

Ma liberté de soigner

Pour la médecine, contre la pensée unique

Chapitre 7



VII

ANNIE OU LA RAISON D'ESPÉRER

« Chaque pas mène vers un résultat escompté ; l'espoir se mesure au degré de combativité. »

Fatou Diome¹

Annie a seize ans lorsque nous faisons sa connaissance. Brune, grande, métisse d'origine africaine, elle est au fond de son brancard, incapable de marcher, grise, dénutrie, accablée par la douleur. Elle est maigre, mis à part sa poitrine imposante pour une adolescente de son âge. L'examen découvre deux sondes intravésicales. Sa situation paraît vraiment catastrophique et le pronostic fatal à très court terme donné à sa famille ne semble pas forcément surévalué. Son père, qui travaille à l'étranger, devra effectivement revenir au plus tard pour les vacances de Noël s'il veut revoir sa fille en vie. Nous sommes au début du mois d'octobre. Les médecins consultés ont sûrement eu raison. Mais... il ne faut pas juger trop vite.

« Les seuls combats perdus d'avance sont ceux qu'on ne livre pas », se dit-on cette fois encore au sein de l'unité. Et c'est bien ce leitmotiv qui nous aide à poursuivre quelle que

1. Fatou Diome, *Le ventre de l'Atlantique*, Anne Carrière, 2003.

soit l'ampleur de l'obstacle (médical ou autre...). Faudrait-il renoncer et ne rien tenter au nom de ce pronostic si désolant, pronostic « statistiquement » vrai, mais qui ne signifie rien face à chaque cas particulier.

La jeune fille présente une énorme tumeur du bassin révélée par des douleurs violentes. Depuis deux ans, elle se plaignait de douleurs de la fesse et de la jambe droite. Une première radio du bassin réalisée en janvier 1999 avait été considérée comme normale, et Annie avait reçu un traitement anti-inflammatoire banal, transitoirement efficace. Au printemps 2000, les douleurs lombaires sont devenues plus intenses tandis qu'apparaissait une tuméfaction abdominale droite. Malgré cela, en dépit du temps qui s'écoulait au rythme de diverses consultations et avis successifs, on ne décelait rien. On regardait le genou, la hanche, on prescrivait encore d'autres médicaments antidouleur quelque temps efficaces, des massages, des remontants, une psychothérapie... Alors qu'elle était hospitalisée en urgence à la suite d'une chute dans les escaliers suivie d'une perte de connaissance, une échographie abdominale montra qu'une énorme tumeur développée à partir des os du bassin touchait également la vessie et les deux uretères². Cette monstrueuse masse fit craindre un cancer généralisé, ce que comprirent très vite ses parents. « Heureusement », le scanner du poumon était normal. Finalement, une biopsie à l'aiguille réalisée quelques semaines plus tard dans un grand centre anticancéreux diagnostiqua un ostéosarcome de haut degré de malignité. Les quelques cures de chimiothérapie réalisées dans la foulée et sans réponse objective conduisirent à un renoncement au traitement curatif, la découverte de petites métastases cutanées n'ayant pas plaidé pour une possible rémission. Cette jeune malade a été considérée comme au-dessus de toute ressource thérapeutique et proposée en centre de soins palliatifs. C'est la persistance de douleurs intolérables et le refus d'Annie de se résigner à la mort pro-

2. Une urétéro-hydronephrose bilatérale.

chaine qui l'ont poussée avec ses proches à venir en consultation dans notre service, en octobre 2000.

Que pouvions-nous faire ? Nous savions que ce type de tumeur, l'ostéosarcome ostéogénique sans métastases décelables, peut être guérie dans plus de 80 % des cas, mais seulement en suivant les trois conditions impératives du protocole de chimiothérapie rigoureux dit « de Rosen³ ». Pas de problème pour cette première « condition », nous connaissons parfaitement le Méthotrexate et, l'individualisation, l'adaptation des traitements est – mais cela ne vous a certainement pas échappé – notre credo. Pour l'opération, la deuxième condition, la situation était beaucoup plus compliquée. Nous avons un excellent chirurgien habitué à ce type d'intervention, mais... à condition que celle-ci soit possible. Or, dans le cas d'Annie, vu l'énorme masse envahissant plus de la moitié de l'abdomen, cela semblait inimaginable. La question des métastases cutanées restait en suspens.

La chirurgie étant irréalisable, fallait-il abandonner Annie à son triste sort ? Peut-on accepter de laisser mourir dans d'atroces souffrances une adolescente équipée de « sondes à pipi » et même d'un anus iliaque⁴, placée en soins palliatifs, assommée d'antalgiques avec pour seul réconfort les prières de ses parents ? Est-ce le rôle de la Faculté de n'avoir aucune autre « faculté » que de baisser les bras, voire de proposer aux parents « d'abrèger » les souffrances de leur enfant sans rien tenter ? Sans rien masquer de la situation, en confirmant même le terrible pronostic « statistique » annoncé par nos prédécesseurs, nous allons choisir de leur offrir les compétences de toute l'équipe et sa volonté de se battre à leurs côtés contre l'insupportable destin. Annie a un « atout » pour

3. Chimiothérapie préopératoire courte et adaptée à la réponse de la tumeur en augmentant les doses du médicament utilisé (le Méthotrexate) en cas de fonte insuffisante de la tumeur en place, puis chirurgie carcinologique, c'est-à-dire en emportant la tumeur en un seul morceau sans l'ouvrir lors de l'opération pour éviter sa dissémination, et enfin chimiothérapie postopératoire longue associant plusieurs médicaments anticancéreux.

4. L'intestin est fixé à la peau pour recueillir les selles.

elle, une spécificité non négligeable : elle a reçu très peu de médicaments anticancéreux. Elle n'a pas pu devenir chimio-résistante, sa moelle sanguine (qui régénère le sang) n'est pas épuisée par de multiples traitements antérieurs comme cela arrive fréquemment chez les jeunes patients qui arrivent chez nous après l'échec des traitements prodigués ailleurs. Même si sa maladie est lourde, très lourde, nous avons la « chance » de la rencontrer tôt dans son histoire médicale. Elle devrait pouvoir correctement supporter les traitements.

Nous allons faire face au quotidien, en essayant, en l'absence de recette toute faite, de trouver pour elle les meilleurs moyens de la mettre en rémission même partielle, de la soulager au mieux et surtout de ne pas l'abandonner au fatalisme morbide de la littérature médicale dans ce genre de cas (aucune étude publiée sur un cas comparable guéri). Sa famille sait qu'en cas d'échec, probable, nous accompagnerons Annie jusqu'au bout, en lui évitant le plus possible les douleurs psychologiques et physiques. Elle connaît déjà trop bien la signification des mots « abandon », « soins palliatifs » et « renoncement ».

En quelques jours, face à une équipe médicale mais aussi paramédicale comprenant tous les acteurs de soins y compris le psychologue, l'assistant social et les animateurs, la jeune fille retrouvera un petit sourire et, progressivement, son contact deviendra plus ouvert, plus enjoué. Pratiquement passée du côté des morts, Annie décide de revenir chez les vivants, peut-être pour quelques semaines seulement. Mais nous devons tous profiter avec elle de ces instants de vie.

Deux fois par semaine, tous ensemble, médecins, chirurgiens et infirmières disponibles, discutons de l'état d'Annie et décidons collectivement de la prochaine étape de son traitement, de ce qui est le plus urgent, de la pertinence ou pas de la réduction tumorale par voie chirurgicale... Si ce type de maladie est l'un des cas les plus difficiles, c'est aussi l'un des plus « passionnants » pour nous, thérapeutes. Au moins, nous sentons-nous différents d'un ordinateur dans lequel le

dossier d'Annie se serait transformé en une ligne « soins palliatifs » dans un tableau Excel. À l'heure des protocoles de soins standardisés, des standards options recommandations, du plan Cancer qui met ces techniques en première ligne, l'exemple d'Annie est là pour nous rappeler à tous que la médecine n'est pas une science comme les autres et que l'art médical tient aussi des sciences humaines qui ne peuvent réduire l'homme à un pourcentage.

Alors, comment avons-nous traité Annie ? D'abord, en partant de choses connues et en essayant de les « serrer » au plus près pour ne pas dérailler, « faire n'importe quoi » comme n'auraient pas manqué de nous le reprocher certains de nos « bons amis ». En permanence au bord du précipice, nous avons pesé le pour et le contre à chaque décision thérapeutique, en discutant le plus possible avec la famille toujours très présente. La mère, la tante et Annie elle-même étaient encore les mieux placées pour évaluer le degré de tolérance à une nouvelle chirurgie, à une chimiothérapie forte ou au contraire la nécessité d'un peu d'air, d'un peu de repos, d'une petite pause. Nous prenons énormément en compte l'avis des familles, peut-être trop parfois comme le pensent certains, y compris au sein du personnel « temporaire » de notre service. Certes, ce n'est pas toujours très « confortable » en termes d'organisation, mais le bien-être psychologique du patient et de sa famille repose à mon sens en grande partie sur cette souplesse, cette écoute active des principaux concernés par nos interventions. N'est-ce pas cela la fameuse « qualité de vie » dont on nous parle tant pour améliorer l'hôpital ? Et je suis convaincue que cela aide la guérison, ne serait-ce qu'à travers l'adhésion – la « *compliance* » – des patients à leur traitement. Faudrait-il que je change d'avis parce qu'une méta-analyse statistique⁵ a cru pouvoir démontrer le contraire ?

5. Cette méta-analyse de résultat aberrant prouverait que le moral ne compte pas dans la guérison. Elle prouve plutôt l'aberration de la méthode ! (cf. Chapitre VIII).

Le traitement va comporter une chimiothérapie par voie générale basée sur le Méthotrexate haute dose adapté à la pharmacocinétique d'Annie, c'est-à-dire les dosages sanguins du produit de chimiothérapie utilisé. Annie allait recevoir cette drogue à laquelle nous ajouterions d'autres molécules connues elles aussi pour leur efficacité dans cette maladie, même si elles le sont à des degrés moindres.

Au début, je l'ai dit, nous n'étions guère ambitieux, il fallait surtout la remettre un peu « debout » et si possible lui enlever ces insupportables sondes qui la perturbaient psychologiquement. Par contre, pour le traitement local, nous devons impérativement innover, nous « creuser les méninges », inventer au fur et à mesure ce qui serait susceptible d'améliorer sa situation sans prendre de risque disproportionné, ni risquer de la faire souffrir inutilement. Le chirurgien de l'équipe fera à plusieurs reprises des interventions de réduction tumorale après de nombreuses discussions entre nous et avec la famille. Faut-il appeler cela une « RCP » ou « réunion de concertation multidisciplinaire » pour faire moderne ? Est-ce que ce vocable « dans l'air du temps hospitalier » ajoute quelque chose de plus aux réunions informelles mais indispensables qui existent depuis des lustres entre médecins et chirurgiens ? Si « on » le dit...

Pour permettre la réduction progressive du volume de la tumeur, nous avons fait poser une petite chambre « cathéter de chimiothérapie » dans la cavité tumorale afin de la stériliser. Nos collègues traitant les adultes, en particulier les femmes dont le cancer de l'ovaire s'est répandu dans le ventre, ont l'habitude de « mettre ces tuyaux dans le ventre » par lesquels on injecte directement la chimiothérapie. Par analogie à ces chimiothérapies intratumorales, nous nous étions dit qu'avec « un peu de chance », cela pourrait donner de bons résultats. Et... nous avons eu de la chance ! Annie surtout...

Après six mois de ce traitement multiforme et inédit pour l'ostéosarcome, nous avons obtenu une régression spectacu-

laire de la tumeur dont le volume avait diminué de 75 %. Ce résultat inespéré nous permit d'envisager enfin une résection monobloc du résidu tumoral osseux, autrement dit nous pouvions enlever tout ce qui restait de la tumeur en un seul bloc pour, enfin, reconstruire par prothèse une partie du bassin et la hanche. Inutile d'insister sur la prouesse chirurgicale qui permit *in fine* d'enlever ce résidu et la reconstruction : depuis vingt-cinq ans, notre chirurgien est coutumier de ces exploits sur des patients réputés inopérables.

Le diagnostic d'ostéosarcome fut confirmé par l'examen de l'os extrait et la chimiothérapie fut poursuivie pendant quelques mois, avant d'être définitivement arrêtée en février 2002, soit dix-huit mois après le début des premiers traitements anticancéreux. Nous commençons à respirer, Annie et sa famille en tout premier lieu, bien sûr. Néanmoins, l'arrêt de la chimiothérapie est toujours un moment difficile, particulièrement chez ce type de patient. C'est un peu comme « couper le cordon ombilical » après une grossesse difficile. Il fallait franchir cette étape, si prometteuse pour l'avenir. Bientôt, on lui ôta aussi ses sondes urinaires. Et vous n'imaginez peut-être pas la joie pour un patient que de pouvoir refaire un geste de la vie quotidienne si banal, si normal que d'aller aux W.C. après avoir passé des mois et des mois équipé de sondes.

Aujourd'hui, contre toute attente, Annie est en rémission complète, elle marche presque normalement, se baigne, retourne au lycée. Elle a même décroché son bac malgré ses années d'absence et de souffrances et vient de nous annoncer qu'elle est admise en prépa HEC. Quel bonheur pour elle, ses proches et notre unité. Cette malade, considérée comme perdue à très court terme (deux mois !), a déjà gagné cinq ans de vie supplémentaires, et son évolution actuelle permet d'espérer qu'elle puisse même complètement guérir.

Lorsque les techniques traditionnelles ne permettent pas d'espérer soigner des malades, il ne faut absolument pas se précipiter pour les envoyer en soins palliatifs. Comme pour

Annie, je pense que l'on doit « imaginer » un traitement totalement individualisé puisque, de toute façon, il n'y a plus rien à perdre. Pourquoi s'interdire d'obtenir des résultats inattendus et enthousiasmants ? Comme pour nos « Lazare », ces patients nous permettent de conserver la foi en notre métier, en son humanité, de se dire qu'on ne pourra pas nous remplacer de sitôt par des machines. Je ne suis pas une « anti-ordi » car ceux-ci nous sont fort utiles. Mais, je récusé par avance cette philosophie du tout techno qui envisage, sans rire, de remplacer médecins, infirmières et psychologues par des logiciels ou des robots !

Il y a quelques semaines, ma messagerie d'e-mail m'a réservé une jolie surprise : un message signé Annie. Elle avait fait un stage en architecture et m'expliquait qu'elle avait confectionné la maquette d'un institut de cancérologie nommé par elle : « Institut du cancer Nicole et Gérard Delépine ». Cette maquette devait être exposée dans son école et elle souhaitait pouvoir nous l'offrir ensuite ! Je n'ai jamais fantasmé sur un établissement portant notre nom, mais j'avoue avoir été extrêmement émue par cette manière de nous remercier et de rendre hommage à notre « différence » ! C'est tellement bon de sentir Annie active, inventive, connaissant les joies (et les peines sûrement) de toutes les adolescentes de son âge, d'être « normale », vivante. Annie est l'une de ces étincelles qui nous incitent à poursuivre ce dur métier, à faire en sorte que la seule « évidence » soit l'espérance de guérison de nos « petits » patients...