

Directives médico-éthiques ‘Mesures de soins intensifs’ de l’ASSM: de la théorie à la pratique

Thierry Fumeaux^{a, b} et Marcos Schwab^a

a Service de médecine et des soins intensifs, Hôpital de Nyon (GHOL)

b Président des médecins, Société Suisse de Médecine Intensive

Abstract

The Swiss Academy of Medical Sciences has proposed medico-ethical guidelines for intensive care measures, in order to support decisions regarding the therapeutic goals set by the team in charge of acute critically ill patients. These guidelines, based on the classic principles of clinical ethics, give some clues on how to best respect the autonomy and the will of the patient in the particular context of intensive care medicine, and on how to decide on a limitation of the duration or intensity of care for some patients. While these guidelines appear to be theoretically appropriate, their practical application is often more complicated. The purpose of this article is to describe the difficulties that teams can face on a daily basis, and to propose some ways of adapting the directives to increase their applicability.

Introduction

L'admission aux soins intensifs vise à offrir les meilleures chances de survie en cas d'affection potentiellement mortelle, avec comme objectif le maintien d'une qualité de vie correspondant aux attentes du patient. Entre 4 et 7% des patients admis dans une unité de soins intensifs suisse décèdent durant leur séjour, selon la gravité de leur situation [1]. Par ailleurs, de nombreux patients survivants présentent une diminution prolongée de leur qualité de vie après leur séjour [2, 3]. Les décisions de prise en charge peuvent ainsi avoir des conséquences majeures pour le patient et ses proches. Afin de faciliter ces décisions, l'Académie Suisse des Sciences Médicales (ASSM) a publié en 2013 des directives pour les mesures de soins intensifs [4]. Ces directives font partie du code de déontologie de la FMH, et ont force de loi. Le but de cet article est de brièvement résumer ces directives et d'aborder les difficultés auxquelles sont confrontées les équipes des soins intensifs dans leur application, avec quelques pistes de réflexion pour surmonter ces difficultés dans le futur.

Les directives de l'ASSM en bref

Les fondements éthiques des directives sont la bienfaisance, la non-malfaisance, le respect de l'autonomie du patient, et l'équité.

La *bienfaisance* correspond à l'objectif principal des soins intensifs, qui est de maintenir la vie du patient par le soutien de la fonction des organes vitaux. La *non-malfaisance* est également à prendre en compte, car les interventions diagnostiques ou thérapeutiques impliquent souvent un 'désagrément' ou des effets potentiellement délétères pour le patient. La balance entre ces deux principes est donc souvent délicate. Le *respect de l'autonomie* du patient est encore plus difficile à aborder, car il ne peut pas toujours exprimer ses préférences, ces dernières étant rarement consignées dans des directives anticipées. Conformément au cadre légal, le malade est alors représenté par ses proches, avec lesquels l'équipe a le devoir de partager non seulement des informations, mais également ses objectifs et choix thérapeutiques.

Le respect de l'*équité* peut également se révéler problématique aux soins intensifs, lorsqu'un lit est occupé par un malade dont la prise en charge en soins intensifs n'est pas judicieuse, rendant potentiellement impossible l'admission d'un patient le nécessitant. Même si la densité de lits de soins intensifs disponibles en Suisse est importante, cette situation est probablement plus fréquente que l'on ne pense.

En appliquant ces principes, les objectifs de soins, adaptés à la situation individuelle du patient, doivent être déterminés dès l'admission. L'intensité de soins et les moyens que l'on veut déployer, ainsi que la durée potentielle de la prise en charge, découlent de ces objectifs. Plusieurs niveaux d'intensité sont définis: les soins intensifs maximaux, les soins limités dans la durée, et les soins limités dans le contenu.

Les *soins intensifs maximaux* impliquent le déploiement de toutes les mesures nécessaires au maintien de la vie, sans limite de moyens ou de durée. La *limitation des soins dans la durée* n'implique aucune limitation des moyens, mais la fixation d'une durée de prise en charge durant laquelle des progrès significatifs doivent être constatés pour permettre la poursuite des soins intensifs. Enfin, la *limitation des moyens*, qui ne devrait être adoptée que dans des situations associées à un pronostic à moyen ou long terme défavorable, implique le renoncement à certaines mesures, comme la réanimation ou la ventilation mécanique. Enfin, lorsque la poursuite des soins intensifs devient futile, il faut y *renoncer et les interrompre*. Le niveau de soins décidé à l'admission peut être adapté en tenant compte de l'évolution de la situation. Les directives rappellent en-

fin que la responsabilité finale des décisions de soins doit être assumée par le médecin en charge.

Cette approche est théoriquement bien fondée, mais son application concrète pour la résolution des dilemmes éthiques aux soins intensifs présente d'énormes difficultés, en lien avec la capacité décisionnelle des patients et de leurs proches, la difficulté du choix entre limitation de moyens et limitation de durée, et la situation des patients fragiles.

Les compétences de santé de la population sont-elles suffisantes pour permettre une participation aux décisions aux soins intensifs?

Le respect de l'autonomie du patient, incontournable, présuppose qu'une information suffisante ait été donnée et qu'il ait compris les enjeux, afin de lui permettre d'accepter les propositions de soins. En effet, comme dans d'autres domaines de la médecine clinique, la décision partagée (*shared decision-making*) est encouragée par les sociétés professionnelles [5]. Mais cela implique de sa part, au-delà de la capacité de discernement, un niveau minimal de compétences de santé ('health literacy'), définies par l'OMS comme les facultés cognitives et sociales déterminant la motivation et la capacité des individus à comprendre et utiliser l'information, de manière à maintenir une bonne santé [6]. Or, contrairement à d'autres branches médicales, les soins intensifs sont un univers méconnu – voire inconnu – de la majorité des gens et sont totalement déroutants pour eux lorsqu'ils y sont confrontés, comme patient ou proche. En effet, si l'infarctus ou le cancer sont des entités connues du plus grand nombre, les syndromes spécifiques des soins intensifs, comme le sepsis, l'ARDS ou le délirium, ne sont pas popularisés. Ainsi, même si peu de données sont publiées sur ce sujet, les compétences de santé en soins intensifs de la population générale sont probablement très faibles [7]. Les équipes de soins intensifs sont régulièrement confrontées à cette méconnaissance, quand elles doivent aborder les enjeux de la maladie et des objectifs de soins avec le malade ou ses proches. Elles sont exposées au risque de donner des explications trop simplistes ou au contraire trop complexes, modulant, par leur forme et leur contenu, la compréhension de l'interlocuteur, et les influençant en faveur ou en défaveur du traitement discuté. Bien choisir ses mots est alors délicat mais essentiel.

Les directives anticipées sont-elles la solution pour surmonter ce problème? La demande habituelle de non-acharnement thérapeutique est d'évidence le désir théorique de l'immense majorité d'entre nous (peut-on vraiment désirer un acharnement?). Or, décider à l'avance – virtuellement et déconnecté de la situation réelle – de sa volonté d'accepter une ventilation mécanique ou une dialyse continue est hors de portée de la

majorité des individus. Ainsi, la plupart des patients admis aux soins intensifs sont confrontés avec leurs proches à une situation imprévue qui les dépasse totalement, les rendant incapables de participer au processus décisionnel, et les laissant totalement dépendant des décisions médicales. La responsabilité décisionnelle des équipes est alors fondamentale, et parfois pesante.

Comment dès lors développer les compétences décisionnelles de la population quant aux mesures de soins intensifs? Deux démarches complémentaires sont nécessaires: il s'agit à la fois d'apporter une information adaptée et compréhensible sur les soins intensifs, avec un caractère plutôt global et un public cible large, et de développer la culture de discussion entre le médecin et le patient (et ses proches) au sujet des mesures de soins intensifs, qui elle doit être ciblée et individualisée. L'information générale est du ressort des organisations professionnelles et des institutions, et vise à faire mieux connaître le milieu des soins intensifs, son organisation et ses procédures. Quelques outils utiles que l'on peut citer sont les brochures d'information, les journées 'portes-ouvertes', ou les campagnes d'information dans la presse. Le dialogue avec le praticien doit quant à lui permettre au patient de se déterminer sur sa propre situation, sur la base de cette information. Les outils indispensables pour favoriser ce dialogue – qui restent à développer – sont également des brochures d'information ciblées, sur le modèle des 'fact-boxes', illustrant de manière simple les enjeux d'une prise en charge aux soins intensifs. Une collaboration entre les partenaires impliqués (sociétés professionnelles, institutions, associations de patients) est indispensable pour un tel processus de développement.

Limitation des soins: intensité ou durée?

Le développement technique de la médecine intensive moderne induit la tentation de 'tout faire' (bienfaisance), avec le risque de la futilité thérapeutique. A contrario, la limitation des mesures de soins expose au risque d'une insuffisance de traitement (malfaisance). C'est pourquoi le choix entre une limitation de l'intensité et des moyens, ou une limitation de la durée, doit être bien pesé. Les directives semblent favoriser une limitation de la durée des mesures de soins intensifs, sans limitation des moyens: «La limitation de la thérapie ou le plafonnement de l'étendue de certains traitements, sur la base de doutes concernant l'efficacité ou le succès des soins intensifs, doivent être évités.» Or, l'option d'une limitation de l'intensité est fréquemment choisie aux soins intensifs, comme par exemple pour un patient admis pour une ventilation non invasive, mais chez qui l'intubation n'est pas envisagée, ou encore avec un renoncement à une dialyse continue. Ces décisions sont problématiques, car elles sont fondées sur une 'hiérarchie' entre les thérapies reflétant

la valeur symbolique du traitement ou de la dysfonction d'organe, et non pas sur des évidences scientifiques démontrant une différence d'efficacité ou de pronostic. Or, le pronostic vital et fonctionnel du malade de soins intensifs n'est le plus souvent pas dépendant d'une dysfonction vitale en particulier, mais plutôt de la conjonction des dysfonctions. L'exemple le plus typique est celui de l'intubation: ce geste ne constitue pas une thérapie en soi, mais simplement le moyen de poursuivre le traitement de l'insuffisance respiratoire par la ventilation mécanique. Or, elle est souvent perçue et présentée comme une escalade dans l'intensité des soins. La question est dès lors souvent posée au patient, de savoir s'il accepterait une éventuelle intubation... Comment peut-il juger? Demande-t-on au patient s'il acceptera la pose d'une voie veineuse centrale ou une augmentation de la dose de noradrénaline? On est bien là dans la symbolique du traitement, et pas dans un raisonnement rationnel, avec une confusion entre stratégie et moyens.

Afin d'éviter cet écueil, nous proposons d'utiliser tous les moyens *utiles*, comme une 'approche globale' standard aux soins intensifs, mais potentiellement limitée dans le temps. Il faut évidemment tenir compte du niveau de preuve de l'efficacité des moyens inclus dans cette approche globale, se limitant à utiliser des techniques ayant scientifiquement validé leur efficacité. Si on choisit donc la limitation dans le temps, reste la difficulté de déterminer la durée représentant la limite entre utilité et futilité...

Et les patients fragiles?

La limitation des mesures des soins est particulièrement difficile à apprécier pour les patients 'fragiles', âgés ou présentant un état de dépendance préalable, lors de maladies chroniques ou de séquelles, voire en état de handicap. Comment respecter leur autonomie, tout en restant équitable avec les autres malades et en évitant la futilité? Afin d'éviter un *raisonnement* des soins qui serait imposé pour des raisons de coûts, il est essentiel pour la médecine intensive de réfléchir à une *rationalisation* de l'utilisation des ressources. Les patients en situation de fragilité sont tous susceptibles d'être un jour admis aux soins intensifs, avec un risque de sous-traitement: une discussion devrait être conduite entre le patient, ses proches, le médecin traitant, et l'équipe soignante, dans le but de fixer une attitude générale de prise en charge et de documenter la trajectoire de vie, les aspirations et valeurs, et sa notion personnelle de la qualité de vie. Ces informations consignées dans des directives anticipées sont trop rarement à disposition mais constituent une aide précieuse pour les équipes soignantes en cas d'hospitalisation.

Quelques pistes en conclusion

La communauté des soins intensifs doit s'efforcer de mieux se faire connaître de la population, afin d'en augmenter progressivement les compétences de santé. Il est particulièrement important de populariser les grandes entités de la médecine intensive, comme le sepsis ou le délirium, et les modalités thérapeutiques déployées, suivant l'exemple de l'oncologie ou de la cardiologie: le cancer, les métastases, la radiothérapie, ou la chimiothérapie ne sont pas des notions abstraites pour la plupart des individus. La diffusion des éléments de base de ce qu'est la médecine intensive permettra à chaque individu de se déterminer de manière autonome et éclairée quant aux mesures de soins intensifs. Mais les équipes soignantes unies autour du médecin en charge du malade devront au final assumer la décision du choix thérapeutique, pour le bien du patient, en respectant au mieux son autonomie et ses valeurs. Une information adéquate au patient et/ou à ses proches permettra de conclure une alliance thérapeutique, base essentielle pour une application sereine des mesures de soins intensifs, en conformité avec les directives de l'ASSM.

Correspondance

Dr Thierry Fumeaux
Service de médecine et des soins intensifs
Hôpital de Nyon
Chemin Monastier 10
CH-1260 Nyon

E-mail: [thierry.fumeaux\[at\]ghol.ch](mailto:thierry.fumeaux[at]ghol.ch)

Références

1. Données minimales de la SSMI (MDSI). Disponible sur: https://www.sgi-ssmi.ch/fr/donnees.html?file=files/Dateverwaltung/de/ressorts/quali/datsa/MDSI_f.pdf.
2. Herridge MS, Moss M, Hough CL, Hopkins RO, Rice TW, Bienvenu OJ, Azoulay E. Recovery and outcomes after the acute respiratory distress syndrome (ARDS) in patients and their family caregivers. *Intensive Care Med.* 2016;42(5):725-8. doi: 10.1007/s00134-016-4321-8.
3. Thompson K, Taylor C, Jan S, Li Q, Hammond N, Myburgh J, Saxena M, Venkatesh B, Finfer S. Health-related outcomes of critically ill patients with and without sepsis. *Intensive Care Med.* 2018 Jun 27. doi: 10.1007/s00134-018-5274-x.
4. Mesures de soins intensifs. Académie Suisse des Sciences Médicales. Disponible sur: https://www.assm.ch/dam/jcr:3cfdabf1-f21d-4747-91f3-d0ab02b31dbc/directives_assm_soins_intensifs.pdf.
5. Kon A, Davidson JE, Morrison W, Danis M, White DB. Shared decision-making in intensive care units: an American college of critical care medicine and American thoracic society policy statement. *Critical Care Medicine.* 2016;44(1):188-201. doi: 10.1097/CCM.0000000000001396.
6. Site web OMS. <http://www.who.int/healthpromotion/conferences/7gchp/track2/en/>.
7. Ingram R, Kautz DD. When the patient and family just do not get it: overcoming low health literacy in critical care. *Dimens Crit Care Nurs.* 2012;31(1):25-30. doi: 10.1097/DCC.0b013e31823a5471.