

CLINIQUE

Qualité de vie ou quantité de vie ?

La fin de vie du patient cardiaque

V. FOURNIER, Centre d'éthique clinique, Hôpital Cochin, Paris

Il n'y a pas de réponse possible à la question : entre qualité de vie ou quantité de vie, quel est votre choix ? Pas davantage pour le patient cardiaque que pour quelque patient que ce soit. En effet, l'homme est rarement prêt à envisager sereinement sa fin ; et bien rares sont ceux qui peuvent décider froidement que cela suffit comme cela, quelque soit l'état de misère physiologique auquel ils sont réduits. Il n'empêche. La question demeure entière pour nous médecins, de savoir comment accompagner au mieux nos patients en fin de vie, et à partir de quel moment ce que nous leur proposons n'a plus vraiment de sens, ni au plan individuel ni au plan collectif. La cardiologie est probablement l'une des disciplines pour lesquelles la question se pose de la façon la plus cruciale aujourd'hui du fait des progrès scientifiques et techniques qu'elle a su générer depuis 20 ans. Les dispositifs qui ont été pensés sur cette question pour d'autres spécialités, la cancérologie par exemple, s'adaptent mal à la cardiologie. Ni les directives anticipées, ni les soins palliatifs tels qu'ils existent actuellement, ne sont adaptés à nos patients. Tout reste à faire. Et il est urgent de s'y mettre, car il semble bien que l'on meurt souvent mal du cœur aujourd'hui chez nous.

Une très belle étude d'Elldin R Lewis menée précisément pour tenter d'évaluer vers quoi se porte la préférence des patients en insuffisance cardiaque entre qualité ou quantité de vie et a été publiée dans *The Journal of Heart and Lung Transplantation* en Septembre 2001. Les auteurs se sont intéressés à des patients présentant un stade avancé d'insuffisance cardiaque (N = 99, âge moyen : 52 ans, FE : 24 ± 10 depuis 6 ± 5 ans, stade NYHA moyen : 2,9) à qui il était demandé quels risques (de mortalité) ils étaient prêts à prendre, pour quel gain de qualité de vie. Malgré la qualité du travail effectué et la sophistication des outils de mesure et des modèles mathématiques utilisés, les conclusions laissent songeur. On a beau chercher, elles ne convainquent pas vraiment. Les auteurs semblent satisfaits de mettre en exergue une certaine prime à la qualité de vie quand vraiment le degré d'atteinte fonctionnelle rend la vie quotidienne insupportable :

« Les patients avec une meilleure qualité de vie sont moins prêts à troquer de la quantité de vie ou à accepter le risque d'un traitement susceptible d'engager le pronostic vital (comme une transplantation par exemple) pour améliorer leur niveau de santé que les patients ayant une qualité de vie très mauvaise ».

Il n'y a pas de réponse possible à la question : entre qualité de vie ou quantité de vie, quel est votre choix ?

On s'en serait douté et le résultat est un peu maigre ; surtout que sagement, les auteurs ajoutent que leurs conclusions ne préjugent en rien de ce que serait la décision des patients face à l'obstacle si ce qui leur était demandé n'était plus un choix virtuel mais un choix bien réel.

Il n'y a pas de réponse possible à la question : entre qualité de vie ou quantité de vie, quel est votre choix ? Pas plus pour les

patients cardiaques que pour les autres. On le sait, l'homme est capable de déployer des capacités d'adaptation et de tolérance insoupçonnées, notamment à la souffrance et au handicap. Très rares sont ceux qui expriment clairement que la vie qu'ils vivent ne vaut plus la peine d'être vécue et qu'ils préféreraient mourir si rien ne peut être fait pour l'améliorer. Ce qui est plus surprenant, c'est l'importance des moyens déployés pour mener des études de ce genre. Elles ne sont pas rares aux États-Unis. On pense entre autres aux nombreux travaux de Nicholas A. Christakis, interniste et professeur de sociologie à Harvard. Lui aussi a tenté de mettre au point des outils destinés à mieux appréhender la préférence de patients (en l'occurrence surtout de patients atteints de cancer) chez lesquels se posent des décisions médicales lourdes de conséquences, volontiers contradictoires, entre espérance de vie et qualité de vie.

C'est que nous aimerions, nous médecins, pouvoir nous appuyer sur quelques arguments solides pour guider nos pratiques. Nous nous interrogeons légitimement sur la question de savoir si nous rendons vraiment service à nos patients à pousser sans désespérer toujours plus loin nos traitements. Et nous voudrions bien savoir comment faire pour repérer le moment où il devient probablement sage de s'arrêter. La question se pose particulièrement en cardiologie. Pour au moins deux raisons.

Deux raisons de se poser la question

• La première est qu'il s'agit d'une discipline qui du fait de son efficacité et de ses progrès technologiques a transformé une grande partie de ses patients en patients chroniques, à grande longévité. Beaucoup survivent aujourd'hui aux accidents aigus de leur cardiopathie, ischémique par exemple, ce qui les conduit à vivre ensuite des années avec une insuffisance cardiaque d'aggravation lente mais progressive qui, souvent un jour, devient si invalidante que se pose la question de si, plutôt

que « prolonger le vivre », nos traitements n'en sont pas venus pour eux à « prolonger le mourir ». Écoutons-les : « Je suis arrivé à un stade où je ne peux plus rien faire, ni marcher, ni parler... C'est une vie de chien, je suis à terre et cela me bouffe », dit celui-ci, 78 ans, insuffisant cardiaque sévère, hospitalisé toutes les 6 semaines pour décompensations itératives depuis un an. Et cet autre, 77 ans, arrivé au stade terminal d'une cardiopathie valvulaire, avec décompensation tous les trois mois depuis un an : « Mon périmètre de vie est complètement rétréci, il n'a plus de sens ».

encore très en forme et chez qui se pose brusquement la question, par exemple d'une intervention valvulaire pour rétrécissement aortique devenu serré, ou d'un pace-maker sur fond de maladie de l'oreillette. La pression est aujourd'hui forte pour les traiter puisqu'aussi bien un traitement existe. D'autant plus qu'ils vont si bien par ailleurs. Les cardiologues que nous sommes ont du mal à supporter que certains d'entre eux puissent refuser un traitement ayant fait ses preuves, alors que le pronostic vital est en jeu. Et pourtant, il n'est pas rare, que



Pourtant, on sait faire, passer le cap de la nième crise, admettre à nouveau en soins intensifs, rééquilibrer les traitements, éventuellement mettre un dispositif d'assistance en plus, réorganiser un retour à domicile. Quand s'arrêter ? Qui doit en décider ? Difficile car les mêmes disent aussi : Le premier : « S'arrêter ? Non ! On m'a dit : on va essayer de tirer 10 ans, cela fait 15 ans, alors on ne sait jamais... ». Et le deuxième : « Je suis pour l'euthanasie... Mais quand ? On a toujours envie de tirer un jour de plus... En attendant ? Oui, se traiter encore. Les soins intensifs ? Oui, encore, s'il le faut ».

• La deuxième situation, qui pose elle aussi cruellement cette question de l'espérance de vie versus la qualité de vie en cardiologie est celle des patients, très âgés, monogénéralistes, indemnes d'antécédent cardiaque bien particulier, souvent

justement parce qu'ils ont eu la chance d'arriver jusque là en bonne santé, certains de ces vieux patients nous disent : *et si on laissait ce cœur vieillir tranquille, mourir de sa belle mort ; je ne veux pas qu'on l'opère, ni vivre avec des artifices.*

Peut-être mourir du cœur plutôt que d'autre chose n'est à leurs yeux pas le moins enviable ?

Campé sur quelques certitudes déontologiques bien assises, comme l'assurance qu'il rend service et aussi qu'il doit rester fidèle à son serment d'assister au mieux toute personne en état de danger, le médecin confronté aux arguments ci-dessus, peut être tenté d'user de tout moyen, y compris de sa proximité relationnelle avec le patient pour essayer de le convaincre. Certes,

la poussée d'OAP qui risque un jour de survenir sur un RAC serré non opéré ne sera pas agréable et peut-être cet épisode conduira-t-il le patient à décider, s'il est encore temps, d'une intervention à chaud qui se serait passée dans de meilleures conditions autrement. Certes, la perte de connaissance sur un épisode de bradycardie sinusale a des chances de se terminer par une hospitalisation avec pose comminatoire d'un entraînement électro-systolique décidée dans l'urgence, le patient n'étant plus en état de la refuser.

Il n'empêche. Doit-on être fier pour autant d'avoir convaincu ces gens, contre leur volonté initiale clairement exprimée ? Et s'ils avaient bien mesuré leur risque ? Et si justement leur préférence était que leur vie se termine ainsi plutôt qu'autrement ? Ne sont-ils pas conscients qu'à leur âge de toute façon il y a de fortes chances que quelque chose de cet ordre arrive ? Peut-être mourir du cœur plutôt que d'autre chose n'est à leurs yeux pas le moins enviable ? En face, chez les cardiologues, il se pourrait bien que le raisonnement soit inverse : *ils vont bientôt mourir, oui, il le faudra bien, mais mon métier à moi est de faire en sorte que cela ne soit pas du cœur, puisque de cela je peux les prémunir.* Qui-proquo !

On meurt souvent mal du cœur chez nous aujourd'hui

Au Centre d'éthique clinique de l'hôpital Cochin à Paris (www.ethique-clinique.com), nous avons été saisis à plusieurs reprises à propos d'histoires singulières posant peu ou prou cette même question de qualité de vie versus quantité de vie chez des patients cardiaques : faut-il vraiment changer la pile du pace-maker de cet homme alors qu'il est arrivé par ailleurs à un stade avancé d'une maladie d'Alzheimer ? Faut-il opérer cette femme de son cœur, parce que c'est la seule façon de la sauver, alors qu'on sait qu'elle nécessitera très vraisemblablement une transfusion, ce qu'elle refuse parce qu'elle est Témoin de Jéhovah ? Faut-il changer le défibrillateur de ce patient, arrivé au stade terminal de son insuffisance cardiaque, alors que l'on pense que celui-ci risque de lui rendre la fin plus difficile en l'empêchant de mourir d'un trouble du rythme fatal ? Patients rencontrés aussi au cours d'une étude menée dans l'intention de mieux comprendre ce que les patients souffrant d'une insuffisance cardiaque évoluée ont à dire en matière de directives anticipées...

A ce stade, le constat est le suivant : on meurt plutôt mal du cœur aujourd'hui chez nous, comme d'ailleurs on meurt mal de vieillesse en général. Souvent alors, on n'en finit pas de mourir. Les dispositifs qui ont été pensés pour accompagner la fin de vie sont mal adaptés à la cardiologie.

En fait, ils ont surtout été pensés pour la maladie cancéreuse. Notamment les directives anticipées et les soins palliatifs. Or, ni l'un ni l'autre ne fonctionnent bien en cardiologie tels qu'ils ont été conçus jusqu'ici.

Nos voisins américains ont commencé de se pencher attentivement sur ces questions. Ils ont organisé une première conférence sur les questions éthiques spécifiques posées par la cardiologie à Philadelphie en Octobre 2010 (Ethics of the Heart : Ethical and Policy Challenges in the Treatment of Advanced Heart Failure : www.med.upenn.edu/cme). Leur constat rejoint le nôtre. En fait, disent-ils, la première difficulté est de définir quand commence exactement la période de fin de vie en cardiologie. L'arrêt des traitements curatifs et le passage au palliatif rend la frontière plus claire en cancérologie. La maladie qui n'est plus contenue et contrebattue par la chimiothérapie a tout loisir d'envahir le patient et de précipiter sa fin. En cardiologie, l'histoire naturelle de la maladie n'est pas la même. Elle est beaucoup plus lente et progressive. Par contre, elle est émaillée de crises violentes, pouvant être fatales, mais aussi totalement résolutive. En cancérologie, il est à peu près admis que l'on peut prédire à trois mois à peu près la survenue de la mort du patient. C'est du reste le seuil de référence pour une admission en soins pallia-

tifs. En cardiologie, personne ne sait combien de temps va durer la fin de vie d'un patient. Elle s'étale souvent sur plusieurs années, même si elle peut intervenir à tout moment au décours d'un évènement irrécupérable.

Par ailleurs, pour le patient lui-même, les choses sont compliquées à comprendre et à anticiper. On lui propose des techniques d'assistance myocardique, capables de le ressusciter quasiment quoi qu'il lui arrive. Comment peut-il croire, une fois équipé de ceux-là qu'il ne sera pas éternel ? Comment alors pouvoir engager avec lui une discussion sur sa fin ?

I Les dispositifs qui ont été pensés pour accompagner la fin de vie sont mal adaptés à la cardiologie

L'efficacité de directives anticipées dans ce contexte est assez illusoire. On ne sait pas bien en effet sur quoi les faire porter, ni quel contenu précis leur donner. Souvent, le patient les résume à exprimer qu'il ne veut pas d'acharnement thérapeutique. Mais il est bien difficile de définir ce qui en est, de ce qui n'en est pas en cardiologie, puisque c'est justement un domaine, on l'a dit, dans lequel un traitement maximaliste peut conduire à la réversibilité complète d'une crise majeure.

Comme c'est aussi un domaine dans lequel la frontière entre ce qui est curatif et palliatif est peu claire.

En effet, l'inconfort le plus fréquent en cardiologie est la dyspnée. Une prise en charge palliative est donc difficile à concevoir sans la mise en route de moyens susceptibles de soulager celle-ci. Ainsi, pour un patient cardiaque, définir quels traitements relèveraient d'un refus anticipé et quels traitements seraient à l'inverse admissibles n'apparaît pas plus efficace pour donner du contenu à des directives anticipées que le refus d'acharnement thérapeutique.

On pourrait être tenté par ce que certains appellent le critère de non retour : refuser tout traitement dont on n'est pas sûr qu'il permette de récupérer entièrement l'état précédent la crise. Mais lui aussi fonctionne mal en cardiologie. En effet, on l'a dit, c'est un domaine dans lequel la réversibilité d'une crise intercurrente peut être totale.

Par contre, pour beaucoup, ce qui apparaît le plus insupportable semble être la répétition des crises et leur rapprochement à intervalles de plus en plus courts, plutôt que leurs conséquences en termes d'irréversibilité. Quant aux soins palliatifs, ils sont pareillement désadaptés pour ce type de

patients dans leur conception actuelle. Ne serait-ce que parce qu'ils nécessitent, si l'on veut vraiment être efficaces et soulager, un degré de technicité et un coût hors de proportion avec ce qui définit en règle générale les soins palliatifs aujourd'hui.

I Comment accompagner dignement nos patients cardiaques qui s'approchent de la fin de leur vie ?

Alors quoi faire ? Et comment accompagner dignement nos patients cardiaques qui s'approchent de leur fin de vie ? Tout reste à faire sur ce sujet. Le temps est venu de ne plus se satisfaire de penser qu'ils ne mourront plus de leur cœur du fait des progrès de la discipline. Comme est probablement aussi venu le temps d'admettre qu'il faut peut-être réapprendre à s'abstenir quand nos patients nous expriment, entre deux crises, que leur qualité de vie s'est tellement amenuisée du fait de la maladie qu'il n'y a plus grand sens pour eux à poursuivre le quotidien.

Encore faut-il que le dialogue puisse s'installer sur ce terrain du narratif et de l'inter-subjectif plutôt que du strictement médical, ce qui n'est pas toujours aisé quand on est en position de prescripteur et de déci-

deur. Surtout, en situation de crise, face à un patient qui n'est pas forcément le sien et que parfois l'on ne connaît pas personnellement.

Pourtant, il y a urgence. L'ensemble de la profession le ressent. On atteint aujourd'hui, grâce aux progrès de la science, les limites de ce qui fait sens, tant au plan individuel que collectif.

Des pistes existent, certaines ont été défrichées par nos voisins nord-américains, qui comme souvent un peu d'avance sur nous. On pourrait s'inspirer par exemple des travaux du collectif mené par Sarah Goodlin qui a publié en 2004 les résultats d'une conférence de consensus sur « Soins palliatifs et de support pour les patients en état d'insuffisance cardiaque avancée ».

Peut-être ces pistes ne nous conviendront-elles pas. Mais elles ont le mérite d'exister, et aussi d'avoir été testées et de ne pas se résumer à des recommandations incantatoires. Regardons-les et faisons nous aussi le travail, au plus proche des patients. Il nous faut travailler et réfléchir avec eux, à leur contact, précisément, pour mieux comprendre et élaborer la spécificité de l'accompagnement qu'ils attendent de nous, à l'heure où nos traitements ne savent plus bien leur rendre service. ♥