

2èmes Journées Inter-régionales
de mise en commun des référentiels
en soins oncologiques de support

1 & 2 décembre 2011 – Reims management School - Reims

Décision de poursuite, limitation ou arrêt de la chimiothérapie palliative chez l'adulte:

- Critères médicaux -
- Repères éthiques pour la démarche décisionnelle en
équipe et avec le patient et ses proches

Date 02/12/2011

Sommaire

Contributeurs	3
Pourquoi un référentiel sur l'arrêt de la chimiothérapie palliative en cancérologie ?	4
Données médicales	5
Critères médicaux devant déclencher un questionnement sur la limitation ou l'arrêt de la chimiothérapie palliative	6
Scores pronostiques	7
Dimension psychologique	8
Aspect éthique de la décision médicale	9
La procédure décisionnelle	10
Communication sur la décision de poursuite ou d'arrêt de la chimiothérapie	11
Repères pour la communication d'un pronostic grave	12
La décision de l'arrêt (ou non reprise) d'une chimiothérapie à visée palliative	13
▪ Souhait du patient ± proches d'arrêter de la chimiothérapie palliative	14
▪ Doute médical sur l'intérêt la poursuite d'une chimiothérapie palliative	15
▪ Patient incapable d'exprimer sa volonté	18
Annexes	19
<u>Annexe 1</u> : Soins de support / Soins palliatifs.....	20
<u>Annexe 2</u> : Mise en place des soins palliatifs	22
<u>Annexe 3</u> : Scores pronostics palliatifs	23
<u>Annexe 4</u> : Environnement déontologique et juridique.....	24
<u>Annexe 5</u> : Personne de confiance et Directives anticipées	26
Bibliographie	27

Contributeurs

- **Coordination**

Carole BOULEUC (ONCORIF, Paris)

Gisèle CHVETZOFF (Réseau Espace Santé Cancer / Rhône-Alpes, Lyon)

- **Membres du groupe de travail**

David ASSOULINE; Chantal BAUCHETET; Hugues BOURGEOIS; Majid BRUNET; Sylvie BURNEL; Benoit BURUCOA; Joël CECCALDI; Isabelle CIRILO; David COEFFIC; Hélène DEMAUX; Christophe DEVAUX; Jean-Philippe DURAND; Fadila FARSI; Laure FAVIER; Hervé GAUTIER; Anne Claude GENIN; Dominique JAULMES; Nicolas JOVENIN; Brigitte LAVOLE; Elisabeth LUPORSI; Thierry MARMET; Marie-Ange MESSIANI; Bernard PATERNOSTRE; Michel PAVIC; Philippe POULAIN; Edwige VIMARD; Bruno RICHARD.

- **Coordination méthodologique**

Majid BRUNET, Fadila FARSI (Réseau Espace Santé-Cancer/Rhône-Alpes, Lyon)

- **Relecture**

Carole BOULEUC (ONCORIF, Paris); Majid BRUNET, Gisèle CHVETZOFF, Fadila FARSI (Réseau Espace Santé-Cancer/Rhône-Alpes, Lyon)

- **Contributeurs (participants aux ateliers des J2R du 01/12 /2011)**

Marie-Christine ANGIUS; Brigitte APPERT; Marielle BAULE; Anick BOUSSEAU; Majid BRUNET; Joël CECCALDI; Christophe DEVAUX; Laure FAVIER; Olivier GASNIER; Dominique JAULMES; Emmanuel JUDE DE LARIVIERE; Céline LISS; Emmanuelle MAHMOUDI; Pierre MATHIS; Didier MAYEUR; Anny PAROT-MONPETIT; Philippe POULAIN; Christine PREAUBERT-SICAUD ; Michel REICH; Chantal REINIGER; Wadih RHONDALI ; Robert RIOU; Pierre SALTEL; Rachel THIVET; Véronique TUAL; Aurélie VAN HERREWEGHE.

Pourquoi un référentiel sur la décision de poursuite limitation ou arrêt de la chimiothérapie?

Définitions de la chimiothérapie palliative

- Une chimiothérapie palliative a pour but principal l'amélioration ou le maintien de la qualité de vie par son action antitumorale. Le bénéfice sur la survie est probablement faible voire nul [1,2]. Elle concerne les patients en phase avancée de leur maladie. Cela ne concerne pas les patients à la phase initiale de la maladie métastatique qui reçoivent une chimiothérapie pour prolonger la durée de vie [3].
- On parle de limitation de la chimiothérapie lorsqu'un mauvais état général ou la présence de comorbidités rendent nécessaire la réduction de dose ou la restriction de drogues trop toxiques

Ce qui fausse le débat: un point de vue centré sur les difficultés des soignants

▪ Pour la reprise :

- Eviter la rupture du suivi par l'oncologue et provoquer un sentiment d'abandon
- Respecter le désir du patient qui souhaite poursuivre la chimiothérapie [6]
- La probabilité de réponse à une nouvelle chimiothérapie n'est jamais nulle [7]

▪ Contre la reprise :

- Risque d'effets indésirables inutiles [8]
- Recours inadaptés aux consultations d'urgences et demande de transfert en réanimation [9]
- Impact médico-économique
- Risque de confusion dans le projet de soin, autodétermination du patient pour le choix de sa fin de vie (obsèques, succession, préparation des proches..)

Données épidémiologiques

Les résultats publiés montrent qu'environ 20% des patients atteints de cancer reçoivent une chimiothérapie au cours du dernier mois de vie [9]

Les 4 dimensions de la problématique d'arrêt de chimiothérapie

- Les données médicales sur la chimiothérapie palliative
- Le cadre juridique : code de déontologie, loi du 4 mars 2002, loi Léonetti (voir annexes)
- L'aspect éthique des décisions médicales en situation de doute (en l'absence de données médicales)
- L'aspect de communication qui souligne l'importance des modalités d'information médicale et de recueil des souhaits du patient

L'objectif du référentiel

- Préciser les éléments médicaux et psychosociaux devant inciter à un questionnement sur la décision de limitation/arrêt de la chimiothérapie palliative
- Décrire les repères pour un questionnement éthique et un processus décisionnel optimaux
- Favoriser le droit du malade de s'autodéterminer, avec prudence, tout en respectant le devoir de soigner
- Définir les recommandations encadrant les modalités de l'annonce d'un mauvais pronostic, de proposition de chimiothérapie palliative ou de prise en charge en soins palliatifs exclusifs

Données médicales [1-3,10-12]

- **Un effet anti-tumoral, même si il n'atteint pas les critères d'une réponse objective (type RECIST¹) peut se traduire par**
 - Une réduction tumorale
 - Une stabilisation si la tumeur était en progression

L'effet de ralentissement de la progression n'a jamais été démontré dans les essais cliniques.
- **Un effet anti-tumoral peut-être associé à un bénéfice clinique, à mettre en balance avec les effets indésirables du traitement :**
 - Amélioration des symptômes et de la qualité de vie
 - Maintien de la qualité de vie
 - Ralentissement de la dégradation de la qualité de vie

En l'absence de réponse objective, l'amélioration clinique peut être liée exclusivement à la mise en place de soins de support adaptés

- **Dans le contexte d'une chimiothérapie palliative, le bénéfice sur la survie est faible et incertain**

[1] Response Evaluation Criteria In Solid Tumors, European Organization for Research on Tumor and Cancer (EORTC), National Cancer Institute (NCI) Canada, NCI United States

Critères médicaux devant déclencher un questionnement sur la limitation ou l'arrêt de la chimiothérapie palliative

Critères cliniques [13-21]

- Etat général, reflété par l'Indice de performance selon échelle OMS ou l'échelle de Karnofsky
- Dénutrition
- Extension tumorale importante / nombre de sites métastatiques élevé
- Localisation tumorale menaçante sur le plan fonctionnel ou vital
- Estimation clinique de l'espérance de vie < 3 mois
- Scores de qualité de vie

Réponse aux chimiothérapies précédentes [7,22]

- Nombre de lignes antérieurement reçues, en particulier l'année précédente
- Réponse (intensité et durée) au traitement spécifique précédent

Critères biologiques [13-16, 19-24]

- Hypo albuminémie sévère
- Hyperleucocytose, lymphopénie, anémie
- Syndrome inflammatoire
- Hypoxie, hypercapnie
- Altérations importantes du bilan hépatique
- Insuffisance rénale

Comorbidités, fragilités gériatriques [24]

Fragilité psychosociale

troubles psychiatriques et cognitifs, isolement, éloignement des structures de soins, éloignement des proches

L'analyse des critères prédictifs d'inefficacité de la chimiothérapie devrait idéalement être précisée pour chaque type de cancer *au sein des sociétés savantes concernées....*

Scores pronostiques

Plusieurs scores pronostics sont validés (voir annexe 3).
Nous proposons l'utilisation du score français de Barbot [21]

Karnofsky index

> 60 %	0
40 à 60 %	2
< 40%	4

Métastases

0-1	0
2 et +	2

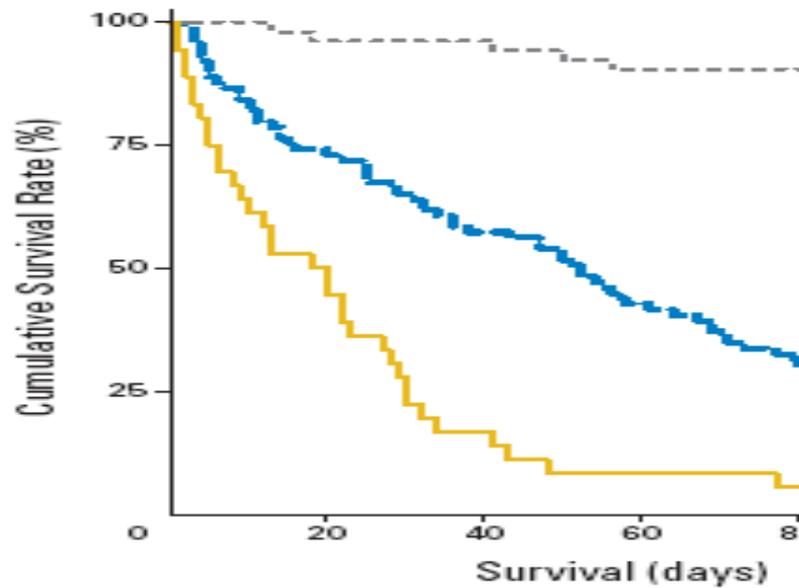
Albumine g/l

33	-3
24-33	0
< 24	0

LDH UI/l

< 600	0
> = 600	1

Score	Survie à 2 mois	Survie à 4 mois
8 à 10 (63 pts)	8,3%	0
4 à 7 (55 pts)	43%	25%
0 à 3 (59 pts)	92%	80%



Dimension psychologique

Besoins d'espoir des patients

- Surestimation fréquente du pronostic et de l'efficacité des traitements spécifiques [25]
- Besoin à la fois d'une information réaliste et du maintien d'un espoir [26]
- Ce qui maintient l'espoir: sentir le médecin compétent, ouvert aux questions psycho-sociales, offrant un soutien émotionnel. Pas de mensonge ni d'euphémisme, qu'il ne parle pas d'abord à la famille [27]
- Souhaitent être éclairés pour consentir, mais pas forcément un rôle actif dans la décision [28,29]
- Distinguer l'espoir irréductible à respecter, de l'espoir réaliste basé sur des objectifs thérapeutiques (réf Grignoli in traité de Bioéthique) [30]

Place des proches

- Ils souffrent psychologiquement, mais n'avancent pas nécessairement au même rythme que le patient ou que les soignants
- Ils ont un rôle central au côté du patient, lorsque celui-ci présente des symptômes et une altération de l'état général (aide aux besoins quotidiens, gestion de l'agenda médical, soutien moral), qui doit être reconnue.
- Ils sont souvent source de préoccupations pour le patient (quitter des proches aimés et/ou être dépendants à leur égard)

Subjectivité des soignants

- Peur d'induire une perte de chance ou au contraire de provoquer un effet indésirable grave
- Lien thérapeutique chargé d'affection : suivi de longue durée, identification personnelle en raison du contexte (même âge , même passion) ; suivi d'un proche ou d'un collègue

Difficultés rencontrées dans les situations complexes

- Sujets jeunes, piliers de famille (parents de jeunes enfants, personnes à charge dans le foyer)
- Mode d'adaptation psychologique de style combatif (syndrome de Lazare)
- Troubles anxio-dépressifs sévères
- Différence culturelle marquée
- Patients en grande vulnérabilité psychologiques et sociales
- Patients non communicants ou déments

Aspect éthique de la décision médicale [31]

Définition de la décision médicale :

Il s'agit d'un choix entre diverses alternatives, éclairé par l'analyse délibérative argumentée.
L'abstention thérapeutique doit reconnue come une alternative médicale à part entière.

Principe d'autodétermination :

« Toute personne prend, avec le professionnel de sante et compte tenu des informations et des préconisations qu'il lui fournit, les décisions concernant sa santé » article L1111-4 de la loi du 4 mars 2002.
Qu'il use de son droit de refus ou de consentement aux propositions qui lui sont faites, c'est le respect de la liberté du malade qui est au centre d'un processus décisionnel partagé.

Ethique de la responsabilité :

Appréciation des conséquences de chaque choix possible en termes de bilan avantages–inconvénients, puis sur les préférences des acteurs.

Selon P, Ricoeur cette phase de jugement décrit une boucle décisionnelle ; avec sa phase inductive qui part des réalités du terrain vers le champ des principes et des connaissances (référentiels, recommandations publications) et sa phase déductive qui confronte l'ordre abstrait des normes et des valeurs à la situation particulière.

Procédure ordonnée et tracée de discussions collégiales

Les réunions collégiales débouchent sur un consensus dont le contenu doit être explicite, à des fins de transparence, mais aussi pour répondre à une exigence croissante de justification et d'évaluation :

- un amont collégial et délibératif (type RCP et/ou staff) ; les conditions favorables minimales de temps sont la durée et le climat de respect et de confiance entre les membres du groupe permettant la circulation d'une parole de vérité indispensable à la qualité des échanges
- un aval plus individuel et actif où chacun assume sa responsabilité personnelle.

Pour que le processus décisionnel puisse prétendre au label éthique, il faut qu'il soit participatif et collégial / interdisciplinaire

La procédure décisionnelle

Approche globale inhérente à la prise en charge oncologique

- Situation médicale, en particulier état général; évaluation des symptômes, risques évolutifs
- Contexte socio-familial; situation psychologique
- Représentations et attentes du patient et ses proches concernant la maladie, les symptômes, les traitements
- Projet de vie personnel ou familial

Processus de décision

1. Réunions médicales

Selon les centres de cancérologie : RCP d'organes, staff médical de service d'oncologie

- Critères pronostiques palliatifs; fragilité gériatrique, défaillance d'organe, comorbidités
- Réponses aux lignes antérieures de chimiothérapie
- Drogues disponibles avec profil de tolérance compatible (AMM, CBUM : contrat de bon usage du médicament)
- Inclusion éventuelle dans un essai clinique

2. Réunions pluri professionnelle :

Staff de service d'oncologie, avec si possible équipe de soins de support et de soins palliatifs

Favoriser si besoins la participation des soignants non hospitaliers : médecin généraliste, IDE libérale, HAD, membres des réseaux territoriaux)

- Contexte médico-psycho-social
- Possibilités d'amélioration clinique par traitement palliatif
- Modalités de discussion avec le patient et ses proches

3. Consultation entre l'oncologue et son patient (éventuellement en présence de proches ou de tiers soignants)

- **Situation 3A : Proposition, à la recherche d'un consentement, de l'alternative chimiothérapie palliative ou traitements palliatifs seuls**
- **Situation 3B : Annonce d'une contre indication ou de l'absence d'indication d'une chimiothérapie palliative**

Communication sur la décision de poursuite ou d'arrêt de la chimiothérapie

En consultation entre l'oncologue et son patient, si possible avec un proche

A la recherche d'un accord ..

▪ **Accord sur une chimiothérapie palliative**

- Informer : préciser les objectifs en terme de réduction des symptômes et d'amélioration de la qualité de vie, le mode d'administration, les risques toxiques, la surveillance
- Poursuite des soins palliatifs

▪ **Accord pour ne pas poursuivre de chimiothérapie**

- Informer :
- Expliquer l'arrêt de la chimiothérapie palliative en raison d'un excès de risque de toxicité ou d'une trop faible probabilité d'efficacité (notion de chimiorésistance)..
- Positiver (si adapté au contexte) : possible amélioration clinique si disparition des effets indésirables
- Rassurer : Absence de risque d'aggravation en cas d'arrêt d'un traitement inactif

✓ **Préciser les modalités de prise en charge**

- Propositions de traitements symptomatiques et de soins palliatifs
- Continuité du suivi oncologique

▪ **Indépendamment de la poursuite de la chimiothérapie palliative, il existe une part irréductible d'incertitude, qui peut bénéficier au besoin d'espoir du patient et ses proches**

« **Préserver le patient du désespoir de l'oncologue !** »

Tracer les décisions à toutes les étapes

Repères pour la communication d'un pronostic grave [26, 32-37]

La stratégie de connivence selon Helft [26]

- Une information pas à pas, progressive et adaptée aux capacités d'intégration psychique du patient doit être la base de toute stratégie de communication entre les soignants et les patients et proches

Chronologie

- Au fil du temps dans un climat de confiance
- Au rythme du patient, en favorisant l'émergence de questions par une attitude ouverte
- Procéder par touches successives
- Prendre conscience de la communication non verbale
- Être attentifs aux émotions du patient

Contenu

- Caractère incurable de la maladie dès que possible
- Éviter les mensonge ou la banalisation comme l'utilisation d'euphémismes
- Proscrire les prédictions comme l'utilisation des statistiques
- Proposer des prévisions, c'est à dire divers scénarios plausibles
- Laisser place à l'incertitude honnête sur l'espérance de vie en respectant l'espoir du patient
- Associer à l'anticipation d'événements négatifs probables, celles d'événements positifs moins probables

La décision de l'arrêt (ou non reprise) d'une chimiothérapie à visée palliative

Concernant

- Un patient adulte,
- en cours de chimiothérapie à visée palliative (hors référentiel)

La question de la limitation ou de l'arrêt ou la non reprise d'une chimiothérapie à visée palliative se pose

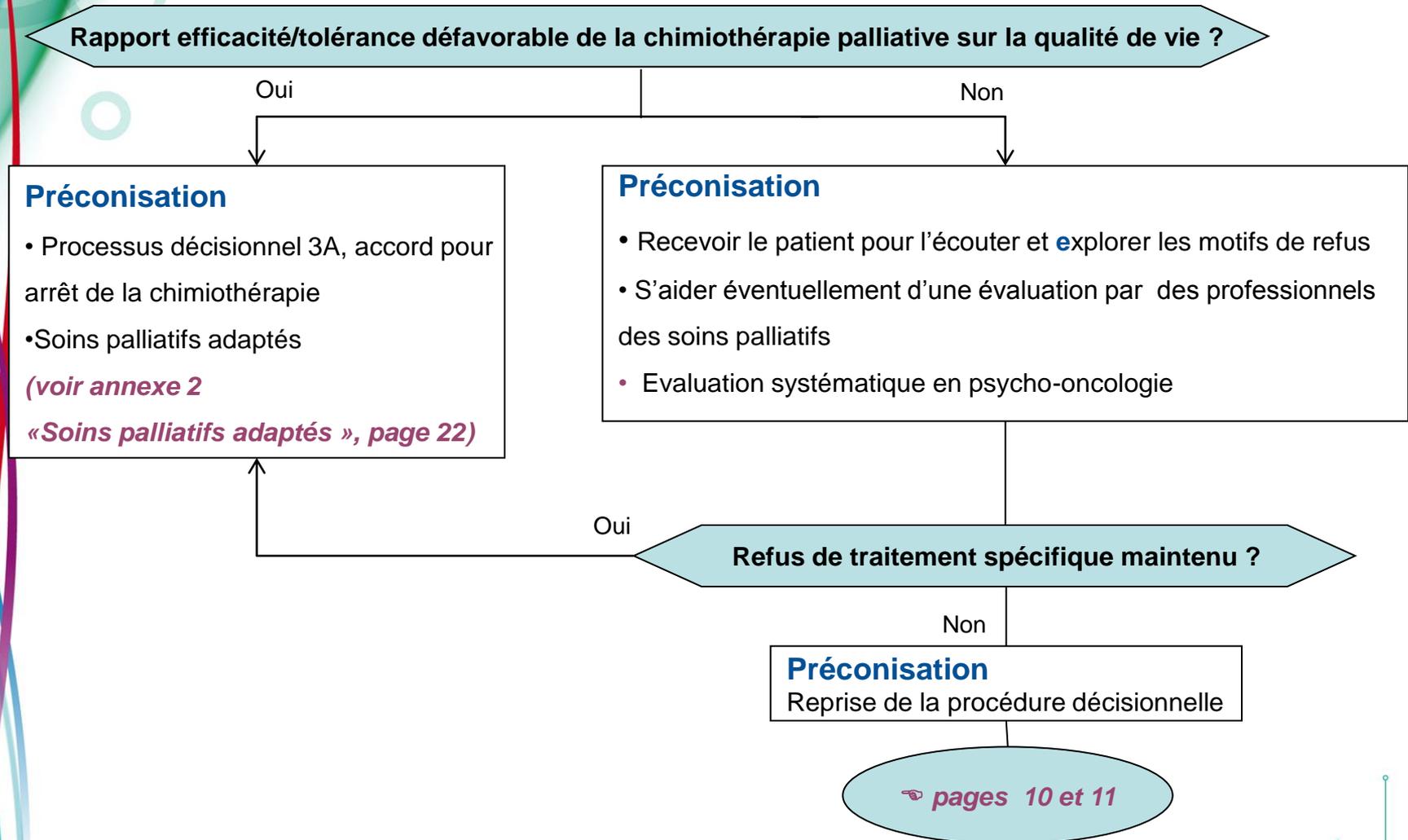
A la demande du patient
proches

👉 page 14

En raison d'un doute du médecin
ou d'un soignant

👉 page 15

Souhait du patient proches d'arrêt de la chimiothérapie palliative



Doute médical sur l'intérêt de la poursuite d'une chimiothérapie palliative

En raison d'une dégradation clinique

(Evolution tumorale aigue, complications liées au cancer, toxicités des traitements, affections intercurrentes...)

Préconisation

- Suspension temporaire de chimiothérapie
- Soins de support et traitements des affections intercurrentes (toxicités, complications)

Persistance de critères pronostiques très défavorables ?
(OMS 3/4, dénutrition sévère, score de Barbot ≥ 8 , etc)

Non

Oui

Préconisation

- Procédure décisionnelle 3A pour proposition de chimiothérapie palliative éventuelle
 - Soins palliatifs adaptés
- (voir annexe 2, « Soins palliatifs adaptés », page 22)*

Préconisation

- Procédure décisionnelle 3 B
- Annnonce de contre-indication à la reprise d'une chimiothérapie palliative
- Soins palliatifs adaptés
- (voir annexe 2, « Soins palliatifs adaptés », page 22)*

Réaction du patient: *☞ page 17*

En raison d'une progression tumorale en l'absence de dégradation clinique

Il existe une possibilité de traitement spécifique avec un rapport bénéfice/risque raisonnable ?

Oui

Non

Préconisation

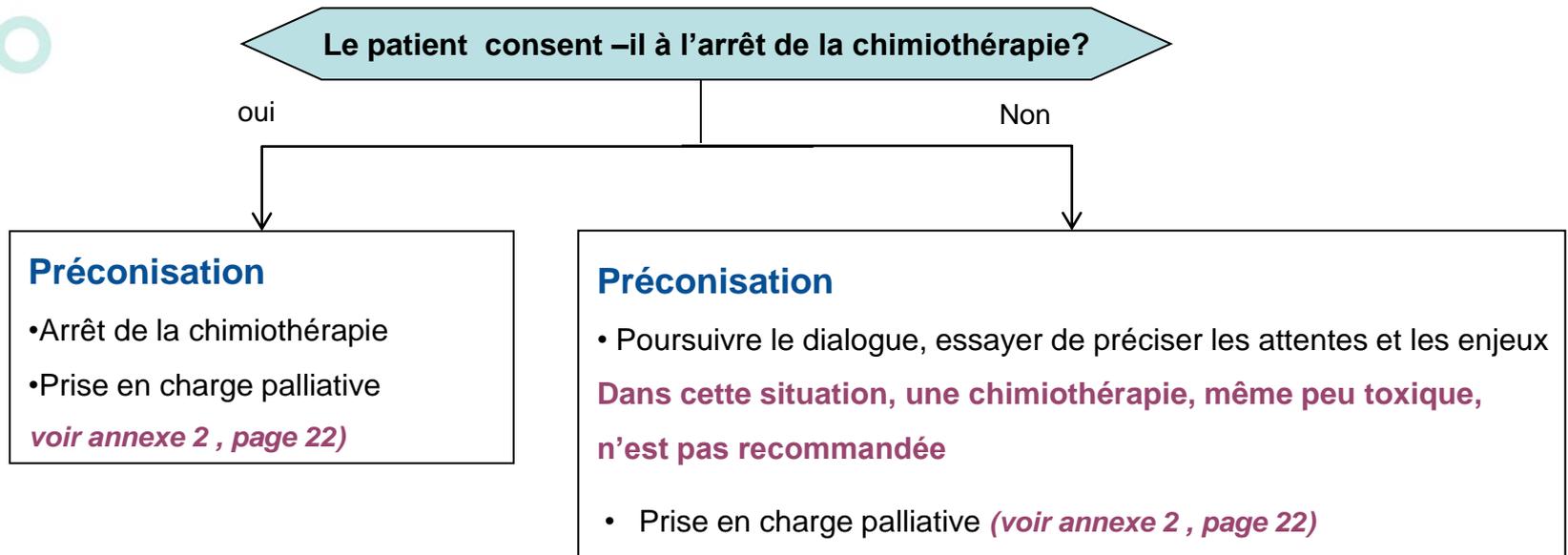
- Procédure décisionnelle 3A
- Proposition de chimiothérapie palliative
- Prise en charge palliative
- (voir annexe 2 , page 22)*

Préconisation

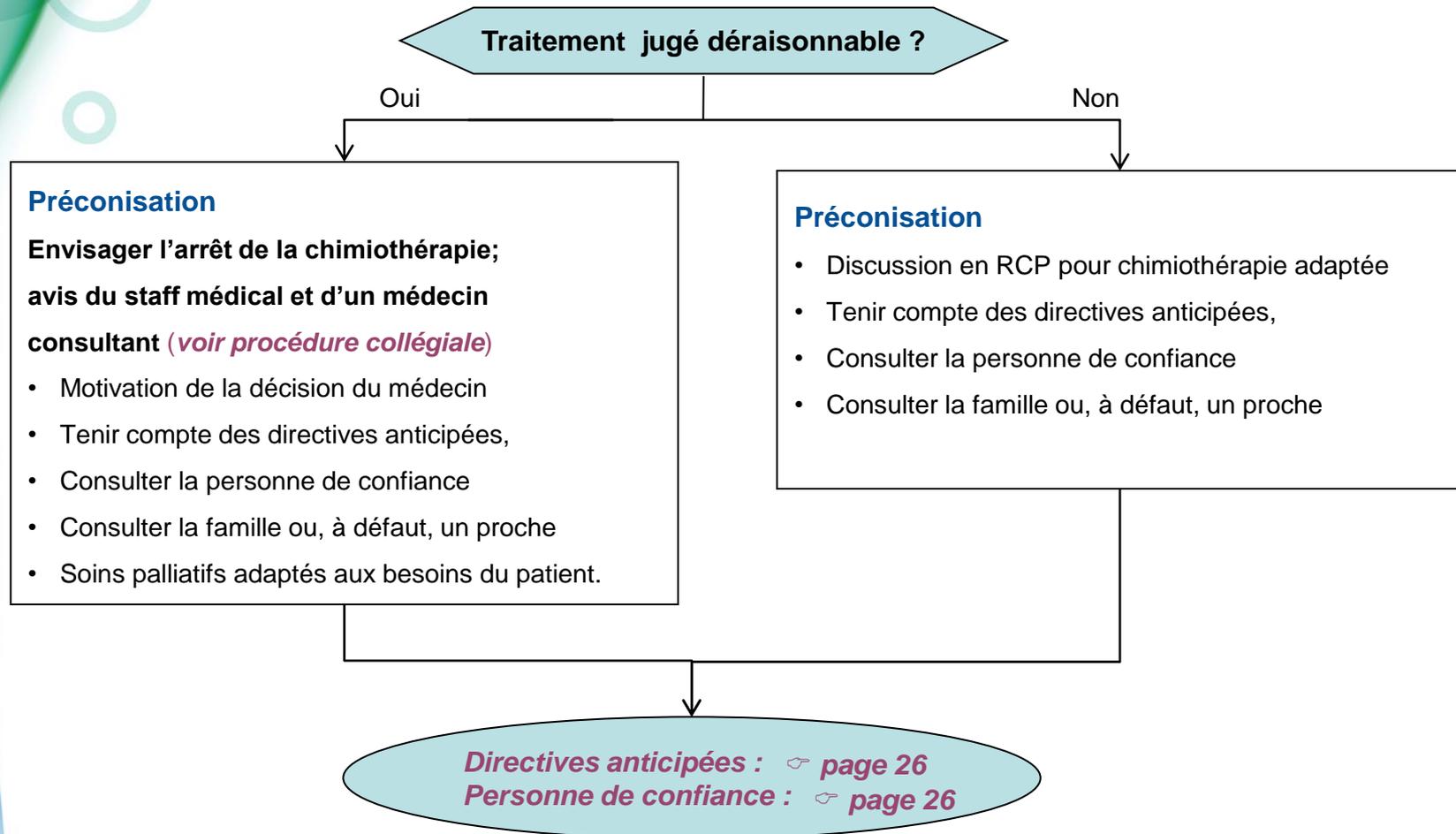
- Procédure décisionnelle 3 B
- Annonce de l'absence d'indication à une chimiothérapie palliative
- Prise en charge palliative
- (voir annexe 2 , page 22)*

Réaction du patient: page 17

Doute médical sur l'intérêt de poursuivre une chimiothérapie palliative



Patient incapable d'auto-détermination



Annexes

Annexe 1

Soins de Support / Soins palliatifs

• Définition

▪ **soins de support (Plan Cancer 2003-2007, mesure 42)**: Il s'agit de l'ensemble des soins et soutiens nécessaires aux personnes malades, parallèlement aux traitements spécifiques, lorsqu'il y en a, tout au long des maladies graves". Cette approche globale de la personne malade suppose que l'ensemble des acteurs de soins impliqués en cancérologie prenne en compte la dimension des soins de support dans la prise en charge de leurs patients, y compris en terme de continuité des soins. Le projet de soins vise donc à assurer la meilleure qualité de vie possible aux patients, sur les plans physique, psychologique et social, en prenant en compte la diversité de leurs besoins, ceux de leur entourage et ce, quel que soit leurs lieux de soins.

▪ **soins palliatifs (SFAP)** : Les soins palliatifs sont des soins actifs délivrés dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave, évolutive ou terminale. L'objectif des soins palliatifs est de soulager les douleurs physiques et les autres symptômes, mais aussi de prendre en compte la souffrance psychologique, sociale et spirituelle. Les soins palliatifs et l'accompagnement sont interdisciplinaires. Ils s'adressent au malade en tant que personne, à sa famille et à ses proches, à domicile ou en institution. La formation et le soutien des soignants et des bénévoles font partie de cette démarche.

• Organisation des soins

Les centres de traitements du cancer ont chacun leur organisation propre.

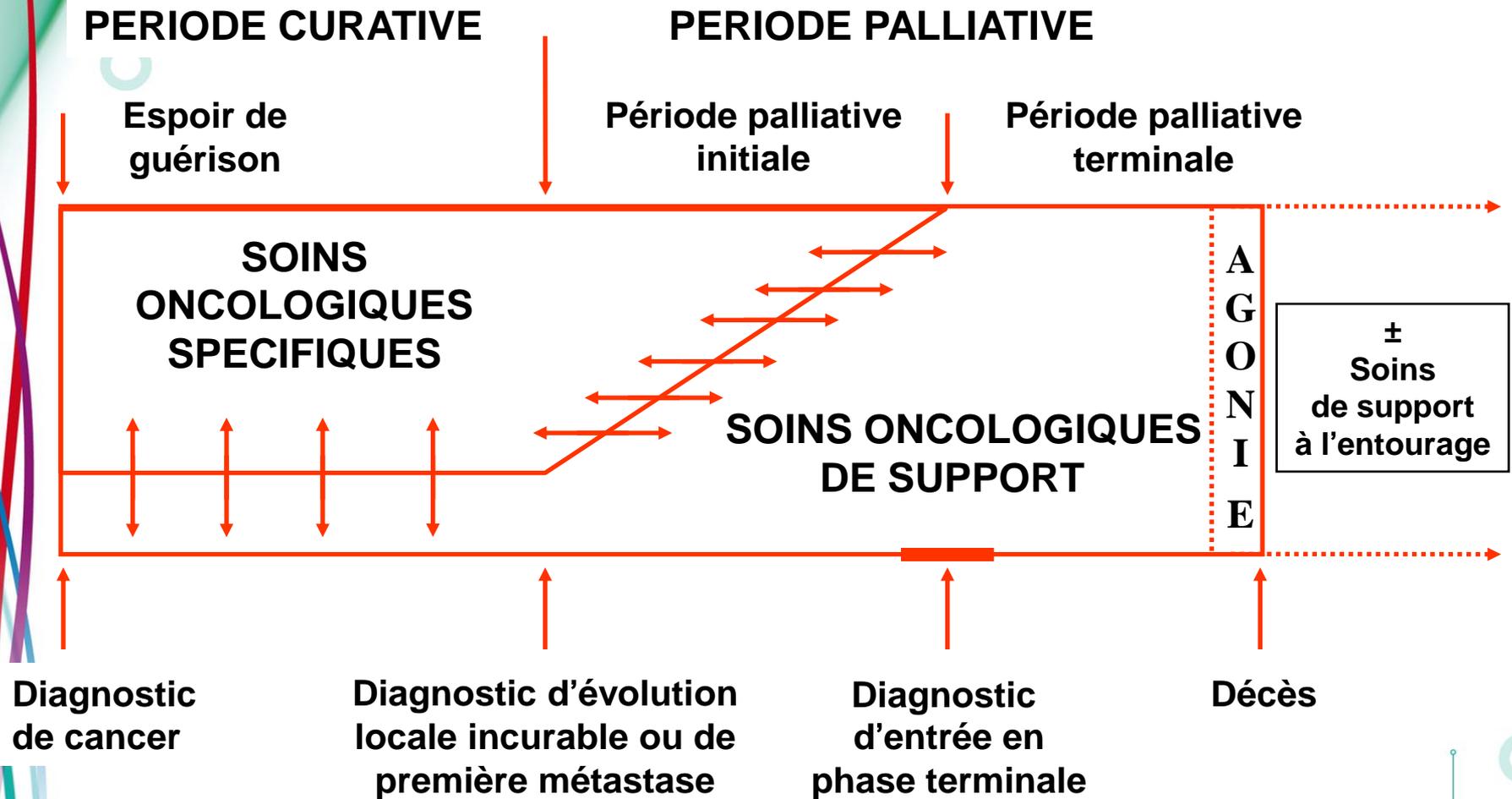
Le plus souvent les soins de support sont regroupés (en coordination, service, département, pôle ..), intégrant les différentes équipes concernées: diététique et nutrition, service social, psycho-oncologie, kinésithérapie, soins palliatifs, douleur ainsi que les soins corporels comme la socio-esthétique, etc).

La prise en charge des patients par les équipes de soins palliatifs n'est pas systématique et se fait à la demandes des équipes d'oncologie, parfois les patients directement. Elle intervient à un stade variable de la maladie, et les critères habituellement reconnus concernent la complexité de la prise en charge (symptômes physique, problèmes graves psycho-sociaux ou décision éthique).

Il peut s'agit des équipes de soins palliatifs hospitalières ou de réseaux de proximité en collaboration avec les médecins généralistes.

Les équipes d'oncologie et de soins palliatifs travaillent en collaboration avec l'ensemble des intervenants de soins de support.

Schéma Soins de Support / Soins palliatifs [3]



Annexe 2

Mise en place des soins palliatifs adaptés

Références réglementaires : Circulaire du 25 mars 2008, lois du 4 mars 2002 et 22 avril 2005.

▪ Objectifs

- Soulagement de la douleur et des autres symptômes ;
- Prise en charge de la souffrance psychique ;
- Soutien de l'entourage ;
- Délivrance d'une information adaptée au malade et à son entourage
- Organisation de la continuité des soins ; Liens avec les soignants à domicile; recours médical en urgence
- Aider à l'organisation de projets de vie réalistes, ou du projet de fin de vie

▪ Eléments constitutifs de la démarche palliative

- Evaluation des besoins et mise en œuvre de projets de soins personnalisés ;
- Mise en place de réunions pluri professionnelles de discussions de cas de malades ;
- Soutien des soignants en particulier en situation de crise ;
- Mise en place de formations multidisciplinaires

▪ Participation des équipes référentes de soins de support et de soins palliatifs dès que nécessaire (symptômes lourds, handicap, dépendance, difficultés psychosociales ...)

Annexe 3

Scores pronostics palliatifs

- **Le score français de Barbot [21]**
- **Palliative Prognostic Score (PaP) [14-16]**
- **Palliative Prognostic Index (PPI) [38-39]**
- **The Chuang Prognostic score (CPS) [40]**
- **Terminal Cancer Patient score (TCP) [41]**
- **Bruera poor prognostic indicator [41]**

Annexe 4

Environnement déontologique et juridique

Le code de déontologie médical

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, les investigations et les soins qu'il lui propose. Tout au long de la maladie, il tient compte de la personnalité du patient dans ses explications et veille à leur compréhension.*

Toutefois, sous réserve des dispositions de l'article L. 1111-7, 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 ou d'un pronostic graves, sauf dans les cas où l'affection dont il est atteint expose les tiers à un risque de contamination.

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

Article 36 : *Le consentement de la personne examinée ou soignée doit être recherché dans tous les cas. Lorsque le malade, en état d'exprimer sa volonté, refuse les investigations ou le traitement proposés, le médecin doit respecter ce refus après avoir informé le malade de ses conséquences.*

Le malade a le droit d'accepter ou de refuser ce que le médecin lui propose et non lui impose. Cette liberté du malade est une exigence éthique fondamentale, corollaire du devoir d'information énoncé à l'article précédent. L'information du malade est en effet la condition préalable de son consentement, conséquence qu'il tire de cette information.

Article 37 : *En toutes circonstances, le médecin doit s'efforcer de soulager les souffrances du malade par des moyens appropriés à son état et l'assister moralement. Il doit s'abstenir de toute obstination déraisonnable dans les investigations ou la thérapeutique et peut renoncer à entreprendre ou poursuivre des traitements qui apparaissent inutiles, disproportionnés ou qui n'ont d'autre objet ou effet que le maintien artificiel de la vie.*

Références juridiques

Loi n 99-477 du 9 juin 1999, visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs

Loi n 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé

Loi n 2005-370 du 22 avril 2005 (Loi de Leonetti)

Art L 1110-5 CSP « Ces actes ne doivent pas être poursuivis par une obstination déraisonnable. Lorsqu'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie, ils peuvent être suspendus ou ne pas être entrepris. Dans ce cas, le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa vie en dispensant les soins visés à l'article L. 1110-10 [...] »

Art. L. 1111-10. « Lorsqu'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, décide de limiter ou d'arrêter tout traitement, le médecin respecte sa volonté après l'avoir informée des conséquences de son choix. La décision du malade est inscrite dans son dossier médical. Le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa fin de vie en dispensant les soins visés à l'article L. 1110-10» Article L1110-11 CSP »

«Les professionnels de santé mettent en œuvre tous les moyens à leur disposition pour assurer à chacun une vie digne jusqu'à la mort. Si le médecin constate qu'il ne peut soulager la souffrance d'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, qu'en lui appliquant un traitement qui peut avoir pour effet secondaire d'abrèger sa vie, il doit en informer le malade, sans préjudice des dispositions du quatrième alinéa de l'article L. 1111-2, la personne de confiance visée à l'article L. 1111-6, la famille ou, à défaut, un des proches. La procédure suivie est inscrite dans le dossier médical »

« II. - Dans les cas prévus aux articles L. 1111-4 et L. 1111-13, lorsque le patient est hors d'état d'exprimer sa volonté, le médecin ne peut décider de limiter ou d'arrêter les traitements dispensés sans avoir préalablement mis en œuvre une procédure collégiale dans les conditions suivantes :

« La décision est prise par le médecin en charge du patient, après concertation avec l'équipe de soins si elle existe et sur l'avis motivé d'au moins un médecin, appelé en qualité de consultant...

« La décision prend en compte les souhaits que le patient aurait antérieurement exprimés, en particulier dans des directives anticipées, s'il en a rédigé, l'avis de la personne de confiance qu'il aurait désignée ainsi que celui de la famille ou, à défaut, celui d'un de ses proches.

« Lorsque la décision concerne un mineur ou un majeur protégé, le médecin recueille en outre, selon les cas, l'avis des titulaires de l'autorité parentale ou du tuteur, hormis les situations où l'urgence rend impossible cette consultation.

Décret n 2006-119 du 6 février 2006 relatif aux directives anticipées prévues par la loi n 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie et modifiant le code de la santé publique

Décret n 2006-120 relatif à la procédure collégiale prévue par la loi n 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie et modifiant le code de la santé publique (dispositions réglementaires)

Annexe 5

Personne de confiance et directives anticipées

La personne de confiance :

« Toute personne majeure peut désigner une personne de confiance qui peut être un parent, un proche ou le médecin traitant qui sera consultée au cas où elle-même serait hors d'état d'exprimer sa volonté, recevoir l'information nécessaire à cette fin. Cette désignation est faite par écrit. Elle est révocable à tout moment. Si le malade le souhaite la personne de confiance l'accompagne dans ses démarches et l'assiste aux entretiens médicaux afin de l'aider dans la prise de décision. [...] » Article L 1111-6 CSP

« Lorsqu'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause et hors d'état d'exprimer sa volonté, a désigné une personne de confiance en application de l'article L. 1111-6, **l'avis de cette dernière, sauf urgence ou impossibilité, prévaut sur tout autre avis non médical, à l'exclusion des directives anticipées,** dans les décisions d'investigation, d'intervention ou de traitement prises par le médecin. »

Les directives anticipées :

« Toute personne majeure peut rédiger des directives anticipées pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté. Ces directives anticipées indiquent les souhaits de la personne relatifs à sa fin de vie concernant les conditions de la limitation ou l'arrêt de traitement. Elles sont révocables à tout moment.

A condition qu'elles aient été établies moins de trois ans avant l'état d'inconscience de la personne, le médecin en tient compte pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement la concernant. » Art. L. 1111-11 CSP

Bibliographie (1)

1. Stinnett S, Williams L, Johnson DH. Role of chemotherapy for palliation in the lung cancer patient. *J Support Oncol.* 2007 Jan;5(1):19-24.
2. Shanafelt TD, Loprinzi C, Marks R, Novotny P, Sloan J. Are chemotherapy response rates related to treatment-induced survival prolongations in patients with advanced cancer? *J Clin Oncol.* 2004 May 15;22(10):1966-74.
3. Krakowski I, Boureau F, Bugat R. Pour une coordination des soins de support pour les personnes atteintes de maladies graves : proposition d'organisation dans les établissements de soins publics et privés. *Oncologie.* 2004;6:7-15.
4. Cherny NI, Catane R. Attitudes of medical oncologists toward palliative care for patients with advanced and incurable cancer: report on a survey by the European Society of Medical Oncology Taskforce on Palliative and Supportive Care. *Cancer.* 2003 Dec 1;98(11):2502-10.
5. Bruera E, Neumann CM, Mazzocato C, Stiefel F, Sala R. Attitudes and beliefs of palliative care physicians regarding communication with terminally ill cancer patients. *Palliat Med.* 2000 Jul;14(4):287-98.
6. Matsuyama R, Reddy S, Smith TJ. Why do patients choose chemotherapy near the end of life? A review of the perspective of those facing death from cancer. *J Clin Oncol.* 2006 Jul 20;24(21):3490-6.
7. Dufresne A, Pivot X, Tournigand C, Facchini T, Altweegg T, Chaigneau L, et al. Impact of chemotherapy beyond the first line in patients with metastatic breast cancer. *Breast Cancer Res Treat.* 2008 Jan;107(2):275-9.
8. Mort D. For Better, for worse ? London: National Confidential Enquiry into Patient Outcome and Death 2008.
9. Earle CC, Landrum MB, Souza JM, Neville BA, Weeks JC, Ayanian JZ. Aggressiveness of cancer care near the end of life: is it a quality-of-care issue? *J Clin Oncol.* 2008 Aug 10;26(23):3860-6.
10. Modi S, Panageas KS, Duck ET, Bach A, Weinstock N, Dougherty J, et al. Prospective exploratory analysis of the association between tumor response, quality of life, and expenditures among patients receiving paclitaxel monotherapy for refractory metastatic breast cancer. *J Clin Oncol.* 2002 Sep 1;20(17):3665-73.
11. Geels P, Eisenhauer E, Bezjak A, Zee B, Day A. Palliative effect of chemotherapy: objective tumor response is associated with symptom improvement in patients with metastatic breast cancer. *J Clin Oncol.* 2000 Jun;18(12):2395-405.
12. Detmar SB, Muller MJ, Schornagel JH, Wever LD, Aaronson NK. Role of health-related quality of life in palliative chemotherapy treatment decisions. *J Clin Oncol.* 2002 Feb 15;20(4):1056-62.
13. Hortobagyi GN, Smith TL, Legha SS, Swenerton KD, Gehan EA, Yap HY, et al. Multivariate analysis of prognostic factors in metastatic breast cancer. *J Clin Oncol.* 1983 Dec;1(12):776-86.
14. Maltoni M, Caraceni A, Brunelli C, Broeckaert B, Christakis N, Eychmueller S, et al. Prognostic factors in advanced cancer patients: evidence-based clinical recommendations--a study by the Steering Committee of the European Association for Palliative Care. *J Clin Oncol.* 2005 Sep 1;23(25):6240-8.
15. Maltoni M, Nanni O, Pirovano M, Scarpi E, Indelli M, Martini C, et al. Successful validation of the palliative prognostic score in terminally ill cancer patients. Italian Multicenter Study Group on Palliative Care. *J Pain Symptom Manage.* 1999 Apr;17(4):240-7.

Bibliographie (2)

- 16. Glare PA, Eychmueller S, McMahon P. Diagnostic accuracy of the palliative prognostic score in hospitalized patients with advanced cancer. *J Clin Oncol*. 2004 Dec 1;22(23):4823-8.
- 17. Coates AS, Hurny C, Peterson HF, Bernhard J, Castiglione-Gertsch M, Gelber RD, et al. Quality-of-life scores predict outcome in metastatic but not early breast cancer. International Breast Cancer Study Group. *J Clin Oncol*. 2000 Nov 15;18(22):3768-74.
- 18. Efficace F, Biganzoli L, Piccart M, Coens C, Van Steen K, Cufer T, et al. Baseline health-related quality-of-life data as prognostic factors in a phase III multicentre study of women with metastatic breast cancer. *Eur J Cancer*. 2004 May;40(7):1021-30.
- 19. Trédan O, Ray-Coquard I, Chvetzoff G, Rebattu P, Bajard A, Chabaud S, Pérol D, Saba C, Quiblier F, Blay JY, Bachelot T. Validation of prognostic scores for survival in cancer patients beyond first-line therapy. *BMC Cancer*. 2011 Mar 15;11:95
- 20. Belbaraka R, Trédan O, Ray-Coquard I, Chvetzoff G, Bajard A, Pérol D, Ismaili N, Ismaili M, Errihani H, Bachelot T, Rebattu P. Factors of interrupting chemotherapy in patients with Advanced Non-Small-Cell Lung Cancer. *BMC Res Notes*. 2010 Jun 10;3:164.
- 21. Barbot AC, Mussault P, Ingrand P, Tourani JM. Assessing 2-month clinical prognosis in hospitalized patients with advanced solid tumors. *J Clin Oncol*. 2008 May 20;26(15):2538-43.
- 22. Banerji U, Kuciejewska A, Ashley S, Walsh G, O'Brien M, Johnston S, et al. Factors determining outcome after third line chemotherapy for metastatic breast cancer. *Breast*. 2007 Aug;16(4):359-66.
- 23. Elahi MM, McMillan DC, McArdle CS, Angerson WJ, Sattar N. Score based on hypoalbuminemia and elevated C-reactive protein predicts survival in patients with advanced gastrointestinal cancer. *Nutr Cancer*. 2004;48(2):171-3.
- 24. Freyer G, Geay JF, Touzet S, Provencal J, Weber B, Jacquin JP, et al. Comprehensive geriatric assessment predicts tolerance to chemotherapy and survival in elderly patients with advanced ovarian carcinoma: a GINECO study. *Ann Oncol*. 2005 Nov;16(11):1795-800.
- 25. Weeks JC, Cook EF, O'Day SJ, Peterson LM, Wenger N, Reding D, et al. Relationship between cancer patients' predictions of prognosis and their treatment preferences. *JAMA*. 1998 Jun 3;279(21):1709-14.
- 26. Hagerty RG, Butow PN, Ellis PM, Lobb EA, Pendlebury SC, Leigh N, et al. Communicating with realism and hope: incurable cancer patients' views on the disclosure of prognosis. *J Clin Oncol*. 2005 Feb 20;23(6):1278-88.
- 27. Gabrijel S, Grize L, Helfenstein E, Brutsche M, Grossman P, Tamm M, et al. Receiving the diagnosis of lung cancer: patient recall of information and satisfaction with physician communication. *J Clin Oncol*. 2008 Jan 10;26(2):297-302.
- 28. Bruera E, Sweeney C, Calder K, Palmer L, Benisch-Tolley S. Patient preferences versus physician perceptions of treatment decisions in cancer care. *J Clin Oncol*. 2001 Jun 1;19(11):2883-5.
- 29. Elkin EB, Kim SH, Casper ES, Kissane DW, Schrag D. Desire for information and involvement in treatment decisions: elderly cancer patients' preferences and their physicians' perceptions. *J Clin Oncol*. 2007 Nov 20;25(33):5275-80.
- 30. (réf Grignoli in traité de Bioéthique) [

Bibliographie (3)

- 31. J Ceccaldi: « La démarche palliative et prise de décision éthique », Oncologie (2008) 10: 1–8
- 32. Helft PR. Necessary collusion: prognostic communication with advanced cancer patients. J Clin Oncol. 2005 May 1;23(13):3146-50.
- 33. Bouleuc C, Bredart A, Dolbeault S, Ganem G, Copel L. How to improve cancer patients' satisfaction with medical information. Bull Cancer. 2010 Oct;97(10):1173-81.
- 34. Brédart A, Bouleuc C, Dolbeault S. Doctor-patient communication and satisfaction with care in oncology. Curr Opin Oncol. 2005 Jul;17(4):351-4.
- 35. Gattellari M, Voigt KJ, Butow PN, Tattersall MH. When the treatment goal is not cure: are cancer patients equipped to make informed decisions? J Clin Oncol. 2002 Jan 15;20(2):503-13.
- 36. Koedoot CG, Oort FJ, de Haan RJ, Bakker PJ, de Graeff A, de Haes JC. The content and amount of information given by medical oncologists when telling patients with advanced cancer what their treatment options are. palliative chemotherapy and watchful-waiting. Eur J Cancer. 2004 Jan;40(2):225-35.
- 37. Neff P, Lyckholm L, Smith T. Truth or consequences: what to do when the patient doesn't want to know. J Clin Oncol. 2002 Jul 1;20(13):3035-7.
- 38. Morita T, Tsunoda J, Inoue S, Chihara S. The Palliative Prognostic Index: a scoring system for survival prediction of terminally ill cancer patients. Support Care Cancer. 1999 May ;7(3):128-33
- 39. Stone CA, Tiernan E, Dooley BA. Prospective validation of the Palliative Prognostic Index in patients with cancer. J Pain Symptom Manage 2008 ; 35 :617-622
- 40. Chuang RB, Wen-Yu H, Tai-Yuan C. Prediction of survival in terminal cancer patients in taiwan: Constructing a prognostic scale. J pain symptom manage 2004 ; 28:115-122
- 41. Yun YH, Heo DS, Heo BY, et al. Development of terminal cancer prognostic score as an index in terminally ill cancer patients. Oncol Rep (2001) 8:795-800
- 42. Bruera E, Miller MJ, Kuehn N, et al. Estimate of survival of patients admitted to a palliative care unit: a prospective study. J Pain Symptom Manage (1992) 7:82-86.
- **Comité Éthique de la SFH; Les limitations thérapeutiques en hématologie : réflexions et propositions éthiques de la Société Française d'Hématologie ; Hématologie 2005 ; 11 (1) : 71-9**