurs. Quels intérêts servent ces sites d'information

et de partage ? Quel impact ont-ils sur la relation médecin-malade ? A-t-on l'assurance que les données médicales inscrites demeurent confidentielles ? L'attente du malade peut-elle être véritablement comblée par la promesse de ces sites ? Témoigner sur sa pathologie, son expérience participe-t-il d'une éventuelle décision thérapeutique ?

Cet avis du Comité, par un large développement, est particulièrement bien étayé²⁰. Pour l'essentiel, dans ses conclusions, le Comité constate que la consultation d'internet relève de la sphère totalement privée et du libre arbitre de chacun. Il est dès lors difficile de promouvoir une démarche trop directive de la part des professionnels de santé, d'autant plus qu'il leur est difficile de proposer des sites dont ils pourront garantir le contenu et la qualité. Pour autant, il ne faut pas négliger une nécessaire responsabilisation de ces professionnels, médecins en particulier, qui apparaît importante notamment pour la façon dont les patients reçoivent et s'approprient l'information venant du web. L'inexistence actuelle d'une validation officielle des sites ne sauraient dédouaner le médecin d'un devoir de répondre, sous sa propre responsabilité, à des demandes de patients désireux de connaître son avis sur le sérieux des sites qu'ils pourraient consulter.

Le Comité constate que cette recommandation se heurte néanmoins à des difficultés pratiques en raison de toute absence d'une homologation institutionnelle des sites. S'il est relativement aisé de mettre les patients comme les médecins en garde contre de potentielles dérives au sein de sites marchands et dont l'activité dépend de revenus publicitaires, il est délicat de conseiller tel

(18) Communiqué de presse du 30 mai 2013, HAS, www.has-sante.fr. La HAS publiait ensuite, en 2007, un texte visant à donner aux internautes des conseils pour mieux s'orienter sur les sites dédiés à la santé, et un document d'information vers les médecins.

(19) Déontologie médicale sur le web, le Livre blanc de Conseil national de l'Ordre des médecins, déc. 2011, www.conseil-national.medecin.fr

(20) Avis n° 29 du 18 mars 2015.

ou tel site dans sa globalité. De nombreuses interrogations demeurent, dont celle sur la méthodologie de sélection des sites à « prescrire » et de mise à jour de cette sélection. Par qui doit-elle être réalisée ? Comment s'assurer que la sélection sera indépendante ?

Une institution comme l'Inca²¹ pourrait, en partenariat avec les associations de lutte contre le cancer et les sociétés savantes, engager une réflexion sur le principe de cette prescription d'information sur internet et sur les modalités de sa mise en œuvre. Dans l'immédiat, le Comité considère qu'il serait utile que les établissements de santé prenant en charge les patients

atteints de cancer, s'emparent de la question de la place d'internet dans la relation médecin/malade. Des expériences pilotes pourraient être menées dans différents établissements. Des référents internet pourraient être désignés et chargés de mener de telles expériences. La recommandation d'informations sur internet pourrait faire partie du temps d'accompagnement soignant mis en œuvre dans le cadre du dispositif d'annonce.

Fondé sur une réflexion éthique, cet avis fait apparaître les conclusions pratiques que n'hésite pas à formuler le Comité éthique et cancer, dans l'intérêt des patients.

IV - L'arrêt des soins et la fin de vie

Le Comité éthique et cancer a débattu de plusieurs saisines concernant l'arrêt des soins et la fin de vie. Ainsi la question lui est posée par un médecin de savoir quelles réponses peuvent être apportées à une famille demandant de ne pas réveiller un patient de 80 ans atteint d'une vaste tumeur pancréatique évoluée au-dessus de toutes ressources thérapeutiques. Cette famille a vécu précédemment le décès par cancer des ovaires d'une jeune parente, avec des douleurs difficilement contrôlées. Une réunion de l'ensemble de l'équipe médicale et de la famille est organisée en urgence. Dans un contexte émotionnel, la famille exprime une forte pression pour que le patient ne soit pas réveillé.

Dans un premier temps, le Comité considère que la démarche de l'équipe médicale, consistant à organiser immédiatement une réunion de l'ensemble de l'équipe et de la famille est parfaitement adéquate. Elle était seule en

mesure de permettre de déterminer en toute conscience une réponse adaptée à la demande formulée. De plus elle est conforme à l'esprit de la loi Léonetti du 22 avril 2005²² qui, à défaut de directives anticipées, recommande de consulter la personne de confiance ou les proches.

Cela étant, le Comité considère que dans la situation présente, il est difficile de poursuivre l'anesthésie sans que le patient puisse exprimer sa volonté. Il se pensait en parfaite santé quelques heures auparavant. Rien ne dit qu'il ne souhaite pas pouvoir entrer en relation, même pour un temps limité, avec ses proches, et avoir des échanges avec eux qui pourraient être, pour lui ainsi que pour les siens, extrêmement importants. Dans de telle situations, intenses et exceptionnelles, il n'est pas possible pour ceux-ci de se mettre à la place du patient, même quand ils le connaissent bien, et de décider pour lui.

(21) Institut National du Cancer.

(22) Loi n° 2005-370 du 22 avr. 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie.

Par ailleurs, selon le Comité, il ne revient pas à la famille de ce patient de porter le poids de la décision de transformer l'anesthésie en sédation, quelles que soient la souffrance et le désarroi exprimés par ses membres. Il paraît préférable, après avoir entendu la famille, de mettre celle-ci hors de cette responsabilité et d'éviter de la sorte le développement ultérieur éventuel d'un sentiment de culpabilité d'avoir pris une mauvaise décision.

Le Comité estime que l'attitude raisonnable est de mettre en place une prise en charge postopératoire qui évite toute souffrance et lui permette, si cela est possible, de retrouver un certain niveau de conscience afin qu'il puisse participer aux décisions qui le concernent au premier chef. Il convient dans le même temps de rassurer la famille sur l'engagement de l'équipe médicale à tout faire pour que le patient ne souffre pas ou le moins possible. Si au cours de la prise en charge, il s'avère qu'il ne peut plus être envisagé que ce patient retrouve une vie relationnelle, il revient alors à l'équipe médicale de prendre les décisions qui s'imposent selon les termes définis par la loi Léonetti.

De manière plus générale, une équipe médicale, à l'occasion d'une réorganisation de lits identifiés en soins palliatifs, s'interroge sur les modalités les plus appropriées pour informer les patients de leur droit à formuler des directives anticipées. A quel moment de la prise en charge convient-il de délivrer cette information compte tenu des répercussions psychologiques que cela peut avoir ?

Le débat au sein du Comité fait apparaître deux positions bien distinctes : d'une part, une information précoce, dès le début de la prise en charge, au moment par exemple de la consultation infirmière ou de l'annonce de la possibilité de désigner une personne de confiance et, d'autre part, une information tardive, correspondant notamment à la décision de transférer en soins palliatifs. Les arguments en

faveur de l'une comme de l'autre des préconisations sont énoncés. Mais le Comité n'est pas parvenu à une position consensuelle à l'égard de la question posée. Les membres s'accordent cependant à penser qu'il est souhaitable en toutes circonstances que l'information sur les directives anticipées ne soit pas donnée trop tardivement au regard de l'état de santé du patient, afin de laisser à ce dernier le temps de la réflexion et de la décision. Il importe aussi que, quel que soit le moment, cette information soit délivrée avec la plus grande humanité possible, compte tenu de ses implications et des répercussions psychologiques qu'elle peut avoir pour le patient. La situation individuelle de chaque personne doit être prise en compte.

Tel est le contenu de certains avis du Comité éthique et cancer. Bien d'autres sujets ont été traités. L'information de la personne malade ou de ses proches, le secret professionnel, l'impact économique de certains traitements, l'après cancer et le droit à l'oubli ont aussi été des domaines majeurs de réflexion et ont donné lieu à des avis. En toute indépendance, le Comité a pour objectif d'aider à résoudre les questions éthiques qui se posent en cancérologie. Il peut faciliter une décision clinique. Il peut adoucir une situation sanitaire difficile pour un patient ou ses proches. Il peut aussi participer à une orientation en politique de santé.

Quel que soit le contenu de ses avis, il ne se substitue jamais à la personne qui est l'auteur d'une saisine. S'il s'agit d'un professionnel, celui-ci porte toujours la responsabilité de la décision, tout en pouvant s'appuyer sur l'avis qui lui est adressé. Les personnes malades, comme leurs proches et les soignants, luttent contre la maladie. Le Comité participe à cette lutte, avec la volonté de renforcer sans relâche son action dans les années à venir.

Annexe

Les avis du Comité éthique et cancer, classés par thèmes²³

Information des patients et des proches

Avis n° 5 – Quelle information sur les risques génétiques doit-on donner à la parentèle ?, 13 oct. 2009

Avis n° 7 – Quelle information donner à une personne atteinte d'un cancer grave qui, avec les traitements, se chronicise ?, 14 nov. 2009

Avis n° 23 – Désarroi d'une équipe soignante face à une patiente s'opposant à la divulgation de son état de santé auprès de ses proches, 3 mai 2013

Accès aux soins. Délivrance des soins

Avis n° 3 – Quelles réponses apporter aux demandes de DPI pour une forme héréditaire de cancer ?, 14 mai 2009

Avis n° 9 – Comment concilier la demande d'espoir des parents en situation métastatique (et de leurs proches) avec l'absence de résultats des traitements ? Doit-on prendre en compte l'aspect économique de ces traitements ?, 31 mai 2010

Avis n° 10 – La violence morale ou physique exercée par un patient sur les membres d'une équipe HAD peut-elle justifier l'interruption de sa prise en charge ?, 1^{er} juill. 2010

Avis n° 13 – Lors d'une prise en charge en soins continus, la poursuite d'une chimiothérapie au bénéfice minime voire inexistant se justifie-t-elle ?, 3 janv. 2011

Avis n° 15 – Annonce de résultats d'anatomopathologie et de radiologie. Dispositif de bonnes pratiques à suivre, 3 mars 2011

Avis n° 16 – De l'engagement moral et de la parole donnée par le médecin traitant, 21 mars 2011

Avis n° 21 – De l'équité d'accès et d'information aux tests génomiques : le cas du test prédictif Oncotype DX dans les cancers du sein, 15 mars 2013

Avis n° 26 – Quand la maladie n'est pas ou ne peut pas être la priorité de ceux qui en sont atteints, 19 sept. 2014

Avis n° 30 – Devoir de soins et disponibilité des moyens : problème de la transfusion sanguine, 3 juin 2015

Avis n° 34 – Cancer du sein et double mastectomie, 15 mars 2018

(23) L'ouvrage *Comité éthique et cancer, Les avis 2008-2019, De secret à cannabis*, rassemble l'ensemble des avis rendus. Ed. Ligue nationale contre le cancer, 2020. Le site du Comité (www.ethique-cancer.fr) présente également l'ensemble des avis.

Avis n° 35 – Usage du cannabis dans un contexte de soins, 4 juill. 2018

Minorité et cancer

Avis n° 2 – Prise en charge informationnelle des parents d'enfants atteint de cancer, 8 janv. 2009

Avis n° 4 – Faut-il informer un préadolescent de 14 ans dont la fertilité a été gravement altérée par son traitement qu'il a reçu à l'âge de 2 ans et qui a permis de le guérir de son cancer ?, 13 oct. 2009

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

Avis n° 24 – Le consentement de la famille face à un prélèvement sur mineur à des fins d'utilisation pour un projet de recherche, 16 sept. 2013

Majeur protégé et cancer

Avis n° 11 – Dans le cas d'un patient majeur protégé sous le régime de la tutelle, le tuteur peut-il consentir à un soin pour autrui ?, 13 oct. 2010

Traitement psychiatrique et cancer

Avis n° 18 – Refus de consentement aux soins d'une patiente atteinte de troubles psychiatriques, 29 févr. 2012

Placement en détention et cancer

Avis n° 20 – La détention carcérale conduit-elle à une perte de chance dans la prise en charge des personnes détenues atteintes de cancer ?, 1^{er} oct. 2012

Recherche et cancer

Avis n° 31 – Usage du placebo dans les essais cliniques en cancérologie, 15 févr. 2016

Secret professionnel

Avis n° 1 – Secret professionnel et assistance à la famille, 7 nov. 2008

Avis n° 27 – La parole de l'autre : de la neutralité à l'interprétation, 16 déc. 2014

Numérique et cancer

Avis n° 28 – Demande d'information d'un proche : Internet est-il une réponse adéquate ?, 18 mars 2015

Avis n° 29 – Internet dans la relation de soins en cancérologie, 18 mars 2015

Ressources économiques et cancer

Avis n° 17 – Du bon usage des molécules onéreuses en cancérologie. Avis sur les choix inhérents aux contraintes imposées par le coût des médicaments, 30 sept. 2011

Avis n° 32 – Éthique de la collecte de dons, 10 mai 2016

Avis n° 33 – Le prix du médicament doit-il obéir à la loi du marché et peut-il être fixé en fonction du service rendu ?, 9 oct. 2017

Après-cancer. Droit à l'oubli

Avis n° 19 – Maintien et retour à l'emploi : des avantages et des inconvénients de se voir reconnu comme travailleur handicapé, 9 mai 2012

Arrêt des soins. Fin de vie

Avis n° 6 – Quelles réponses apporter à une famille demandant de ne pas réveiller un patient de 80 ans atteint d'une vaste tumeur pancréatique évoluée au-dessus de toutes ressources thérapeutiques ?, 14 nov. 2009

Avis n° 8 – Quand une équipe de soins palliatifs doit-elle informer les patients de leur droit à formuler des directives anticipées pour mieux les faire accepter ?, 25 févr. 2010

Avis n° 14 – De l'inéthicité de l'annonce d'un pronostic de délai de décès, 14 févr. 2011

Avis n° 22 – La loi Léonetti de 2005 permet-elle de faire face à toutes les situations de personnes en phase terminale et aux demandes des malades en fin de vie ? 28 janvier 2013

Avis n° 25 – Fin de vie : non-malfaisance et respect de la volonté d'un patient jugé incohérent, 10 juin 2014