

CHIMIOThERAPIES PALLIATIVES

INTERETS LIMITES

QUESTIONS ETHIQUES

FACE A UNE DECISION DE LIMITATION
OU D'ARRET DE TRAITEMENT

CONTEXTE

- 10 % à 45% des patients ont une chimiothérapie dans les derniers mois précédant leur décès
- Cancers en phase avancée plus fréquents et plus traités (INCa 2010)
- Situations médicales complexes
- Pas de standards thérapeutiques en n-ième ligne

ENJEUX – DEFIS - OUTILS

Quels enjeux ?

- Qualité de vie et/ou durée de vie

Quels défis ?

- Faire ou ne pas faire?
- La question de l'annonce

Quels outils ?

- Référentiels
- Indicateurs pronostiques
- Professionnels en soins de support et soins palliatifs

A PROPOS DU PRONOSTIC

"Le pronostic n'est pas éthique" JP BENEZECH

- Le pronostic souhaité par les patients diffère de celui voulu ou apprécié par les médecins
- Attentes des patients : informations honnêtes, précises et optimistes
- Injonction paradoxale ➡ malaise chez le médecin à cette évocation
- Les patients sous estiment l'étendue de la maladie et surestiment les capacités de guérison

FORME DE MECONNAISSANCE :

- Par manque d'information
- Par choix d'interpréter sélectivement afin de créer un tableau de la maladie avec lequel on peut vivre plus facilement
- La vérité est destructrice

- La méconnaissance du réel oriente le malade vers des thérapeutiques à visée curative qui ne sont plus appropriées
- Mais le choix de ces traitements lourds peut être **la marque de cette vie à poursuivre à tout prix**

DEVANT LA COMPLEXITE

- Tentation paternaliste pour le médecin :
NON
- Comment concilier l'information du malade et la réalité d'une communication brouillée, parasitée, par les enjeux de vie et de mort ?
→ **Décision éthique à prendre avec et pour le malade**

LE PRONOSTIC N'EST PAS ETHIQUE

- Une "info honnête" prend en compte le réel, l'actuel et ne peut de façon certaine connaître l'avenir quelque soit l'échelle de temps
- Une "info optimiste" laisse la place à l'inconnu de l'avenir et autorise, du même coup, l'élaboration d'un tableau personnalisé

- La "**prévision du pronostic**" est nécessaire dans sa dimension interne aux soignants
- La "**prédiction du pronostic**" avec sa dimension externe vers le malade n'a pas lieu d'être car imparfaite, dangereuse et non éthique

**Le médecin et le patient face à une
décision de limitation ou d'arrêt
des traitements spécifiques d'un
cancer en phase avancée**

- Le cancer confronte le patient à une réalité incontournable, celle de sa propre mortalité
- L'annonce de l'arrêt d'une chimiothérapie provoque un effet traumatique chez le patient et/ou ses proches
- Signe l'aggravation et la mort à venir

- Le médecin peut être confronté à un sentiment **d'impuissance, d'échec, de peur**, qui va intervenir dans la relation au patient et dans le choix du moment de l'annonce d'arrêt de chimiothérapie
- La DLAT est souvent considérée comme un **abandon** de la part du patient mais aussi du médecin

COMMENT FAIRE ?

Les principes éthiques

- **Principe de proportionnalité :**

Justifie une thérapeutique uniquement si ses effets sont proportionnés au bien qu'en tire le patient

- **Principe de futilité :**

Une thérapeutique est sans objet quand elle n'apporte aucun bénéfice au patient et qu'il est justifié de l'arrêter

Loi Léonetti 2005 - Article 1 :

"Ces actes ne doivent pas être poursuivis par une obstination thérapeutique déraisonnable (...)

- Lorsqu'ils apparaissent inutiles, disproportionnés(...) ils peuvent être suspendus. Dans ce cas, le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa vie "

- **La réalité du terrain**
- La valeur symbolique d'une chimiothérapie est telle qu'il peut être difficile de l'arrêter pour un patient et sa famille
- Et puis toute information n'est pas bonne à dire

Loi du 4 mars 2002 – Article LIII-2 :

" La volonté d'une personne d'être tenue dans l'ignorance d'un diagnostic ou d'un pronostic doit être respectée sauf lorsque des tiers sont exposés à un risque de transmission "

Code de déontologie - Article 35

"le médecin doit à la personne qu'il examine, qu'il soigne ou qu'il conseille, une information loyale, claire et appropriée sur son état... "

"toutefois, dans l'intérêt du malade et pour des raisons légitimes que le praticien apprécie en conscience, un malade peut être tenu dans l'ignorance d'un diagnostic grave (...)

Un pronostic fatal ne doit être révélé qu'avec circonspection.. »

Dire ou ne pas dire ?

- " Dire ou ne pas dire la vérité : ce qui compte est la relation de qualité et d'écoute qui va s'installer entre le malade et l'accompagnant" (R Schaerer)
- " Se maintenir au plus près de la vérité sans jamais violenter celle du patient, car la demande se situe davantage dans l'attente d'une relation que dans l'attente d'une vérité médicale, dès lors que celle-ci n'a pas encore été sollicitée »(M Ruzniewski)

- Respecter l'autonomie du malade, c'est respecter le rythme auquel il peut ou veut apprendre sa vérité, qui n'est pas celle du médecin
- Du point de vue du soignant, cette vérité que l'on ne peut pas dire en fait, est souvent une vérité que l'on ne pourrait pas entendre

Dans la vraie vie ...

- *Etude qualitative multicentrique* :
Le médecin et le patient face à une DLAT (Y Beaussant - SFAP 2012)
- Objectif principal : décrire les déterminants et les modalités de la décision de limitation ou d'arrêt des traitements spécifiques

- Un volet épidémiologique et un volet d'étude qualitative par entretien médecin et psychologue ; une semaine donnée
- Question de la DLAT dans les 15 jours précédant l'enquête
- Secteur conventionnel oncologie : DLAT **12,8%**
- Tous les médecins ont été entendus et **72%** des patients

Du point de vue des patients

- **Conscience de la situation :**
 - Difficultés, incertitudes 67%
 - Incurabilité 28%
- **Sur la plan émotionnel:**
 - Angoisse 62%
 - Espoir 52%
 - Combat 48%
- **Vis à vis du médecin:**
 - Confiance 81%
 - Attentes d'infos 67%
- **Implication dans la décision**
La décision appartient au médecin 76%

Espoir : Besoin vital

- Certains patients ne survivent pas à une annonce brutale de pronostic péjoratif :
Choc, prostration, non communication, effondrement psychique
- Possible demande d'euthanasie
- La perte d'espoir est associée à une augmentation de la mortalité

- **R Schaerer** insiste sur le fait qu'un patient peut à la fois envisager sa mort et en parler, et garder l'espoir de guérison
- "Une vérité brutale entrave les possibilités d'adaptation et d'élaboration du patient et de ceux qui le soignent" (J Pillot)

Le point de vue des médecins

- Incertitudes médicales
Balance bénéfique/risques
- Incertitudes relationnelles
- Autres difficultés évoquées
 - manque de temps
 - décalage patient/médecin
 - évolution inattendue, médecin pris de court, pas d'anticipation

LA DECISION

1- Incertitude médicale

	<u>Limitation/arrêt</u>	<u>Poursuite</u>	
Attentes	Craintes	Attentes	Craintes
Préserver la qualité de fin de vie / Ne pas nuire	Perte de chance	Augmenter la survie/QdV. Préserver chances de réponse	Altérer la QdV par TT inefficaces et contraignants (obstination déraisonnable)

LA DECISION

2 - Incertitude relationnelle

	<u>Limitation/arrêt</u>	<u>Poursuite</u>	
Attentes	Craintes	Attentes	Craintes
Privilégier l'accompagnement /favoriser préparation du patient à sa mort	Induire désespoir / dépression : altérer qualité de fin de vie	Préserver l'espoir / Rester dans le combat	Maintenir de faux espoirs / Entraver préparation du patient à sa mort

Quelles sont les aides à la décision ?

- **La relation médecin/malade** selon le pacte de soins de PAUL RICOEUR facilite l'annonce:
 - **modèle d'information partagée**
dès le début de la maladie
 - **volonté réciproque de faire confiance**
 - **sorte d'alliance scellée entre 2 personnes contre la maladie**

Bien communiquer

- Une relation qui soutient l'angoisse
- "Parler à quelqu'un, c'est lui démontrer qu'il est là, vivant, qu'il existe. C'est mettre un lien entre lui et nous. Parler n'est pas remplir le vide, parler est en fait une attitude,...on a l'intuition de l'autre et en l'occurrence de l'autre souffrant" (R Aubry)
- Mal communiquer : iatrogénie de la parole

- Travail d'équipe avec les psychologues
- Anticipation des discussions en collégialité
- Réunions pluridisciplinaires
- Interventions précoces des équipes de soins palliatifs
- Formation à la communication, groupes de paroles, travail personnel des soignants
- Temps de la réflexion
- Regard et implication des proches

Enjeux

- Ne pas tuer l'espoir et ne pas entretenir de faux espoirs
- Décision portée à la fois par le médecin et le patient ? Consentement éclairé
- Principe d'autonomie
- Aider le patient à vivre le mieux possible ce qui lui reste à vivre, à prendre conscience, à se préparer, à se raconter

"Fenêtre thérapeutique"

- Arrêt de la chimiothérapie et reprise ultérieure si cela va mieux
- Protège le patient et la relation de confiance médecin/malade
- R Schaerer : "l'essentiel, écrit- il, est de présenter alors le traitement palliatif comme important, adapté à la situation du patient et de s'occuper de sa prescription et de sa surveillance avec le même intérêt que celui qu'on a pris pour le traitement étiologique"

Place de la famille

- Place importante comme soutien mais moindre dans les prises de décision
- Difficultés lorsqu'une famille s'oppose à ce que des infos soient données concernant l'aggravation du malade et ses conséquences sur les traitements
- **Quels sont les droits des familles ?**

Code de déontologie - Article 35

"Le pronostic fatal ne doit être révélé qu'avec circonspection, mais les proches doivent être prévenus, sauf exception, ou si le malade a préalablement interdit cette révélation ou désigné les tiers auxquels elle doit être faite"

Loi du 4 mars 2002

"En cas de diagnostic ou de pronostic grave, le secret médical ne s'oppose pas à ce que la famille, les proches,... ou la personne de confiance reçoivent les informations nécessaires destinées à leur permettre d'apporter un soutien direct à celui-ci, sauf opposition de sa part"

Conséquence du non-dit

- Risque de décalage patient/famille
- Mur du silence
- Prive le patient et la famille de la possibilité de vivre le plus authentiquement possible les jours à venir
- Prive le patient de la possibilité de faire son travail de trépas

CONCLUSION

- Situations complexes
- Incertitudes médicales et relationnelles
- Assumer ces incertitudes diminue l'asymétrie de la relation
- Principe d'autonomie et consentement éclairé ?
- Informer ne signifie pas tout dire
- Importance de la relation médecin/soignant-patient et médecin/soignant-famille dans l'annonce et l'accompagnement

CONCLUSION

- Importance du travail en équipe
- Place du psychologue
- Anticipation et pluridisciplinarité
- Prise en charge palliative précoce + prise en charge oncologique (Temel D, NEJM 2010)
- Meilleure qualité de vie
- Moins de traitements agressifs et survie plus longue