Quand le réanimateur a besoin du médecin traitant

Questions de vie ou de mort

Marco Conti[a], Paolo Merlani[a,b]

[a] Reparto di medicina intensiva, Ospedale Regionale di Lugano, sede Civico, Dipartimento di Medicina Intensiva, Ente Ospedaliero Cantonale, Lugano
[b] Université de Genève, Faculté de Médecine, Genève

Summary

Between the poles of life and death

Sometimes, conditions of critically ill patients unable to communicate, force us to decide whether or not to continue treatment. The most frequent elements we have to consider in individual patients, are survival at any cost and reduced future physical functioning and quality of life. In this article, we highlight existing literature's inability to precisely determine a given patient's preferences or to guess what they might be. Confronted with this crucial decision, the intensivist must therefore avoid the misstep of imposing their own values and expectations upon the patients. Patients even when unable to communicate must remain the master of their own destiny through their health care surrogate.

If the question of their values and expectations, their advanced directives or their health care surrogate have been addressed or evoked beforehand by the family doctor, the chosen treatment modalities taken by the parties involved at a critical moment will thus allow the patient to remain the main actor of his care and destiny.

Key words: life and death, survival at any cost, quality of life, physical functioning, decision, preferences

Résumé

Parfois, les conditions des patients critiques et incapables de s'exprimer nous obligent à prendre des décisions quant à la poursuite ou non du traitement. Les éléments fréquemment mis en balance sont la survie à tout prix face à une altération de l'état fonctionnel et/ou de la qualité de vie future. Dans cet article, nous mettons en évidence que la littérature ne permet pas de déterminer avec précision quelles sont les préférences d'un patient donné ni ne permet de les deviner. Face à cette obligation de décider, le réanimateur ne doit pas tomber dans le piège de projeter ses propres valeurs sur les attentes de son patient car ce dernier reste maître de son destin même lorsqu'il ne peut plus s'exprimer.

Lorsque la question des valeurs et attentes du patient, des directives anticipées, ou du représentant thérapeutique a été abordée préalablement par le médecin traitant, le choix des modalités de traitements qui devra être fait par les différents acteurs au moment critique permettra ainsi au patient de maîtriser son destin et de rester partie prenante de sa propre prise en charge.

En Suisse, 80 000 patients sont admis aux soins intensifs chaque année et 5% y décèdent. Les moyens technologiques et les traitements mis en œuvre permettent de maintenir en vie la plupart des patients. Cependant, bien que cette médecine de l'extrême soit toujours plus performante, pour une partie de ces patients, la question de la poursuite du traitement se pose et plus de 80% des décès surviennent suite à une décision de retrait ou de limitation thérapeutique prise par les équipes soignantes et les proches des patients [1].

Lorsque l'on s'est posé la question de la poursuite du traitement, savons-nous si les survivants sont toujours satisfaits d'avoir survécu et comment, ou de façon provocatrice, savons-nous si ceux que l'on a laissé mourir auraient préféré survivre à tout prix?

En quoi ces deux questions qui hantent les réanimateurs au quotidien pourraient concerner les médecins traitant?

Préambule

La première unité de soins intensifs a vu le jour en 1952 à Copenhague [2]. En développant la ventilation artificielle, ces pionniers sont parvenus à faire diminuer la mortalité de 80 à 40% chez les patients atteints de poliomyélite avec insuffisance respiratoire [3]. Alors, lorsque l'on parvenait à sauver la vie du patient, on considérait que l'objectif du réanimateur était atteint. En effet, si l'on regarde les études faites à l'époque, comme celle de Larsen durant cette épidémie de polio-

myélite, la survie était l'unique résultat qui semblait important [3].

En a-t-il toujours été ainsi? Les médecins se sont-ils seulement intéressés à faire survivre leur patient? Hippocrates et Asclépius, vers le Ve siècle avant Jésus-Christ, parlaient déjà de concepts se rapportant à la médecine holistique, considérant comme important la compréhension de l'état de santé du patient, l'indépendance de l'esprit ou encore l'harmonie entre l'individu, la société et l'environnement [4]. Plus tard, au XVIe siècle, Sir Francis Bacon nous dit que le but de la médecine est d'«ajuster cette curieuse harpe qu'est le corps humain et de la réduire à l'harmonie» [5]. Durant les années 1950 arrivent les premières études qui s'intéressent à d'autres concepts que la survie des patients comme l'état fonctionnel de Karnovsky chez les patients oncologiques [6]. L'Organisation mondiale de la santé a définit le concept de santé lors de sa constitution à la fin des années 1940 [7]. Cette définition portera une quinzaine d'années plus tard au développement du concept de qualité de vie (QDV) comme «unité de mesure» du résultat de la prise en charge des malades [8, 9]. Ce n'est qu'en 1976 qu'arrive la première publication concernant un résultat qui ne se limite pas seulement à la mortalité des patients après un séjour en soins intensifs mais également à leur devenir sous d'autres aspects tel que la QDV [10, 11]. Une réflexion similaire s'est amorcée quant à la qualité de la prise en charge de la fin de vie et de la mort d'abord en médecine palliative durant les années 1990 puis durant les années 2000 en médecine intensive [12, 13].

Préférences

Depuis les années 1990, dans le monde des soins intensifs, le concept de QDV avant ou après une admission est considéré comme un élément important influençant les décisions thérapeutiques [14–16]. Cependant, quelques auteurs ont mis en doute ce paradigme. Par exemple, l'étude ETHICATT menée dans de nombreux services de soins intensifs à travers l'Europe a investigué l'importance de la QDV versus survie à tout prix dans la procédure de décision thérapeutique [17]. Lorsque les décisions doivent s'appliquer à leur propre vie, pratiquement 90% des soignants, qu'ils soient médecins ou infirmières, considèrent que la QDV est plus importante que la survie à tout prix. Lorsque l'on pose la même question aux patients ou aux familles, la situation est bien différente avec à peine plus de 50% favorisant la QDV.

Les études s'étant intéressées aux préférences des patients en état critique quant à l'orientation de leur prise en charge ont amené des résultats divergents. Par exemple, lorsque l'état fonctionnel, les fonctions cognitives ou globalement la QDV risquent d'être très altérés après une maladie critique, certaines études montrent que les patients préfèrent orienter leur prise en charge vers un traitement moins agressif acceptant le risque d'en mourir [18–22]. D'autres, au contraire, montrent que les patients ne considèrent pas la QDV comme un élément important devant influencer l'intensité de la prise en charge et privilégient ainsi la survie à tout prix [23, 24].

© Taviphoto | Dreamstime.com

En présence de comorbidités sévères, en particulier lorsque l'âge est avancé, la QDV pourrait nous sembler être un élément déterminant pour la prise de décision thérapeutique quant à l'intensité des traitements à offrir. En réalité, lorsque ces patients sont interrogés, ceux-ci nous disent exactement le contraire et privilégient la quantité plutôt que la qualité de vie [25]. Ceux-ci ne sont pas prêts à raccourcir leur vie contre une amélioration de leur QDV et cela même lorsqu'ils la perçoivent comme très mauvaise [25]. Une explication à ce phénomène pourrait être liée directement à l'âge et à la durée de la maladie chronique. En effet, une étude prenant en considération des patients âgés avec une BPCO, un cancer ou une insuffisance cardiaque, a montré que l'acceptabilité d'un traitement, pour éviter la mort et dont le résultat porterait à une altération de leur état fonctionnel, augmente avec le temps [26]. Cette acceptabilité augmente d'autant plus que l'état fonctionnel initial est réduit [26]. En bref, plus les patients sont âgés avec un état fonctionnel diminué, plus ils semblent accepter des conditions de vie qui ne le seraient pas pour une personne plus jeune et en bonne santé. Les données de la littérature ne nous aident pas à comprendre quelles sont les préférences réelles du patient individuel incapable de s'exprimer lorsque la mort (quantité de vie) se confronte à une survie dans un état très altéré (qualité de vie).

Deviner les préférences

Que faire lorsque l'on est confronté à telle situation? Coppola et coll. ont montré que la capacité à deviner les préférences des patients quant à l'intensité des traitements de la part des médecins traitant ou du représentant thérapeutique n'est pas parfaite avec une concordance de 66 et 74% respectivement [27]. Lorsque l'on fait le même exercice avec le médecin hospitalier, on constate que la concordance est encore moins bonne. De plus, ce résultat est fortement influencé par l'âge du patient. En effet, lorsque ce dernier a moins de 50 ans, le soignant se trompe dans 36% des cas, et dans 79% des cas lorsque l'âge est supérieur à 80 ans pensant alors à tort que le patient ne désire pas de traitement intensif pour survivre [28].

Les problèmes

Les patients en situation très critiques sont souvent incapables de s'exprimer et seulement quelques pourcent d'entre eux possèdent des directives anticipées fréquemment peu précises et difficilement applicables à une maladie donnée [29]. C'est malheureusement dans ces conditions difficiles où l'état fonctionnel et/ou la QDV future du patient risquent d'être très diminués (selon l'évaluation des soignants) qu'il est nécessaire de se demander si celui-ci accepterait de poursuivre la prise en charge engagée.

En faisant abstraction du concept de justice distributive qui arriverait en dernier recours, nous devons toujours considérer l'autonomie en premier lieu. Lorsque le patient est inconscient, et en absence de directives anticipées, son représentant thérapeutique devient alors l'interlocuteur principal qui exprime la volonté présumée du patient. Ceci a été formalisé par le législateur avec l'entrée en force de La loi sur la protection de l'adulte depuis le 1er janvier 2013 [30]. Pour faire cela, idéalement il devrait connaître les valeurs et attentes du patient. Cependant, très (trop) souvent, celles-ci ne sont pas abordées dans notre société ce qui met le représentant thérapeutique dans la même incertitude que celle où se trouve le réanimateur. De ce fait, et parce que ce dernier se trompe fréquemment lorsqu'il tente de deviner les choix qu'aurait faits le patient, les soignants sont dans l'obligation d'intégrer les autres principes de la bioéthique dans la procédure décisionnelle. D'un côté, la bienfaisance nous pousserait à faire survivre le patient à tout prix, et de l'autre la non-malfaisance nous inviterait à ne pas lui faire endurer un traitement dont le résultat (dont la certitude est toute relative) serait probablement non acceptable à ses yeux. Bien sûr, tout cela n'est qu'extrapolation puisque nous, le représentant thérapeutique et l'équipe soignante, ne connaissons pas les valeurs du patient ni le poids qu'il donnerait à sa survie, à son état fonctionnel et/ou QDV futures et dans quelle direction il ferait «pencher la balance».
Comment décider puisqu'il faut décider, et que ne pas décider reste une décision active de poursuivre le traitement?

Y a-t-il une solution?

Nous l'avons compris maintenant, tout le problème réside dans la connaissance des valeurs et préférences du patient. Comment obtenir ces informations? Plusieurs pistes possibles sont à explorer, ou mieux, à développer. Trop souvent, la réflexion autour de ses propres préférences et valeurs n'est pas naturelle dans notre société. Il nous incombe, nous soignants, d'inciter nos patients à explorer ces arguments. Le médecin traitant pourrait initier ce processus. Il se trouve dans une situation privilégiée pour faire émerger cette réflexion autour de trois axes principaux. D'abord en poussant le patient à déterminer quelles sont ses valeurs et préférences. Ensuite, en lui suggérant d'en parler de façon libre et approfondie avec celui ou celle qui sera son représentant thérapeutique. Finalement, en lui expliquant la possibilité et la modalité de rédaction de directives anticipées desquels il peut également être le dépositaire.

Conclusion

La médecine intensive est une spécialité encore jeune et en pleine évolution. L'histoire nous a montré que,

parmi les résultats de la prise en charge des patients critiques, la vie à tout prix n'est pas toujours la meilleure issue possible, une modification de l'état fonctionnel et/ou de la QDV future non plus. Ces éléments peuvent être, et sont presque toujours mis en balance entre eux par le patient. Rappelons-nous qu'il ne faut pas tomber dans le piège de projeter nos propres valeurs sur les attentes du patient.

Finalement, le patient reste maître de son destin. Lorsqu'il n'a plus la capacité de s'exprimer, le fait d'avoir fait germer en lui une réflexion autour de cette problématique avant sa maladie aiguë et de l'avoir fait l'exprimer, permet à celui qui parle en son nom d'agir avec le moins d'incertitudes possibles. Le médecin traitant pourrait être l'initiateur d'une telle réflexion.

Financement / Conflits d'intérêts

Les auteurs n'ont déclaré aucun lien financier ou personnel en rapport avec cet article.

Correspondance:
Dr Marco Conti
Reparto di medicina intensiva
Ospedale Regionale di Lugano
Via Tesserete 46
CH-6900 Lugano
marco.conti[at]eoc.ch

Références

1 Sprung CL, Cohen SL, Sjokvist P, Baras M, Bulow HH, Hovilehto S, et al. End-of-life practices in European intensive care units: the Ethicus Study. JAMA. 2003;290(6):790–7.
2 Ibsen B. The anaesthetist's viewpoint on the treatment of respiratory complications in poliomyelitis during the epidemic in Copenhagen, 1952. Proc R Soc Med. 1954;47(1):72–4.
3 Lassen HC. A preliminary report on the 1952 epidemic of poliomyelitis in Copenhagen with special reference to the treatment of acute respiratory insufficiency. Lancet. 1953;1(6749):37–41.
4 Kleisiaris CF, Sfakianakis C, Papathanasiou IV. Health care practices in ancient Greece: The Hippocratic ideal. Journal of medical ethics and history of medicine. 2014;7:6.
5 Atchley DW. Tuning This Curious Harp. JAMA. 1964;189:755–7.
6 Karnofsky DA, Abelmann WH, Craver LF, Burchenal JH. The use of the nitrogen mustards in the palliative treatment of carcinoma. With particular reference to bronchogenic carcinoma. Cancer. 1948;1(4):634–56.
7 World Health Organization. Constitution of the World Health Organization, signed at the International Health Conference, New York, 22 July 1946. [New York,: World Health Organization, Interim Commission; 1947. 18 p. p.
8 Long PH. On the quantity and quality of life. Med Times. 1960;88:613–9.
9 Elkinton JR. Medicine and the quality of life. Ann Intern Med. 1966;64(3):711–4.
10 Cullen DJ, Ferrara LC, Briggs BA, Walker PF, Gilbert J. Survival, hospitalization charges and follow-up results in critically ill patients. N Engl J Med. 1976;294(18):982–7.
11 McLean RF, McIntosh JD, Kung GY, Leung DM, Byrick RJ. Outcome of respiratory intensive care for the elderly. Crit Care Med. 1985;13(8):625–9.
12 Stewart AL, Teno J, Patrick DL, Lynn J. The concept of quality of life of dying persons in the context of health care. J Pain Symptom Manage. 1999;17(2):93–108.
13 Curtis JR, Patrick DL, Engelberg RA, Norris K, Asp C, Byock I. A measure of the quality of dying and death. Initial validation using after-death interviews with family members. J Pain Symptom Manage. 2002;24(1):17–31.
14 Curtis JR, Martin DP, Martin TR. Patient-assessed health outcomes in chronic lung disease: what are they, how do they help us, and where do we go from here? Am J Respir Crit Care Med. 1997;156(4 Pt 1):1032–9.
15 Deyo RA. The quality of life, research, and care. Ann Intern Med. 1991;114(8):695–7.
16 Rubenfeld GD, Angus DC, Pinsky MR, Curtis JR, Connors AF, Jr., Bernard GR. Outcomes research in critical care: results of the American Thoracic Society Critical Care Assembly Workshop on Outcomes Research. The Members of the Outcomes Research Workshop. Am J Respir Crit Care Med. 1999;160(1):358–67.
17 Sprung CL, Carmel S, Sjokvist P, Baras M, Cohen SL, Maia P, et al. Attitudes of European physicians, nurses, patients, and families regarding end-of-life decisions: the ETHICATT study. Intensive Care Med. 2007;33(1):104–10.
18 Fried TR, Bradley EH, Towle VR, Allore H. Understanding the treatment preferences of seriously ill patients. N Engl J Med. 2002;346(14):1061–6.
19 Murphy DJ, Burrows D, Santilli S, Kemp AW, Tenner S, Kreling B, et al. The influence of the probability of survival on patients' preferences regarding cardiopulmonary resuscitation. N Engl J Med. 1994;330(8):545–9.
20 Heap MJ, Munglani R, Klinck JR, Males AG. Elderly patients' preferences concerning life-support treatment. Anaesthesia. 1993;48(12):1027–33.
21 Elpern EH, Patterson PA, Gloskey D, Bone RC. Patients' preferences for intensive care. Crit Care Med. 1992;20(1):43–7.
22 Gerety MB, Chiodo LK, Kanten DN, Tuley MR, Cornell JE. Medical treatment preferences of nursing home residents: relationship to function and concordance with surrogate decision-makers. J Am Geriatr Soc. 1993;41(9):953–60.
23 Danis M, Patrick DL, Southerland LI, Green ML. Patients' and families' preferences for medical intensive care. JAMA. 1988;260(6):797–802.
24 Uhlmann RF, Pearlman RA. Perceived quality of life and preferences for life-sustaining treatment in older adults. Arch Intern Med. 1991;151(3):495–7.
25 Tsevat J, Dawson NV, Wu AW, Lynn J, Soukup JR, Cook EF, et al. Health values of hospitalized patients 80 years or older. HELP Investigators. Hospitalized Elderly Longitudinal Project. JAMA. 1998;279(5):371–5.
26 Fried TR, Byers AL, Gallo WT, Van Ness PH, Towle VR, O'Leary JR, et al. Prospective study of health status preferences and changes in preferences over time in older adults. Arch Intern Med. 2006;166(8):890–5.
27 Coppola KM, Ditto PH, Danks JH, Smucker WD. Accuracy of primary care and hospital-based physicians' predictions of elderly outpatients' treatment preferences with and without advance directives. Arch Intern Med. 2001;161(3):431–40.
28 Hamel MB, Teno JM, Goldman L, Lynn J, Davis RB, Galanos AN, et al. Patient age and decisions to withhold life-sustaining treatments from seriously ill, hospitalized adults. SUPPORT Investigators. Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatment. Ann Intern Med. 1999;130(2):116–25.
29 Monod-Zorzi S, Olmari-Ebbing M. Comment appliquer les nouvelles «règles du jeu» médecin-patient?: l'exemple des directives anticipées et du représentant thérapeutique. Médecine & Hygiène 2004;62(2500):2030–38.
30 Code civil suisse (Protection de l''adulte, droit des personnes et droit de la filiation). Modification du 19 décembre 2008 [cited 2012 13th may]. Available from: http://www.admin.ch/ch/f/as/2011/725.pdf.