

[texte](#)

[editorial](#)

Cancer : convenir ensemble de choix éthiques

Longtemps, les réalités du cancer en appelaient à une éthique plutôt d'ordre compassionnel. L'inanité des traitements avec leur cortège de tentatives redoutables et pourtant vaines, les représentations péjoratives de la « longue maladie » éprouvée dans l'isolement et le désastre, ne suscitaient au mieux qu'une attitude de sollicitude parfois entamée par l'effroi. Comme si de surcroît il fallait craindre une forme de contamination, tant l'idée du cancer renvoyait au concept d'envahissement à la fois radical et irrépressible qui laisse sans recours et ne peut qu'inciter à s'en éloigner.

Par: Emmanuel Hirsch, Ancien directeur de l'Espace éthique de la région Île-de-France (1995-2022), Membre de l'Académie nationale de médecine /

Publié le : 29 Octobre 2013

Partager sur :

- [Facebook](#)
- [Twitter](#)
- [LinkedIn](#)
- [Imprimer cet article](#)
- [Enregistrer en PDF](#)

Poursuivre la réflexion



À l'époque des notions comme celles d'autonomie de la personne, d'information partagée, de consentement, de partenariat dans la prise de décision, de qualité de vie, de lutte contre la douleur, d'assistance en fin de vie étaient impensables, voire auraient été incompatibles avec des pratiques procédant de mentalités, de logiques et d'ordonnancements autres qui ne se discutaient pas.

La loi n° 2002 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé doit davantage aux années sida que l'arrondissement plus tardif de la société par les personnes atteintes de cancers. Depuis 2002 la loi prescrit que « la personne malade a droit au respect de sa dignité ». Jusqu'alors ce principe ne s'imposait semble-t-il pas, puisque le législateur a estimé indispensable de l'affirmer solennellement.

Être en capacité de « vivre la maladie » procède pour beaucoup d'une reconnaissance de droits d'autant plus déterminants lorsque les circonstances risquent de les mettre en péril. Il ne s'agit pas tant d'énoncer des demandes individuelles que d'exprimer un même souci du bien commun, de viser à plus de solidarité et de justice dans l'accès aux traitements mais également au maintien d'une position sociale reconnue et respectée. En fait à plus de loyauté, de disponibilité, d'écoute, d'information et de partage dans le parcours de soin compris dans la globalité de ses composantes ; à davantage d'attentions et de compétences dans les traitements et l'anticipation des effets secondaires ; à une concertation nécessaire s'agissant de l'inclusion selon des critères d'éligibilité strictes et une information intégrée dans des essais cliniques ; à un véritable dialogue pour toute décision complexe ; à l'atténuation des douleurs et à la prise en compte de la souffrance ; à un plus grand respect du corps notamment à la suite d'interventions qui le mutilent ; à l'aménagement de moments de répit ; à l'anticipation des conditions de vie au quotidien ; au soutien des proches ; aux dispositifs atténuant les conséquences économiques, les précarités liées à l'interruption ou la perte d'un emploi, mais également aux politiques de retour à la vie professionnelle et de lutte contre toute les formes de discriminations ; à une nouvelle approche de la responsabilité soignante lorsque les traitements échouent, ce qui nécessite le recours aux soins de support et aux soins palliatifs dans un contexte attentif à ce que la personne veut profondément. Je n'énonce ici que quelques points forts qui justifieraient nombre de développements. Voilà pourtant mentionnés brièvement les différents domaines qui sollicitent le questionnement éthique dans le champ du soin en oncologie. De tels enjeux doivent cependant mobiliser au-delà de l'espace médical et susciter des engagements qui interpellent l'ensemble du corps social.

La préoccupation éthique s'exprime dans une perspective bien différente des disputations académiques dès lors qu'elle concerne aussi la continuité ? sur un temps plus ou moins long et selon des trajectoires personnelles ? d'un suivi par nature complexe. Cela inclut tout autant les stratégies de prévention, le « dépistage ciblé de la maladie », l'accès au diagnostic dans un environnement favorable, que les conditions de l'annonce et de son accompagnement, les modalités d'arbitrage collégial dans le cadre des réunions de concertation pluridisciplinaire qui décident des modalités de traitement, la négociation des options thérapeutiques avec la personne malade, l'anticipation des différentes phases du soin à l'hôpital ou au domicile (la chimiothérapie chez soi justifiant des approches spécifiques), les aspects quotidiens du vécu de la maladie, « l'après » sous ses différentes formes. Il en va de même s'agissant de l'évaluation des compétences, de la pertinence scientifique des procédures, de la qualité et de la cohérence des dispositifs, de l'effectivité des relations entre les hospitaliers et les intervenants de proximité en ville, de l'accessibilité des référents, des dispositifs de recours en cas de besoin.

Selon moi il convient de privilégier une approche éthique globale totalement en phase avec la

diversité des enjeux et des circonstances du « parcours dans la maladie » dans son évolutivité. À cet égard les préconisations détaillées dans les différents plans cancer et les autres recommandations de bonnes pratiques constituent une précieuse avancée. Il en est de même s'agissant des orientations présentées le 23 septembre 2013 par la ministre des Affaires sociales et de la santé dans le cadre de la stratégie nationale de santé.

Dès lors que l'excellence est promue comme valeur supérieure par des structures de référence et que l'exigence de justice s'avère fondamentale dans le respect du « droit des personnes malades », est-il acceptable de limiter à certaines personnes (et selon quels critères ?) le bénéfice d'une thérapeutique, faute de moyens adaptés ou du fait d'une restriction dans les capacités de traitement ? Les listes d'attente inacceptables, ne serait-ce que pour une première consultation, les filières favorisant les personnes évoluant dans un contexte favorable au détriment des autres, le transfert des personnes vers des équipes ou des praticiens au niveau de compétence parfois peu homogène (en dépit des efforts déployés par l'Inca ces dernières années), interrogent les principes promus par l'idée de « démocratie sanitaire ». Plus encore, ces dysfonctionnements et ces carences s'avèrent préjudiciables notamment aux personnes les plus vulnérables face à la maladie. L'accès aux mesures de prévention et de dépistage est lui aussi conditionné par des facteurs d'ordre socioéconomiques à l'origine d'injustices flagrantes. Pour certaines personnes en situation de précarité sociale ou éloignées de dispositifs sanitaires, les cancers sont parfois diagnostiqués si tardivement que l'accompagnement se limite aux soins palliatifs ! N'est-il pas en de telles circonstances des enjeux éthiques tout aussi considérables que le respect du secret, l'exigence de vérité ou d'intégrité dans la relation de soin, le souci témoigné à l'expression d'un consentement libre aux phases déterminantes des choix thérapeutiques ou de l'inclusion dans une cohorte, voire de la préservation de données sensibles dans la transmission et le partage d'informations médicales et sociales ?

Il ne saurait être question de négliger dans cet inventaire, certes sommaire, d'autres aspects problématiques émergents. Ainsi conviendrait-il de déterminer de manière démocratique les critères qui devraient prévaloir dans les nouvelles approches en termes de traitements « personnalisés ». Ces mutations thérapeutiques visent à rendre plus pertinentes et efficaces les stratégies thérapeutiques, mais avec pour contrepartie le risque d'amplifier les disparités, notamment du fait du coût des molécules ciblées, efficaces pour certaines personnes et non pour d'autres. Quelles règles établir pour arbitrer les choix d'attribution des traitements innovants pour lesquels les budgets contraints risquent d'imposer une sélection ? Comment éviter les discriminations ? Qu'en sera-t-il du suivi médical des personnes ne relevant pas de ces approches dites « prometteuses » ? Sans modalités strictes de mise en œuvre en prévenant les conflits de toute nature, la médecine translationnelle ? « de la paillasse au lit du malade » ? n'est-elle pas susceptible de mettre en cause l'intérêt direct de certaines personnes malades, cela en altérant les principes éthiques qui encadrent jusqu'à présent la recherche biomédicale ?

Nombre de questions éthiques et politiques sont ainsi posées dans le contexte du cancer comme pour d'autres maladies. Elles ne sauraient relever de l'arbitraire de décisions prises sans concertations loyales, justes et transparentes. Dans cet esprit l'attention éthique doit impérativement s'exprimer dans le cadre d'une concertation publique, intègre, courageuse, cohérente et constructive, qui incite les uns et les autres à mieux comprendre le sens d'une responsabilité partagée, je veux dire vécue et assumée ensemble.

- [Page précédente](#)

- [Page 1/2](#)
- [Page suivante](#)

Partager sur :

- [Facebook](#)
- [Twitter](#)
- [LinkedIn](#)
- [Imprimer cet article](#)
- [Enregistrer en PDF](#)

Sommaire