

Éthique et cancer, entre parcours de vie et organisation territoriale



Pr Grégoire MOUTEL

Équipe Inserm Anticipe 1086, Normandie Université

Médecine légale et droit de santé CHU Caen

Espace régional de réflexion éthique

*& Groupe de Recherche sur l'Ethique des Dépistages –GRED-
Institut national du Cancer*



EREN

Espace de Réflexion
Éthique de Normandie



La science pour la santé
From science to health



L'éthique de la responsabilité

Capacité, obligation de répondre de ses actes devant soi-même, les autres, la société ...en particulier face à des choix complexes.



Le sociologue Max Weber , à la fin du XIXe siècle, est incontestablement l'un de ceux qui éclairent un point important en distinguant “éthique de responsabilité” et “éthique de conviction”.

Weber M. Le savant et le politique, coll. 10-18. Paris: Plon

Ethique de responsabilité = nécessité d'une analyse critique de règles ou de décisions en particulier si celles-ci ne sont pas acceptées par tous ou adaptées pour tous.



La Cancérologie: un domaine riche de travaux en éthique... ...face à des enjeux majeurs et démocratiques.

Les bouleversements induits par la pratique médicale (accès aux soins parfois complexe et inégalitaire, droit à l'information, usage fait de la génétique, constitution des fichiers et des données médicales, procréation, recherche biomédicale, limitation des soins, fin de la vie,...) ont imposé une réflexion de haut niveau sur la finalité des pratiques médicales de manière à faire évoluer les pratiques et les régulations mises en œuvre dans ce domaine.



Des exemples très concrets d'enjeux démocratiques du parcours de soins en cancérologie:

- Promouvoir; rendre ou non obligatoire l'accès aux dépistages?
- Comment préserver l'accès à l'innovation/ Molécules dites onéreuses ?
- Quelle information à l'entrée dans un protocole de soins ou de recherche clinique?
- Comment réguler l'accès aux tests génétiques prédictifs?
- Préserver ou non la fertilité dans le cadre des cancers?
- Comment décider d'une IMG chez les femmes enceintes atteintes de cancer?
- Comment concilier la question du secret / l'information des proches?
- Comment et où arbitrer les modalités d'arrêt ou de limitation des soins?
- Comment promouvoir le libre accès du patient à son dossier médical/ quelles difficultés?
-



Impacts sur l'organisation des soins, la relation soignants soignés, les normes et les régulations

- Faire comprendre à l' autre / Améliorer l'information / Promouvoir l'éducation à la santé
- Mieux comprendre et entendre l' autre / Co-décider
- Nouveaux droits des patients / Genèse des nouvelles normes (lois;CSP...) / Nouvelles responsabilités professionnelles





L. Dérobert, un des pères de la médecine légale, expose (dans les chapitres de son ouvrage consacré à l' histoire de la médecine légale) que les rapports entre **médecine et choix de société** sont intimement liés:

- du fait de la demande des patients;
- du fait des contraintes de la société (ex: économiques; culturelles)
- du fait de la nécessaire construction des normes et régulations (règles de droit / Lois).

Ce faisant, il positionne d' emblée et de manière forte:

- **L' évaluation des pratiques** en médecine comme un axe essentiel permettant de recueillir des données permettant de juger de la pertinence et de la nécessité de leurs évolutions.
- **Mais aussi le fait que les évaluations et les normes ne peuvent répondre à tout/ dimension toujours singulière du soin.**



Ainsi,...

...Véritable aide à la décision en santé, dans les pratiques de soins et en santé publique, l'éthique en santé, en transversalité avec les disciplines concernées (spécialités médicales, sciences humaines, histoire de la médecine, épistémologie, droit, philosophie, sociologie, économie...) intervient désormais au même titre que les éléments cliniques, épidémiologiques ou scientifiques dans les processus de choix.



- **L'Ethique (radicalement différente des de la morale et de la déontologie) : (G Moutel revue soins, n° 801, 2015):**

Procède ainsi d'une réflexion collective, interactive sur les **tensions entre des volontés et d'autres logiques**.

Etudie les valeurs, les tensions et les critères de choix et les différents scénarii possibles. Elle fonctionne par argumentations et débats (inter professionalité et interdisciplinarité indispensables).

Dans la pratique médicale: aide à guider les choix, vers des décisions concrètes qui concernent au premier plan une personne singulière : le patient.

A un niveau plus collectif: participe aux questionnements sur les choix de société et **contribue à l'évolution des normes et règles qui nous régissent.**

C'est donc un processus dynamique d'interrogations et de questionnements dont la visée est une **aide à la décision.**

Travaux en éthique = outil d'aide à la décision



Un des fondement de la démarche éthique: l'anticipation (H Jonas)

A partir du moment où l'homme a la puissance matérielle de se changer, ou de se détruire, il doit se donner de nouvelles obligations.

Ainsi, notre responsabilité doit intégrer désormais le très long terme, puisque nous sommes plus que jamais **responsable de ce que nous induisons et de ce que nous laisserons après nous**. Il existe donc là une responsabilité qui procède de l'avenir.

" Nulle éthique n'avait antérieurement à prendre ainsi en considération la condition globale de la vie humaine et l'avenir lointain de l'espèce".



Un second fondement de la démarche éthique:
La prise en compte de la vulnérabilité (H Jonas & E Levinas)

Chez des auteurs plus contemporains, comme Emmanuel Levinas ou Hans Jonas, le principe de bienfaisance fonde la moralité sur la fragilité de l'autre et sur le devoir de protéger les plus fragiles.

L'inter-humain (relation à l'autre intégrant la bienfaisance au premier plan face à la vulnérabilité) doit être le support de la cohésion sociale et du respect de la dignité des personnes.



Troisième fondement essentiel au centre de l' éthique en santé: le respect des dimensions de la personne

Sous l'influence des différentes déclarations des Droits de l'Homme, du Code de Nuremberg, de la déclaration d'Helsinki... et grâce aussi à l'apport scientifique de la psychologie humaniste, des sciences humaines, et aux avancées spectaculaires de la bioéthique, on a assisté, au cours des cinq dernières décennies, au retour de la notion de personne sous un angle devenu un des fondements de l' éthique des pratiques en santé:

Assurer au mieux l'autonomie, la participation et la protection des personnes dans les pratiques en santé (soin et recherche)?



Le sujet pensant s'assure de son existence personnelle; il en découvre la certitude au terme du doute méthodique; et dans l'action, le sujet cartésien exerce son libre arbitre, cette liberté de la volonté.

L'attribut essentiel qui est reconnu à la personne est celui de l'autonomie. L'autonomie forge la personnalité du sujet moral, assure sa dignité, le rendant capable de se constituer législateur de sa propre loi, et d'en faire, par la suite, son devoir.

De là découlent des notions au cœur de l'éthique médicale:

-le consentement

- la liberté de choix... dès lors que l'autonomie est effective.

Mais aussi de nombreuses questions pratiques (autonomie non respectée, autonomie altérée)



A travers une demande sociétale forte, la médecine a dû revisiter ses pratiques.

Naissance du concept de démocratie sanitaire.

Evolution des parcours de vie et de soins des patients (VIH, Handicap, Cancer).



Il s'agit de regarder le domaine de la santé sous l'angle de **questionnements démocratiques**:

- **Quelle est la nature du lien social que l'on choisit de construire entre la médecine et les citoyens et la nature de la relation soignants-soigné que l'on souhaite?**

Comment réintroduire du langage et du sens (con sentir : donner du sens à plusieurs) dans un contrat où l'être humain doit être au premier plan?

- **Quelle type de système de santé souhaite-t-on?**

- Moutel G, *Médecins-patients, l'exercice de la démocratie sanitaire*, Ed Harmattan, 2009.
- Tom L. Beauchamp et James F. Childress, *Principles of Biomedical Ethics*, New York/Oxford, Oxford University Press, [1983] 1994.
- Moutel G, Duchange N, Darquy S, de Montgolfier S, Papin-Lefebvre F, Jullian O, Viguer J, Sancho-Garnier H and GRED French National Cancer Institute, Women's participation in breast cancer screening in France – an ethical approach, *BMC Medical Ethics*, 2014 ; 16:15:64



Des réponses et des pistes d'évolutions notables en cancérologie:

- **Être mieux informés / Dispositif d'annonce**
- **Egalité d'accès aux soins en fonction de ses origines (inégalités sociales, inégalités territoriales)/ Plans Cancer; accès aux soins, accès aux innovations, accès pour tous à une RCP**
- **Pouvoir espérer que le concept de guérison organique rejoigne le concept de guérison sociale / Retour à l'emploi; accès à l'assurance et droit à l'oubli; parentalité et accès la conservation de la fertilité**
- **Mieux prendre en charge la (sa) fin de vie et pouvoir si possible participer aux décisions / Loi dite Léonetti, accès pour tous à la médecine palliative**

....

Du chemin parcouru...mais beaucoup reste encore à faire en pratique.



I- La co-décision; la promotion d'un choix informé; le dispositif d'annonce

« Au lieu d' imposer à tous les autres une maxime dont je veux qu' elle soit une loi universelle, je dois soumettre ma maxime à tous les autres afin d' examiner par la discussion sa prétention à l' universalité »

Jürgen Habermas

Cette maxime prend de plus en plus sens dans la pratique médicale à travers les processus de co-décision



La co-décision; la promotion d'un choix informé; le dispositif d'annonce

Autonomie et Bienfaisance se conjuguent au sein de la démarche médicale

- **Le consentement a deux fonctions majeures:**

- traduire la libre décision de la personne de participer aux soins ou à la recherche (ne subissant aucune influence et étant capable de choix, incluant le refus)

- attester que les professionnels ont bien respecté un processus d'information de la personne sur la nature des soins ou de la recherche, ses objectifs, les contraintes et les risques potentiels.

- **Mais au nom de la bienfaisance il faut:**

- continuer à promouvoir le droit à une expertise de qualité: accès RCP / Droit au double avis
 - penser des cadres spécifiques, là où un patient est vulnérable et ne peut consentir seul.

Moutel G, *La co-décision dans les pratiques de soins : du chemin réalisé à celui qui reste à parcourir* ; in *La codécision en santé : le soin démocratique ?* 2018, Edition Sauramps Médical.



II- L'accès aux soins pour tous: une question posée par la cancérologie

1,2 million de personnes vivent en France avec un cancer ou après avoir eu un cancer

Un sujet sensible dans l'ensemble de la population

Un sujet de démocratie sanitaire



POLITIQUE SOCIÉTÉ MONDE ÉCONOMIE CULTURE NEXT IDÉES BLOGS VIDÉO

Accueil > Anciennes rubriques > Événement

«Des inégalités dans l'accès aux soins»

Aliment Pharmacol Ther. 2008 May;27(10):940-9. doi: 10.1111/j.1365-2036.2008.03673.x. Epub 2008 Feb 29.

Access to care, socioeconomic deprivation and colon cancer survival.

Dejardin O¹, Bouvier AM, Faivre J, Bouteux S, De Pouvourville G, Launoy G.



Collectif Interassociatif
Sur la Santé



Actualité Economie Sport Culture Lifestyle Madame FigaroTV

Cancer : la carte des disparités régionales



Article types
Clinical Trial
Review
Customize ...

Summary ▾ 20 per page ▾ Sort by Most Recent ▾

Results: 1 to 20 of 616



L'accès aux soins pour tous: une question posée par la cancérologie

- Coût global de la prise en charge des cancers, 14 milliards d'euros par an (dont 11 Assurance maladie / 150).
- Dans les 10 années à venir, le coût pourrait doubler et passer de 8 à 20% des dépenses de santé; alors que les dépenses de santé augmentent entre 2,4 et 2,6% par an.
- Mais aussi, la question des cibles rares: non rentables à cibler / cancer orphelin



Progression démographique

Valorisation économique des progrès médicaux et des parcours



Maîtrise des dépenses nationales de santé (Déficit maladie entre 6 et 7 M)



Conseil national de la Résistance (Pierre Laroque et Ambroise Croizat)

Ordonnance du 4 Octobre 1945

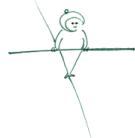
« art. 1^{er} — Il est institué une organisation de la sécurité sociale destinée à garantir les travailleurs et leurs familles contre les **risques de toute nature** susceptibles de réduire ou de supprimer leur capacité de gain, à couvrir les charges de maternité et les charges de famille qu'ils supportent. »

Préambule de la Constitution française

« garantit à **tous**, notamment à l'enfant, à la mère et aux vieux travailleurs, la **protection de la santé**, la sécurité matérielle, le repos et les loisirs »



Principe d'universalité



Quelques principes guidant la décision

Ethique du compromis: équilibre entre les firmes qui se réfèrent à la logique du retour sur investissements (condition posée comme essentielle au progrès de la recherche et à la production du médicament) et le prix acceptable par la société. (Mission du CEPS -Comité économique des produits de santé-/En fonction du bénéfice médical défini par la commission de transparence –HAS-)

Ethique de la non discrimination: rendre accessible ou non le progrès pour tous, sur des arguments collectifs, transparents et équitables au sein de chaque catégorie concernée.

Ethique de responsabilité: respecter des critères validés de prescription (question des prescriptions non validées, non légitimes)/ C'est la prescription qui déclenche la dépense.

*Le cas échéant, faute d'accord,
l'accès aux traitements innovants
dépendrait totalement de la capacité des individus à se les
financer.*



Des questions d'avenir qu'il faut affronter

Débat sur la nature des critères à prendre en compte

- **Critères purement bio-scientifiques:** *durée de survie, taille tumorale, marqueurs bio*
Hiérarchie de la maladie

- **Critères socio-comportementaux:** *âge, capacité psychique...*
Hiérarchie des individus pour ce qu'ils sont

- **Critères socio-économiques:** *revenus, système assurantiel personnel*
Hiérarchie des individus pour ce qu'ils possèdent



Notre principe d'universalité à la croisée des chemins

Les évolutions peuvent suivre le principe de Justice...



...ou s'en écarter.



III- Le concept de guérison et le retour à la « normalité »

Enjeu éthique:

« Permettre, que le concept de guérison soit autant corporel que sociétal et que les personnes, à distance d'une maladie évolutive, ne soient plus fortement discriminées. »*

Le droit d'accès à l'assurance après cancer est, de ce point de vue, une question majeure.

*G Moutel, le droit à l'oubli : oublier pour pouvoir vivre [Volume 22, numéro 10, Décembre 2015](#), Hépato-Gastro & Oncologie Digestive, Ed John Libbey Eurotext



En première analyse, il est logique que le principe assurantiel soit basé sur l'évaluation des risques.

Mais, le débat est né :

- De l'énorme décalage entre la situation de certains patients (considérés comme guéris par leurs cliniciens) et les réponses des assurances
- Du fait que les décisions des assureurs et de médecins conseils soient fondées sur des critères obsolètes (débouchant sur de très lourdes surprimes d'assurance), ne prenant pas en compte les progrès médicaux et les formidables évolutions des taux de guérison.



Par ailleurs, ici, l' éthique rejoint la science:

Le souci majeur réside dans le mode de calcul du risque. En effet, en cancérologie, les taux de survie ont toujours été établis en se fondant sur le moment où le diagnostic est posé : l'ampleur du risque est donc calculé en intégrant la part des malades qui décèdent précocement et ne survivent malheureusement pas au delà d'une phase initiale de la maladie.

L'important est désormais de considérer le risque chez les patients qui survivent à moyen et long terme, c'est à dire un risque résiduel (séquellaire ou de récidive); risque beaucoup plus faible, voire parfois nul par rapport à la population générale.



Afin de faire évoluer cette situation:

- **Le troisième Plan cancer 2014-2019** , annoncé par le **Président de la République**, comprend un volet sur l'amélioration de l'accès aux assurances et au crédit des patients qui ont été atteints d'un cancer, **en instaurant le principe d'un « droit à l'oubli »**.
- Il s'agit de proposer un délai au-delà duquel les assurances ne pourront plus les pénaliser lourdement des personnes ayant eu un antécédent de cancer et considérées comme guéries.



Voici à travers quelques éclairages en quoi la réflexion et les travaux de recherche en éthique ont pu faire évoluer le domaine de la cancérologie, avec des impacts majeurs sur le parcours de vie des patients et l'organisation des prises en charge.

Je vous remercie



EREN

Espace de Réflexion
Éthique de Normandie



La science pour la santé
From science to health