

# Annonces en cancérologie REFLEXIONS

*Dans le cadre de la maladie  
cancéreuse avancée*

APSP 17 01 11

# EVOLUTIONS

- Les transformations de la médecine, la démocratisation des connaissances, les évolutions de nos sociétés (individualisme, matérialisme, judiciarisation dans tous les domaines...) ont fait émerger des revendications importantes d'information, de consentement aux soins et d'autonomie du patient dans les choix qui le concernent

# Les droits du patient

- **Loi du 4 Mars 2002 :**

Toute personne a le droit d'être informée sur son état de santé mais a aussi le droit de ne pas savoir

Toute personne prend ,avec le professionnel de santé et compte tenu des informations et des préconisations qu'il lui fournit,les décisions concernant sa santé

- **Loi du 22 Avril 2005 :** reconnaît le droit

pour les patients en fin de vie ou en maintien artificiel en vie, de refuser tout traitement

respect de la volonté du patient,personne de confiance ,directives anticipées...

# PLAN CANCER 2003

- Mesure 40 :dispositif d'annonce du cancer
- Annonce du diagnostic:
- Permettre aux patients de bénéficier de meilleures conditions d'annonce du diagnostic
- Mise en place d'un dispositif d'annonce organisé
- **Résulte d'une demande des patients lors des Etats Généraux du cancer en 1998 et 2000**

# *Contenu du dispositif d'annonce*

- Temps de l'annonce diagnostic ou le plus souvent d'une **ré-annonce ou d'une confirmation du diagnostic**
- Temps de l'annonce thérapeutique: stratégie thérapeutique issue de la RCP avec les avantages escomptés ,risques immédiats ou à distance des traitements
- **Pronostic**
- Temps de présentation des soins de support

# OBJECTIFS DE L'ANNONCE

- Si la consultation d'annonce revient à signifier au patient le plan de soin résultant de la RCP afin qu'il se l'approprie , **où est la liberté ?**
- Que faire quand le désir du patient ne correspond pas au meilleur traitement carcinologique voire devant un refus de soin? ( légalement incontournable)
- Le compte –rendu de la RCP ne devrait-il pas prévoir un « **plan B** »? La RCP est-elle orientée vers la possibilité de SP?
- Mettre au point avec la personne malade un projet thérapeutique au plus près de ses besoins actuels et prévisibles, un **projet partagé de soin**

*P Fraisse (pôle patho.thoracique*

*Strasbourg )*

**ANNONCE DU PRONOSTIC  
DANS LE CADRE D'UN  
CANCER EVOLUTIF**

- Dispositif d'annonce du diagnostic certes est une étape très importante mais il n'évoque pas des étapes tout aussi importantes que constituent l'annonce d'une récurrence tumorale après chirurgie curative, l'annonce d'une progression tumorale nécessitant le changement de traitement, d'une progression au-delà de toute ressource thérapeutique, d'une perte d'une fonction ( de la marche, de l'alimentation, d'une stomie définitive...)

# Préalables

- L'annonce du pronostic s'inscrit tout au long de la maladie d'où la **multiplicité des annonces** à chaque étape d'aggravation
- Pour tenter de diminuer les difficultés en toute fin de vie, le positionnement médical en **amont** est déterminant: limiter le discours guerrier « on va se battre » du début de la maladie qui confronte inéluctablement le patient à la sensation d'échec

# Préalables

- Introduire tôt la notion de **qualité de vie** avec mise à disposition suffisamment tôt d'autres compétences en particulier des soins palliatifs permet de maintenir « **un agir médical** » , que la «**greffe** » **des SP** prenne et d'éviter que le patient éprouve un ***sentiment d'abandon*** lorsqu'il n'est plus pris en charge par l'équipe oncologique en fin de vie

**FAUT- IL EVOQUER UN  
PRONOSTIC ?**

# Arguments contre

*C' est une supposition sur l'avenir*

Même si elle fait intervenir des **données objectives** ( données statistiques avec médianes de survie par pathologie , données pronostiques individuelles)

Elle repose sur la **subjectivité** du médecin ,son impression clinique, son intuition

Crainte du médecin compte tenu de l'incertitude, de ne plus être dans une position de médecin mais de ***prophète***

En cas de pronostic grave notamment au début c'est ***priver le patient d'espoir*** , l'empêcher de « se battre contre la maladie » , ***d'adhérer aux traitements*** et de bénéficier d'une éventuelle innovation thérapeutique

C'est le risque que le patient soit confronté à une ***angoisse de mort massive***, qu'il perde pied et plonge dans syndrome dépressif sévère

Arguments pour

- Permet de promouvoir le ***respect de l'autonomie*** du patient:
- Permet sa participation aux ***processus décisionnels*** que ce soit en situation d'incurabilité où la question de la balance quantité et qualité de vie se pose ou en fin de vie où des décisions sont à prendre ( LATA, DA, ordre de non réanimation, prescriptions anticipées, lieu de soin...)

- Permet ***d'éviter une obstination thérapeutique déraisonnable*** lorsque les contraintes et les toxicités des traitements imposées ne sont plus proportionnés aux bénéfices ou ne font plus sens pour le patient
- Permet ***d'améliorer les conditions de fin de vie avec l'anticipation*** de ce qui peut se passer sur le plan somatique de manière à éviter les situations de crise et de détresse

- L'absence d'information sur la gravité du pronostic rend difficile une information claire sur la chimiothérapie palliative et en particulier sur son but essentiellement symptomatique sans effet sur l'allongement de la survie alors que les patients pensent qu'elle leur permet de vivre plus longtemps

- La prescription d'une chimiothérapie palliative même si elle répond à une demande d'espoir du patient sans discussion préalable, crée un **décalage éthiquement questionnable** entre ce que le cancérologue et le patient en attendent
- Dans ce contexte, l'annonce de l'arrêt des traitements serait incohérente sur un plan irrationnel et sidérante sur un plan émotionnel et c'est un **engrenage**

- La poursuite d'une chimio qui n'est plus efficace avec le risque des effets secondaires va à l'encontre ***du principe éthique de non malfaisance*** .
- La bienfaisance invoquée pour épargner le stress de l'annonce de l'échec des chimio peut avoir comme corollaire ***l'isolement relationnel*** du patient qui constate que sa situation s'aggrave sans explication médicale ce qui rompt l'alliance thérapeutique

- L'absence de communication autour de la gravité du pronostic empêche de mettre en place un projet de soins palliatifs de qualité et le patient reste dans des ***demandes irréalistes de traitement*** (essais thérapeutiques, soins intensifs...)

Comment mener un processus  
d'annonce pronostique

# Une démarche éthique

- Basée: sur le principe de ***non malfeasance*** : être prudent pour ne pas faire mal , ne pas violenter les mécanismes de défenses du patient et s'ajuster à ce que peut entendre le patient  
sur le principe d'***autonomie*** qui motive cette démarche d'information  
sur le principe de ***bienfaisance*** qui amène à mettre en place un accompagnement et un engagement de non abandon

# *Un processus d'information progressif et précoce*

Dire les aggravations successives, ***informer tôt de la notion d'incurabilité*** constitue des étapes que le patient peut intégrer progressivement

Cette précocité permet d'éviter que ne s'accumulent en fin de vie ,annonce pronostique, annonce de l'arrêt des anti-tumoraux et gestion de l'aggravation ou le maintien inadapté des traitements anti-tumoraux

# Le bon moment pour informer d'un pronostic grave

- Deux impératifs temporels :
  - le rythme d'intégration de l'information du patient et le rythme de l'évolution de sa maladie
  - attendre une demande d'information du patient c'est risquer d'être en retard et empêcher toute anticipation
  - annoncer trop tôt c'est risquer de désespérer , de compromettre les capacités d'adaptation du patient à sa maladie par une info déconnectée de la réalité somatique

# Le bon moment pour informer d'un pronostic grave

- Il se base sur des ***données pronostiques objectives*** ( symptômes cliniques ,nombre de sites métastatiques, statut nutritionnel, indice de Karnofsky, anomalies biologiques) Des études sur la survie des patients en phase métastatique avancée montrent que les oncologues surestiment la survie des patient de 30 à 50 %
- Sur une ***RCP*** dans les cas difficiles

# Evoquer un pronostic est indissociable

- **Du projet de soin** : c'est associer une supposition sur ce qui va arriver à une organisation et une préparation de ce qui est prévisible

## **D'une démarche d'accompagnement**

Une confusion est fréquente entre ce que l'on prend pour une incompréhension du patient vis-à-vis de l'information pronostique et le refus de ce pronostic, la persistance d'une envie de vivre, d'un espoir de vivre. L'accompagnement vise à permettre de ***maintenir ouvert l'avenir***, un horizon, un espoir dont l'objet peut évoluer au cours du temps

# Savoir rester dans le registre médical et prendre appui sur l'incertitude

- Bien différencier l'énoncé d'un pronostic médical et une prédiction qui ne laisse pas de place à l'incertitude
- Le médecin peut s'appuyer sur ***des constatations partagées avec le patient*** (perte d'efficacité des traitements, aggravation de la maladie et des symptômes) tout en assurant que les soins à visée symptomatique se poursuivent
- ***L'espoir*** appartient à un registre qui ne relève pas que du médical .C'est la part de mystère,d'incertitude qui permet un déplacement de l'espoir,l'espoir d'un soulagement, de la réalisation d'un projet de vie et l'authenticité dans l'échange

**Evoquer un pronostic:  
Une approche collective**

Enoncer une compétence dans l'annonce  
d'un pronostic en fin de vie porte une  
illusion de toute puissance et un fort risque  
de dérives normatives

Il apparaît préférable d'énoncer une  
***exigence d'absence d'erreur*** comme :  
tout dire, ne pas dire, ne pas être progressif  
dans l'annonce, être seul

- Sur cette base d'un minimum, une **expérience** s'engage, qui s'enrichit au fil des années au contact de « l'autre »: patient, entourage, équipes « curatives » et « palliatives »
- La **mise en commun** , le partage informel ou formalisé entre équipes de cancérologie et palliatives permet à chacun d'avancer dans sa pratique et de construire une réponse collective, évolutive, qui s'ajuste dans le temps

C'est au travers de la **pluralité des regards** que s'exprime la différence essentielle entre un savoir professionnel et le savoir vécu de celui qui traverse l'expérience dans sa profondeur et son intimité

# CAS CLINIQUES

# Une annonce violente

- Mme Ric....M Rose

âgée de 54 ans hospitalisée pour AEG découverte d'un néo du sein avec métastases médiastinales et cérébrales. Annonce dans le service du diagnostic et du traitement (RX et chimiothérapie ) La patiente se replie sur elle même et refuse les traitements ainsi que la pose d'une chambre implantable. A la demande du service nous la rencontrons. Nous l'informons que nous sommes à son écoute et qu'elle a le droit de refuser les traitements .Elle nous dit qu'elle est très fatiguée ,qu'elle a des difficultés familiales ,financières et professionnelles Elle veut du temps pour réfléchir. Elle nous demande de continuer de la voir en convalescence .Elle nous fait part alors de son inquiétude par rapport à son refus des traitements et de sa peur de le regretter. Nous lui précisons qu'une décision n'est pas définitive et qu'elle peut en rediscuter avec le cancérologue. Mme R... prendra RV ,et acceptera l'hormonothérapie dans un premier temps puis la Rx et la chimio . Elle décèdera 3 ans après

# Une annonce interdite

- Mme Bar....Berthe

âgée de 79 ans , bilan pour AEG + ictère

Diagnostic de KC du pancréas Information donnée à la patiente par le chirurgien d'une tumeur dont la nature n'est pas précisée avec mise en place d'une endoprothèse pour « l'aider à digérer »

Refus de la famille qu'elle soit informée de la nature néoplasique de la tumeur, qu'elle rencontre l'oncologue et que tout traitement oncologique soit discuté .Le souhait de la patiente était de retourner chez elle .Sa fille a demandé que sa mère reste hospitalisée en convalescence, alors que son EG s'était nettement amélioré . La patiente est restée hospitalisée 6 mois jusqu'à son décès en se demandant ce qu'elle faisait là en attendant que le temps passe sans qu'aucun projet de vie n'est pu être envisagé

# Une annonce incomplète

- Mr Pel.....Frédéric
- Patient de 43 ans , bilan douleurs abdominales + rectorragies diagnostic de néo du sigmoïde avec métastases diffuses hépatiques+ pulmonaires en janvier 2010

Information partielle donnée au patient ( méta pulmonaires non mentionnées)

Traitement: endoprothèse chimiothérapie

Septembre 2010: syndrome subocclusif, amaigrissement massif de 15 kg – colectomie + ablation de la prothèse( tumeur perforée + carcinose péritonéale)suites compliquées par un septis avec péritonite post op + infection pulmonaire + SDRA, nécessitant une assistance ventilatoire à plusieurs reprises Dénutrition majeure

Nouvelle chimio par Avastin 5 FU le 10 11 10 DC le 20 11 en soins continus

Tout au long de son évolution Mr P... et son épouse étaient dans une projet de guérison .Ils avaient demandé un autre avis qui leur avait fait entrevoir la perspective en plus de l'Avastin d'un essai thérapeutique avec un nouvel anti-angiogénique. Leurs 3 enfants (19 16 13 ) n'étaient pas informés de la gravité de l'état de santé de leur père

# Une annonce pronostique assumée

- Mme Mou...Noella

âgée de 78 ans hospitalisée pour syndrome hyperalgique et nausées  
Celle-ci présente: une volumineuse tumeur de la face envahissant la région orbitaire, ethmoïdo-maxillaire, sphénoïdale et le sinus caverneux secondaire à un mélanome. Traitement par chirurgie ,RX et chimio thérapie sans aucune amélioration +métastase osseuse sacrée

Mme M. est au courant de la gravité de son évolution, de l'absence d'efficacité des traitements anti-cancéreux. Elle a abordé d'emblée son devenir et fait part de ses directives anticipées d'abstention thérapeutique déraisonnable. Des traitements de confort ont été mis en place en partenariat avec elle. Devant l'aggravation des troubles de la déglutition, d'élocution, des écoulements pharyngés hémorragiques, celle-ci réunit ses proches pour leur faire part de sa décision de recourir à une sédation

*Un jour , tu vas mourir, mais  
qu'est ce que tu feras quand tu  
auras fini d'être mort ?*

Martin, 5 ans

# Références bibliographiques

- Vinant P- L'annonce pronostique en fin de vie Espace éthique APHP,éditorial-Mai 2008
- Vinant P- Evoquer un pronostic Réflexions en médecine oncologique,N 27-Tome 5 décembre 2008
- Fraisse P- Le dispositif d'annonce en cancérologie: entre éthique et pratique Revue des maladies respiratoires,vol24,N°5-mai2007
- Bouleuc C,Chvetzoff-La décision d'arrêt de chimiothérapie pour les patients atteints de cancer du sein métastatique Bulletin du cancer,volume 96 N° spécial-septembre 2009