



Arrêt de traitement chez les patients atteints de cancer entre l'abandon et l'acharnement

Stéphanie Perron

Plusieurs années ont passé depuis le diagnostic initial de M^{me} Tremblay. Il y a deux ans, elle a présenté une récurrence de son cancer du sein sous forme de métastases hépatiques. Elle a reçu plusieurs traitements de chimiothérapie palliative et d'hormonothérapie, mais son oncologue lui a expliqué la semaine dernière que la maladie avait progressé malgré la dernière série de traitements de chimiothérapie possible. M^{me} Tremblay se sent ambivalente : est-ce qu'elle « abandonne » ou est-ce qu'elle « s'acharne » à demander une chimiothérapie expérimentale ?

LORSQU'UNE PERSONNE atteinte de cancer apprend l'échec de la chimiothérapie qu'elle reçoit et qu'il y a donc malgré tout évolution de la maladie, elle peut se sentir gagnée par l'inquiétude. La qualité de la relation et de la communication avec le personnel soignant influera sur les choix du patient et de sa famille. La peur de l'abandon, de la souffrance, de l'inconnu et de la mort sont autant de raisons qui amèneront le patient ou sa famille à faire des requêtes de soins supplémentaires au personnel. Le médecin de famille a un rôle important à jouer dans cette transition souvent difficile pour le patient et ses proches. À quel moment le patient doit-il passer du mode « combat » au mode « temps précieux » ? Quelle est la « bonne » intensité de soins en fin de vie ?

La trajectoire stéréotypée du cancer avancé serait un déclin lent sur quelques mois, suivi d'un déclin rapide dans les deux derniers mois de vie jusqu'à la mort¹. Vingt-trois pour cent des patients atteints de cancer reçoivent de la chimiothérapie dans les trois derniers mois de leur vie².

La D^{re} Stéphanie Perron, médecin de famille, exerce en soins à domicile et à l'unité des soins palliatifs du CSSS de l'Énergie, à Shawinigan, et à l'unité des soins palliatifs du Centre hospitalier affilié universitaire régional de Trois-Rivières.

L'évolution des technologies médicales nous permet de maintenir des patients en vie, mais parfois au prix d'une piètre qualité de vie. Près de 20 % des Canadiens meurent dans une unité de soins spécialisée, notamment à l'unité des soins intensifs³. Quand une intervention devient-elle de l'acharnement thérapeutique ? Quel est le rôle de chacun alors que le principe d'autonomie du patient prend plus de place dans les décisions relatives à l'intensité des soins ?

Qu'est-ce que l'acharnement thérapeutique ?

Dans sa déclaration de Venise de 1983 sur la phase terminale de la maladie, l'Association Médicale Mondiale (AMM) fournit la définition suivante de la notion d'acharnement thérapeutique : « traitement extraordinaire dont personne ne peut espérer un quelconque bénéfice pour le malade »⁴. L'acharnement thérapeutique est le recours à tous les moyens dont dispose la science pour maintenir une personne en vie quel que soit son état. Il y a une négation de la qualité de vie au détriment de la durée. Toutefois, l'Association Médicale Mondiale, dans son Manuel d'éthique médicale publiée en 2009, n'utilise plus le terme « acharnement thérapeutique » comme elle le faisait en 1983. La « futilité » d'un traitement est plutôt abordée : « Dans certains cas, le médecin peut décider qu'un traitement est médicalement futile ou non profitable parce qu'il

Tableau I

Causes d'acharnement thérapeutique et de soins disproportionnés

Le patient et sa famille

- Valeurs et croyances religieuses
- Manque de compréhension des objectifs et de l'efficacité du traitement
- Attentes
- Espoir
- Expériences antérieures
- Peur de mourir, de souffrir

Le médecin et l'équipe soignante

- Expériences antérieures
- Convictions et croyances religieuses
- Espoir
- Surestimation du pronostic

La communication

- Buts du traitement et des objectifs de soins non clarifiés
- Efficacité du traitement non discutée
- Manque d'éléments facilitant la participation du patient ou de sa famille à la prise de décision
- Manque d'habiletés dans la communication sur les décisions de fin de vie
- Manque de temps

Le manque de ressources en soins palliatifs

La philosophie de soin axée sur la guérison

n'offre pas d'espoir raisonnable de guérison ou d'amélioration ou que le patient n'en retire jamais aucun avantage. Dans d'autres cas, l'utilité et l'avantage d'un traitement ne peuvent être décidés qu'en fonction de l'appréciation subjective que se fait le patient de son bien-être général. Habituellement, le patient doit prendre part aux discussions concernant la détermination de la futilité de son traitement »⁵.

Dans la plupart des langues, il n'existe aucun équivalent à l'expression « acharnement thérapeutique », cette expression étant initialement associée à des ten-

tatives de réanimation en cas de coma dépassé. Dans des contextes différents, son utilisation pourrait donner lieu à des malentendus⁶.

Il y a donc eu des changements de terminologie, au cours des trente dernières années, pour désigner des soins disproportionnés ou inappropriés, qui ont fait que nous sommes passés de l'acharnement thérapeutique à la futilité de traitement. Nous retiendrons que le terme « acharnement thérapeutique » est employé surtout dans les pays francophones et qu'il comporte une connotation péjorative⁶.

Le Collège des médecins du Québec, dans un rapport publié en 2008 par son groupe de travail en éthique clinique, suggère d'aborder la question en se penchant sur les « soins appropriés » en fin de vie plutôt que de statuer sur les soins qui ne le sont pas, comme l'acharnement thérapeutique. « Les soins sont plus appropriés lorsqu'ils sont le terme d'un processus décisionnel dynamique où une communication constante entre acteurs assumant leurs responsabilités propres permet d'en arriver à une décision la plus partagée possible. Les questions de l'acharnement thérapeutique et celle des soins futiles doivent être traitées dans cette perspective. Les soins appropriés, c'est-à-dire proportionnés et personnalisés, constituent le terme d'un processus décisionnel bien mené. Deux composantes sont toutefois essentielles à ce processus : la communication entre les acteurs ainsi que la reconnaissance et le respect des rôles et des responsabilités de chacun »⁷.

Les soins appropriés sont donc des soins proportionnés et personnalisés⁸. Il faut aussi se rappeler que l'arrêt de traitement oncologique ne constitue pas un arrêt de soins.

Quelles sont les causes potentielles de l'acharnement thérapeutique ?

Les causes potentielles de l'acharnement thérapeutique dépendent de plusieurs personnes et de plusieurs contextes (tableau I). Tout d'abord, le patient a ses propres valeurs personnelles, influencées par ses croyances (religieuses ou autres) et sa culture. Certaines religions vont prôner le maintien de la vie à tout prix, alors que d'autres enseignent que la mort vient

L'arrêt de traitement oncologique ne constitue pas un arrêt de soins.

Repère

quand Dieu le veut. Par ailleurs, certains patients seront empreints d'un sentiment d'accomplissement alors que d'autres s'inquiéteront de projets non terminés. L'expérience personnelle de chacun viendra nécessairement teinter la vision de la réalité.

En oncologie et en soins palliatifs, la famille prend également une place importante dans les décisions. La famille et le patient sont vus comme un ensemble qui tente de garder un certain équilibre dans la tempête et l'épreuve. Les attentes de la famille sont parfois élevées, car tous veulent garder espoir. Dans une étude de Grunfeld et coll., une proportion de 43 % des patientes atteintes d'un cancer du sein avancé sous chimiothérapie avait opté pour ce traitement en raison de l'espoir qu'il leur procurait⁹. Pourtant, la chimiothérapie ne sert pas à donner au patient l'impression que quelque chose est fait ni à l'aider à garder espoir. Elle doit plutôt viser des résultats objectifs.

La chimiothérapie palliative constitue-t-elle de l'espoir ou de l'acharnement ? Cela dépend du réalisme des attentes du patient et des convictions du médecin, mais aussi des preuves des avantages du traitement et de la discussion sur les buts de ce dernier (*tableau II*)¹⁰.

Les patients croient parfois à tort que toutes les chimiothérapies sont curatives. La compréhension des buts du traitement et de son efficacité doit donc être vérifiée. Lors des décisions de chimiothérapies palliatives, Tattersal et coll. ont noté que seulement 57 % des patients étaient informés de leur espérance de vie tandis que la compréhension du patient était vérifiée dans à peine 10 % des cas¹¹. Nous devons nous rappeler que la perspective d'un patient malade est différente de celle d'une personne en bonne santé¹².

Le médecin peut également être une cause potentielle d'acharnement thérapeutique, car il est d'abord formé pour sauver des vies. Ses expériences antérieures, ses convictions et ses croyances religieuses influent aussi sur ses décisions. Les médecins qui se sentent « proches » de leurs patients surestiment la survie de ces derniers¹³. Dans une étude de Lamont et Christakis publiée en 2001, 40 % des médecins

Tableau II

Facteurs déterminants d'espoir ou d'acharnement¹⁰

Facteur	Espoir	Acharnement
Attentes du patient	Réalistes	Irréalistes
Convictions du médecin	Réalistes	Irréalistes
Avantages du traitement	Démontrés	Minimes
Buts du traitement	Discutés + partagés	Ignorés + décrétés

Source : Ladouceur R. Facteurs déterminants d'espoir ou d'acharnement (diapositive 60). Tiré de la conférence : Chimiothérapie palliative : espoir ou acharnement ? 20^e Congrès québécois des soins palliatifs. Québec ; mai 2010. Reproduction autorisée.

exagéreraient les chances de survie de leurs patients, 23 % éviteraient de donner une estimation de la survie et seulement 37 % des médecins partageraient leur perception précise¹⁴.

Ainsi, les difficultés dans la communication des décisions de fin de vie et le manque d'habiletés à établir les pronostics augmenteraient l'utilisation non judicieuse des traitements anticancéreux. Les patients des hôpitaux universitaires recevraient des traitements plus intenses. Cependant, la disponibilité locale de services de soins palliatifs diminuerait le recours à la chimiothérapie¹⁵. L'orientation vers l'équipe de soins palliatifs avant l'arrêt de la chimiothérapie diminuerait peut-être ce sentiment d'abandon que certains patients vivent à la suite de l'arrêt de la chimiothérapie. Ils sont privés des liens qu'ils ont tissés au fil des mois avec les infirmières qui administrent la chimiothérapie, les oncologues qui les ont traités, les pharmaciens responsables de la chimiothérapie et les autres patients qu'ils côtoyaient. Parfois, ils n'ont pas vu leur médecin de famille depuis plusieurs mois. Ils ont besoin de sentir que le suivi, le fil des soins n'est pas coupé. Ainsi, les médecins de famille ont intérêt à continuer de suivre régulièrement leurs patients qui reçoivent de la chimiothérapie palliative. Une communication sous-optimale est associée à des traitements de stade

Une communication sous-optimale est associée à des traitements de stade avancé plus intense et à une augmentation des interventions futiles.

Repère

Tableau III

Moyens de prévenir l'acharnement thérapeutique et les soins disproportionnés

1. Processus décisionnel bien mené

- Communication efficace
 - Précision des objectifs de soins
 - Vérification de la compréhension du patient et de sa famille
 - Amélioration des capacités de communication des soignants en ce qui concerne les décisions de fin de vie
- Reconnaissance des rôles et des responsabilités de chacun
 - Travail interdisciplinaire
 - Participation du patient et de sa famille au processus décisionnel

2. Promotion de la planification préalable des soins

- Discussion sur la réanimation cardiorespiratoire
- Discussion sur le niveau d'intervention thérapeutique

3. Philosophie de soins axée sur le soulagement de la souffrance

4. Soins palliatifs efficaces

- Amélioration de la disponibilité des ressources
- Orientation précoce en soins palliatifs
- Accompagnement
- Travail de collaboration entre les oncologues et les médecins de famille

5. Utilisation d'échelles pronostiques reconnues

- Amélioration des connaissances relatives aux trajectoires de la maladie

6. Travail en communauté de praticiens et avec les comités des thérapies du cancer (*tumor board*)

- Respect des normes de pratique de la médecine factuelle
- Jugement des pairs

7. Travail interdisciplinaire

- Reconnaissance des rôles et des responsabilités de chacun
- Cohérence du message
- Objectivité (prise de recul dans la relation médecin-malade)

8. Travail en collaboration avec les comités d'éthique des établissements de santé

avancé plus intense et à une augmentation des interventions futiles^{15,16}.

Comment prévenir l'acharnement thérapeutique ?

Différents moyens peuvent être envisagés pour diminuer l'acharnement thérapeutique et les soins disproportionnés (*tableau III*). D'abord, il y a la philosophie de soins. Lorsque le patient reçoit un diagnostic de cancer, son but est de « vaincre » le cancer, notion qui circule dans la population en général et qui est aussi

véhiculée dans les médias. Et il est vrai que pour beaucoup de cancers au stade précoce, une guérison est possible. Cependant, il y a aussi les cancers de stade 4 et les cancers récidivants. Jusqu'où doit-on encourager cette approche de combat au détriment d'une vision axée sur la qualité de vie ? L'orientation du patient vers une équipe de soins palliatifs peut changer la philosophie de soins, la faisant passer à des soins axés sur le soulagement de la souffrance¹⁷.

Il faut bien mener le processus décisionnel. Il faut tenter d'améliorer la communication entre le patient,

sa famille et les soignants et savoir préciser les objectifs de soins⁷. Différents programmes ont été mis sur pied afin d'accroître les capacités de communication des résidents en oncologie et des oncologues¹³.

La planification préalable des soins est un des moyens à la disposition des patients et de leur famille pour préciser leurs volontés en ce qui concerne les soins de fin de vie. Certains veulent ainsi éviter l'acharnement thérapeutique. Les documents sur les décisions de réanimation cardiorespiratoire et sur le degré d'intervention thérapeutique sont des outils qui visent une meilleure communication entre le personnel soignant et le soigné ou sa famille concernant les buts du traitement. Ces documents font partie de la planification préalable des soins, des directives anticipées.

Des outils d'évaluation du pronostic plus efficaces, une meilleure maîtrise de ces outils par les cliniciens et une plus grande connaissance de la trajectoire de la maladie permettraient aux cliniciens de mieux établir la phase préterminale chez leurs patients.

Le manque de ressources en soins palliatifs selon les régions augmente le recours à la chimiothérapie¹⁵. L'orientation vers une équipe de soins palliatifs permettrait d'éviter les soins disproportionnés. La collaboration interdisciplinaire entre les oncologues et les médecins de famille devient donc primordiale, ces derniers étant les principaux prestataires de soins palliatifs au Québec.

Le travail en communauté de praticiens (*encadré*)¹⁸ et la participation aux réunions d'un comité des thérapies du cancer (*tumor board*) permet le respect des normes de pratique de la médecine factuelle. Le jugement des pairs aide à baliser ce qui est la norme dans notre société. Le travail en équipe interdisciplinaire permet un partage des responsabilités⁷ et la cohérence du message d'un intervenant à l'autre. Il favorise également une objectivité accrue, en donnant au médecin le recul nécessaire dans sa relation médecin-malade. Dans les situations conflictuelles, la collaboration avec les comités d'éthique des établissements de santé permet aux différents professionnels de la santé d'échanger sur le pronostic et sur les valeurs liées aux décisions de traitement.

Encadré

Communauté de praticiens¹⁸

Personnes qui se rassemblent afin de partager et d'apprendre les unes des autres. Elles ont un intérêt commun dans un champ de savoir. Elles sont conduites par un désir et un besoin de partager des problèmes, des expériences, des modèles, des outils et leurs meilleures pratiques.

NOUS POURRONS donc éviter l'acharnement thérapeutique si nous travaillons à donner des soins de fin de vie appropriés, proportionnés et personnalisés. Ce sera possible dans un processus décisionnel où la communication est efficace, où chacun respecte la responsabilité de l'autre dans le cadre d'une philosophie de soulagement de la souffrance et de travail interdisciplinaire. Certes, l'évaluation des pronostics, la planification préalable des soins et l'accès aux soins palliatifs demeurent des objectifs concrets à améliorer. Les médecins de famille devraient suivre régulièrement leurs patients qui reçoivent de la chimiothérapie palliative afin de diminuer le sentiment d'abandon et de maintenir un lien qui sera inestimable lors de la transition vers les soins de confort. Pour reprendre les mots d'Hubert Doucet : « Entre l'abandon et l'acharnement, privilégier l'accompagnement »¹⁹.

M^{me} Tremblay a toujours été très combative. Après avoir discuté avec son conjoint, ses enfants et son médecin de famille de sa qualité de vie actuelle, de ses buts pour les prochaines semaines, de ses valeurs et de ses attentes, elle décide de ne pas tenter de chimiothérapie expérimentale. Sa faiblesse s'accroît de semaine en semaine, elle préfère passer du « temps précieux » avec ses enfants. Son époux accepte difficilement les soins palliatifs. Elle aura donc besoin de toute une équipe interdisciplinaire pour la soutenir dans cette étape de la vie. Espérons que vous en ferez partie.

Date de réception : le 1^{er} avril 2012

Date d'acceptation : le 24 mai 2012

La D^{re} Stéphanie Perron n'a déclaré aucun intérêt conflictuel.

Entre l'abandon et l'acharnement, privilégier l'accompagnement.

Repère

Pour en savoir plus...

● Baillargeon L, Montreuil A. Les soins de fin de vie... parlons-en avant qu'il ne soit trop tard. *Le Médecin du Québec* 2009 ; 44 (10) : 39-44.

Site Internet : www.fmoq.org/Lists/FMQDocumentLibrary/fr/Le%20M%20c3%a9decin%20du%20Qu%20c3%a9bec/Archives/2000%20-%202009/039-044DreBaillargeon1009.pdf

● Boire-Lavigne AM. Désaccord sur les soins en fin de vie : sortir de l'impasse ! *Le Médecin du Québec* 2011 ; 46 (4) : 37-42.

Site Internet : www.fmoq.org/Lists/FMQDocumentLibrary/fr/Le%20M%20c3%a9decin%20du%20Qu%20c3%a9bec/Archives/2010%20-%202019/2011/MQ-04-2011/037-042DreBoire-Lavigne0411.pdf

Bibliographie

1. Lunney JR, Lynn J, Foley DJ et coll. Patterns of functional decline at the end of life. *JAMA* 2003 ; 289 (18) : 2387-92.
2. Emmanuel EJ, Young-Xu Y, Levinsky NG et coll. Chemotherapy use among Medicare beneficiaries at the end of life. *Ann Intern Med* 2003 ; 138 (8) : 639-43.
3. Heyland DK, Lavery JV, Tranmer JE et coll. Dying in Canada: is it an institutionalized, technologically supported experience? *J Palliat Care* 2000 ; 16 (suppl.) : S10-S16.
4. Association Médicale Mondiale. Déclaration de Venise sur la phase terminale de la maladie. Venise ; 1983. Site Internet : www.wma.net/fr/30publications/10policies/i2/ (Date de consultation : le 5 avril 2012).
5. Williams JR. Médecins et patients. Dans : Williams JR, rédacteur. *Manuel d'éthique médicale*. 2^e éd. : Unité d'éthique de l'Association Médicale Mondiale ; p.46. Site Internet : www.wma.net/fr/30publications/30ethicsmanual/index.html#manual (Date de consultation : le 9 avril 2012).
6. Grand-Duché de Luxembourg. Commission Consultative Nationale d'Éthique pour les Sciences de la Vie et de la Santé. *Avis concernant l'acharnement thérapeutique*. Avis 1996.1 ; 1996. p. 6-9. Site Internet : www.cne.public.lu/publications/avis/1996_1.PDF (Date de consultation : le 9 avril 2012).
7. Groupe de travail en éthique clinique. *Pour des soins appropriés au début, tout au long et en fin de vie*. Montréal : Collège des médecins du Québec ; 2008. p 7-18.
8. Marcoux H. Soins prolongés. Dans : Hottois G, Missa JN, rédacteurs. *Nouvelle encyclopédie de bioéthique*. 1^{re} éd. Bruxelles : DeBoeck Université ; 2001. p. 744-8.
9. Grunfeld EA, Maher EJ, Browne S et coll. Advanced breast cancer patients' perceptions of decision making for palliative chemotherapy. *J Clin Oncol* 2006 ; 24 (7) : 1090-8.
10. Ladouceur R. Facteurs déterminants d'espoir ou d'acharnement (diapositive 60). Tiré de la conférence : Chimiothérapie palliative :

Summary

Cessation of treatment in cancer patients: between withdrawal of care and therapeutic obstinacy. Therapeutic obstinacy consists of using any means possible in order to maintain life no matter what and favours duration over quality of life. Cessation of cancer treatment does not equate termination of care. Therapeutic obstinacy has many causes, such as the patient's values, the family, the treating physician, the religious beliefs, hope, prior experiences, prognosis overestimation, poor communication, lack of palliative care resources, and a care philosophy centered on curing. To prevent therapeutic obstinacy, physicians must use a decisional process where it is of utmost importance to communicate and to respect each others responsibility in a spirit of relieving suffering and of interdisciplinary collaboration. Prognoses evaluation, advance care planning and a better access to palliative care are among specific objectives in need of improvement. Hubert Doucet advises: "Between abandonment and therapeutic obstinacy privilege to accompany."

espoir ou acharnement? 20^e Congrès québécois des soins palliatifs. Québec ; mai 2010.

11. Tattersall MH, Gattellari M, Voigt K et coll. When the treatment goal is not cure: are patients informed adequately? *Support Care Cancer* 2002 ; 10 (4) : 314-21.
12. Matsuyama R, Reddy S, Smith TJ. Why do patient choose chemotherapy near the end of life? A review of the perspective of those facing death from cancer. *J Clin Oncol* 2006 ; 24 (21) : 3490-6.
13. Clayton JM, Kissane DW. Communication about transitioning patients to palliative care. Dans : Kissane D, rédacteur. *Handbook of Communication in Oncology and Palliative Care*. 1^{re} éd. New York : Oxford University Press ; 2010. p. 204-14.
14. Lamont EB, Christakis NA. Prognostic disclosure to patients with cancer near the end of life. *Ann Intern Med* 2001 ; 134 (12) : 1096-2105.
15. Earle CC, Landrum MB, Souza JM et coll. Aggressiveness of cancer care near the end of life: is it a quality-of-care issue? *J Clin Oncol* 2008 ; 26 (23) : 3860-6.
16. De Haes H, Koedoot N. Patient-centered decision making in palliative cancer treatment: A world of paradoxes. *Patient Educ Couns* 2003 ; 50 (1) : 43-9.
17. Daneault S. *Souffrance et médecine*. Québec : Les Presses de l'Université du Québec ; 2006. p. 123-51.
18. Wenger E, McDermott RA, Snyder W. *Cultivating communities of practice: a guide to managing knowledge*. Boston : Harvard Business School Press ; 2002. p. 4-5.
19. Doucet H. Soigner les personnes âgées : entre abandon et acharnement. Dans : Lagacé M, rédacteur. *L'âgeisme : comprendre et changer le regard social sur le vieillissement*. Québec : Les Presses de l'Université Laval ; 2010. p. 214.