

Acharnement thérapeutique : définition

Ancienne

Utilisation de moyens extraordinaires, inhabituels dans son pays, selon ses possibilités, dans les circonstances du moment, ...

Moderne

Utilisation de moyens thérapeutiques ne respectant pas la juste proportionnalité entre les avantages et les inconvénients liés au traitement ou entre les risques liés à la maladie et ceux liés au traitement, c'est-à-dire leurs probabilité, intensité, ampleur, ... respectives suivant les connaissances actuelles.

Caveat

L'obstination thérapeutique raisonnable (ne pas abandonner trop vite) est parfois gagnante ... mais on ne le sait qu'après !

Nathalie, 20 ans

Mars 1996 - Février 1997

Tendinite, ténesme, dysurie, sciatalgie : abcès ? ostéosarcome du bassin !

- 3 chimiothérapies (cisplatine-adriamycine) : évolution péjorative
- 1 chimiothérapie de rattrapage (ifosfamide-adriamycine) : toxicité prohibitive
- 6 chimiothérapies de 3^{ème} ligne (méthotrexate à hautes doses) : réponse minime

Au décours d'une hospitalisation, rencontre de la maman de Nathalie sortant de la chapelle de l'hôpital : « Je suis sûre que quelque chose va se passer. Il est impossible que cette tumeur ne réponde pas au traitement. »

- Transfert à Paris dans un service d'orthopédie ultraspécialisé

Toxicité

- Alopécie
- Nausées et vomissements
- Constipation
- 6 épisodes de neutropénie fébrile d'où
prélèvements de cellules souches
- Perte de l'audition des sons aigus
- Encéphalopathie
- Acidose tubulaire rénale
- Insuffisance rénale
- Dysurie et mise en place d'un cystocath

Echange de courriers médicaux

Avis d'un orthopédiste après les 3 premières cures (août 96) :

« Toute chirurgie simple est impossible ... affection hors de portée d'une réelle possibilité thérapeutique. Ce traitement restera donc palliatif. »

Lettre d'un médecin belge aux spécialistes parisiens :

« Nous sommes régulièrement confrontés à la détresse des parents de Nathalie, révoltés par l'impossibilité d'une résection carcinologique complète ... »

Lettre de l'orthopédiste parisien :

« Il s'agira de faire simplement une résection trans-articulaire de hanche avec le cadre obturateur attenant en coupant la symphyse pubienne opposée. Le seul problème technique de son intervention est le volume intrapelvien de sa tumeur, raison pour laquelle elle sera opérée à double équipe. »

« Je pense que de toute façon la seule chance de guérison de cette patiente est une chirurgie élargie, ce pourquoi j'ai insisté auprès de la maman en lui expliquant que le problème n'était plus du tout fonctionnel mais uniquement vital. »

Echange de courriers médicaux (suite)

Lettre d'un médecin belge aux médecins parisiens :

« Nous sommes tous conscients qu'il s'agit d'un geste chirurgical héroïque face au dilemme 'évolution inéluctable ou risque opératoire majeur' »

Nathalie, 20 ans (suite)

Février 97 - Mai 97

Intervention chirurgicale de 9 heures

Anapath : tranches de section vaginale, urétrale et pelvienne positives.

Réinterventions multiples pour :

pose d'un filtre cave

2 réductions de luxation et fixateur de hanche

pose et changements réguliers de sondes de néphrostomie

Complications

Douleurs intenses d'où intubation-ventilation sous analgésie

Oedème laryngé

Crises d'angoisse et hallucinose

Infections urinaires

Fistule vessie-vagin-site d'exérèse

Hémorragie digestive

Nathalie, 20 ans (suite)

Mai 97

Transfert dans un hôpital belge « à la demande de la famille »

Deux cures de chimiothérapie : cisplatine-VP16

Deux épisodes de neutropénie

Pneumothorax

Infection urinaire par un germe multirésistant

Proposition de mobilisation de hanche sous AG
de vessie iléale continente

Apparition de métastases pulmonaires

Juin 97

Retour à Paris

Deux cures de la même chimiothérapie

Radiothérapie pour une récurrence pelvienne

Octobre 97

Dernier rapport parisien

Nouvel échange de courriers

Rapport de consultation de Paris quelques semaines avant le décès :

« Compte tenu de l'état psychologique et de la relative stabilité des métastases, pas d'indication pour le moment de reprise d'une chimiothérapie.

On insiste auprès des parents sur la nécessité qu'elle soit prise en charge dans une structure médicale adaptée en Belgique. »

Et d'un spécialiste de la douleur à Paris :

« Comme je l'ai expliqué à la maman, je pense que l'on est actuellement à un traitement purement de confort et bien sûr le traitement de la douleur est tout-à-fait primordial. »

Points de vue possibles des intervenants

La patiente :

La famille :

Médecins spécialistes :

Médecin généraliste :

Equipe soignante :

Points de vue possibles des intervenants

La patiente : Excès de confiance ?
Absence de liberté, d'autonomie ?
Non-connaissance de la vérité ?

La famille : Non-acceptation de la finitude de leur fille unique?
Excès de prise en charge du processus décisionnel?
Absence de soutien psychologique devant leur
impuissance ?
Foi dans le miracle de leur religion ?

Points de vue possibles des intervenants

Médecins spécialistes :

- Refus de l'échec possible ?
- Recherche de l'exploit universitaire ?
- Excès de facilité : la famille livre la patiente ?
- Peur de perte de leur toute puissance ?
- Bénéfice financier du lit trop souvent occupé ?
- Inertie par rapport à l'évolution de la déontologie ?
- Peur juridique de non-assistance ?

Médecin généraliste et équipe soignante :

Absents

Catholique	<p>juste proportionnalité soulagement des douleurs et des souffrances pas d'abandon, interdit de l'euthanasie active</p>
Protestant	<p>interdépendance : chercher ensemble respect d'autrui : écoute sans abandon (euthanasie et acharnement : 2 activismes pour rester maître) pas de loi</p>
Islam	<p>complémentarité du dogme et du juridique : Coran interdit de l'euthanasie active et passive modestie scientifique et rigueur morale</p>
Juif	<p>caractère éminemment sacré de la vie : sauver la vie humaine interdit de l'euthanasie active et passive</p>
Maçonnique	<p>absence de dogme, respect des autres et de soi-même liberté de conscience, progression droit de l'individu : testament de vie discussion pratique cas par cas par un comité transparent une loi qui impose est difficile : débat</p>

Droit et justice

D'où venons-nous ?

Paternalisme bon enfant et toute puissance médicale avec comme valeur la lutte pour la vie, acharnée, sans discussion, avec l'accord tacite de la famille en adhérant à l'éthique du maintien de la vie, en accord avec certaines religions, en évitant l'accusation de non-assistance à personne en danger de mort.

Moteurs d'évolution ?

Procès au Canada : éthique basée sur la dignité et la qualité de la vie.
Dignité et qualité sont définies par le patient lui-même,
sans aliénation de conscience (douleur, médicament, environnement, ...)

- **En France** : Respect des droits de toute personne examinée
 - devoir d'information
 - devoir de soulagement des souffrances
 - devoir d'accompagnement
- **En Belgique** : Droit des patients

Daniel, 32 ans

Réside au Sénégal où il a ses activités et ses amis. Marié, pas d'enfant

- | | | |
|-------|-------|---|
| 11/96 | | Rectorragies, ténesme |
| 4/97 | | Adénocarcinome rectal indifférencié et 12 métastases hépatiques |
| 5/97 | Namur | Radiothérapie 50 Gy
LV5FU2
Irinotecan : 1 seule cure car trop toxique |
| | Liège | FOLFOX : 10 cures |
| 12/97 | | Bilan : 50% de réduction des méta
→ Proposition : chirurgie du rectum et du foie |
| 3/98 | Brxl | Proctectomie totale avec néo-réservoir colique
Chirurgie locale incomplète, ganglions envahis
→ Propositions : hépatectomie + cryothérapie à Paris puis
chirurgie de l'axe urinaire (exentération pelvienne) |
| 4/98 | Liège | Chimiothérapie |

Echange de courriers médicaux

Oncologue liégeois avant l'hépatectomie (4/98) :

« La question est reposée de l'intérêt effectif de la métastasectomie hépatique ... dans l'approche globale à visée curative ... imposant une chirurgie lourde sur le plan pelvien. ... perte de 6 Kg en 2 mois. ... mais il est clair que la situation de Monsieur D.H. ne se présente pas au mieux sur le plan carcinologique. »

Chirurgien bruxellois à propos de la chirurgie urinaire (4/98) :

« Ce geste est extrêmement délabrant et responsable de séquelles sévères, en particulier d'impuissance » ... « En ce qui me concerne, il ne me paraît pas logique à ce stade de réaliser l'hépatectomie alors qu'il n'y a pas de contrôle local de la maladie. Ce geste ne me semble logique que dans une stratégie globale qui dès à présent programmerait une intervention urologique radicale ».

Echange de courriers médicaux (suite)

Chirurgien parisien après l'hépatectomie (6/98) :

« Après mure réflexion, sa décision a été d'accepter la réintervention pelvienne à la condition que le foie soit totalement éradiqué de ses métastases. En effet, il lui paraissait psychologiquement moins difficile d'admettre une intervention invalidante si par ailleurs le problème hépatique était réglé. »

Traduit par un assistant parisien :

« Devant sa promesse de poursuivre le geste d'exérèse compris au niveau de l'appareil uo-génital, on accepte de réaliser l'exérèse des lésions hépatiques avant ce geste. Le patient désire le rétablissement de la continuité colique. »

Daniel, 32 ans

6/98	Paris	Hépatectomie Résection atypique des segments I, V, VII et VIII Sténose anale : continuité colique impossible à rétablir
6/98	Brxl	CTscan thorax : 4 nodules métastatiques
7-8/98	Liège	Chimiothérapie
8/98	Brxl	PETscan : lésions pulmonaires, hépatiques, rétrovésicales
9/98	Brxl 2	Chimio Homéopathie + antalgie
10/98	Paris 2	Chimio CPT11 + 5FU Essai manqué de sondes JJ par voie vésicale
11/98	Brxl 1	CTscan thorax abdomen : augmentation des métastases Hématurie et caillots : néphrostomie, sondes JJ, cystocath
12/98	Brxl 1	Dernier rapport médical Lavages vésicaux à l'hôpital

Echange de courriers médicaux (suite)

Par e-mail de Daniel à un urologue (10/98) :

« Je vous envoie ce message pour vous tenir informer ...

J'ai été opéré le lundi 12/10 à Paris. Malheureusement, ils n'ont pas pu placer la sonde en double J.

A la suite de cette intervention, je ne parvenais plus à uriner. On m'a alors placé une sonde urinaire durant une nuit, ce qui a permis l'évacuation de plus de 3 litres de sang et d'urine.

Le lendemain, j'ai reçu comme prévu et malgré le niveau de plaquettes sanguines déficient ma cure de chimiothérapie (CPT11) ainsi que le 5-FU pendant les 4 nuits suivantes (chronomodulation).

... les douleurs (qui s'étaient calmées) sont redevenues comme avant. ... »

Echange de courriers médicaux (suite)

La maman de Daniel m'avait téléphoné à l'insu de son fils au moment de l'apparition des métastases pulmonaires pour « avis ».

Je l'ai vue, toujours à l'insu de son fils, au début 12/98. Elle me précise que le désir de son fils est de retourner au Sénégal et d'avoir la paix.

Je suppose qu'elle convainc son fils de me consulter.

Moi-même en 12/98

« J'ai insisté sur l'aspect antalgique : Dafalgan, Médrol, MS contin ... J'ai proposé des soins continus et la consultation d'un(e) psychologue ... En ce qui concerne le traitement de fond, nous avons évoqué les possibilités d'un traitement anti-RAS, d'une perfusion continue de 5FU et d'un traitement de phase I à la KUL. Monsieur DH accepte l'idée de ne pas commencer de nouveaux traitements avant début janvier. L'idée d'arrêter toute thérapeutique curative à l'heure actuelle semble prématurée. »

Points de vue possibles des intervenants

Le patient :

La famille :

Médecins spécialistes :

Médecin généraliste :

Equipe soignante :

Points de vue possibles des intervenants

Le patient : Excès d'autonomie ?
Non-connaissance de la vérité ?

La famille : Essais impuissants ?

Médecins spécialistes :
Excès de facilité : le patient se livre ?
Recherche de l'exploit universitaire ?
Bénéfice financier du lit trop souvent occupé ?
Peur juridique de non-assistance ?

Médecin généraliste : Absent

Equipe soignante : Absente

Etude comparative

Dans les deux cas :

- patient jeune
- multiplicité des centres de traitement
- techniques chirurgicales à l'étranger
- absence de certains acteurs (psychologue, nursing)
- pas de coordonnateur : MG
- 1 point de vue (famille, patient) excessif avec abandon de la responsabilité médicale
- vérité difficile à dévoiler

Mostar, 35 ans, russe, marié

8/2006	Brxl 1	Appendicectomie Adénocarcinome + 1 nodule péritonéal
9/2006	Brxl 1	Colectomie « chirurgie complète ? » Recherche intensive sur internet
	Brxl 2 et 3, Leuven	Seconds avis Chimiothérapie IV + intrapéritonéale ?
10/2006	Brxl 1	Chimiothérapie IV
11/2006	Brxl 2	Demande de certificat En fait, carcinomatose péritonéale

On lui a parlé du « Dr Sauveur » aux USA, le médecin le plus expérimenté au monde (200 cas). Cela coûte 200.000 \$US. L'épouse me demande un certificat pour le médecin conseil de la mutuelle pour que le traitement puisse se faire aux USA.

Réflexions

Questions :

L'acharnement ne provient-il pas pour le médecin

- de la difficulté de reconnaître et d'accepter l'échec
- de la facilité d'accepter les suggestions du patient, de l'entourage, etc en faveur de la poursuite du traitement ?
- de la difficulté de donner de mauvaises nouvelles sans désespérer ?

Ebauches de solution :

- formation à l'annonce de mauvaises nouvelles et à la communication efficace (qualité, quantité, manière, pertinence)
- discussion vraie et dès le départ sur les possibles, même lointains, du cancer permettant aux intervenants de « s'apprivoiser »
- travail d'équipe : patient, famille, nursing, psychologues, généralistes, spécialistes, ...
- solutions alternatives à l'acharnement : soins continus et palliatifs
- réflexion comme nous le faisons aujourd'hui.