

Directives «Mesures de soins intensifs»: version définitive

Académie Suisse des Sciences
Médicales (ASSM)

En novembre 2012, le Sénat de l'ASSM a retiré les directives «Questions éthiques aux soins intensifs»; celles-ci seront remplacées fin mai 2013 par les nouvelles directives «Mesures de soins intensifs». Le titre de ces nouvelles directives indique déjà que leur champ d'application est plus large. Elles traitent non seulement des situations dans lesquelles les patients sont déjà dans l'unité des soins intensifs, mais également de toutes les situations dans lesquelles des mesures de soins intensifs sont adoptées.

Sous la direction du Prof. Reto Stocker de Zurich, une sous-commission a travaillé sur les objectifs des soins intensifs et, sur la base de ces réflexions, a défini les procédures pour différentes situations thérapeutiques. Les présentes directives soulignent que l'évaluation du pronostic fait partie des missions essentielles, mais particulièrement délicates, de la médecine intensive. C'est pourquoi, la sous-commission a jugé nécessaire de définir avec précision les notions clés importantes pour l'indication de soins intensifs, telles que «inefficacité», «absence de sens», «qualité de vie» et «dépendance». Elle a sciemment renoncé à employer le terme de «futility» qui est

sus de décision. Avec l'entrée en vigueur du nouveau droit de protection de l'enfant et de l'adulte (DPEA) au 1.1.2013, la prévoyance individuelle des patients, même en situation d'incapacité de discernement a été renforcée, et la représentation du patient pour les décisions médicales au niveau national a été réglementée. Les directives distinguent clairement l'indication de soins intensifs qui relève de la responsabilité du médecin et le droit du patient (ou de la personne habilitée à le représenter) de consentir à un traitement médicalement indiqué ou de le refuser.

Finalement, les directives abordent la question du triage, c'est-à-dire des critères pour l'admission d'un patient dans l'unité des soins intensifs, son transfert dans un autre service ou le renoncement à sa réadmission lorsque son état laisse supposer que des soins intensifs s'avéreront inutiles.

Dans le cadre de la procédure de consultation, plus de 60 réponses ont été adressées au secrétariat général; la sous-commission en a tenu compte dans la version finale, dans la mesure où elles lui semblaient pertinentes. Les réponses majoritairement positives confirment que le long processus d'élabora-

Les directives traitent de toutes les situations dans lesquelles des mesures de soins intensifs sont adoptées.

Correspondance:
lic. iur. Michelle Salathé
Académie Suisse des Sciences
Médicales (ASSM)
Petersplatz 13
CH-4051 Bâle
Tél. 061 269 90 30
m.salathe[at]samw.ch

couramment utilisé, mais avec des définitions parfois divergentes. Dans une annexe, disponible sur le site internet de l'ASSM, les systèmes de scoring usuels sont décrits.

Les nouvelles directives «Mesures de soins intensifs» accordent une importance majeure aux proces-

sus de décision de l'ASSM en vaut la peine. Dans presque toutes les réponses, les directives ont été saluées comme un soutien précieux pour la pratique quotidienne. Les directives «Mesures de soins intensifs» ont été définitivement approuvées par le Sénat de l'ASSM le 28 mai 2013.

Directives et recommandations médico-éthiques

Mesures de soins intensifs

Approuvées par le Sénat de l'ASSM le 28 mai 2013.
La version allemande est la version d'origine.

I. Préambule

Depuis la publication des premières directives de l'ASSM «Problèmes éthiques aux soins intensifs» en 1999, les possibilités de maintenir un patient en vie grâce à des moyens techniques et des médicaments ont considérablement évolué. En même temps, les attentes de la population à l'égard des possibilités thérapeutiques jusqu'à un âge avancé ont, elles aussi, évolué. Or, souvent, les mesures de soins intensifs sont très éprouvantes pour le patient [1] et ses proches et ne permettent pas toujours de retrouver l'état de santé escompté. De ce fait, il importe de connaître les objectifs pouvant être atteints avec des soins intensifs dans des situations cliniques données. Ces dernières années, la recherche sur les issues [2] dans le domaine des soins intensifs s'est attachée à cette question. Afin de définir des objectifs thérapeutiques nuancés, celle-ci s'est détachée des analyses de mortalité pures pour se focaliser sur des aspects comme la qualité de vie, l'évolution de l'état du patient après la sortie de l'unité des soins intensifs et de l'hôpital ainsi que sur des études coûts-efficacité. Selon ces études, de nombreux patients ayant séjourné dans une unité de soins intensifs présentent un taux de mortalité accru et des limitations dues à la maladie. Toutefois, la grande majorité des patients survivants, qui ont été questionnés après un séjour dans l'unité de soins intensifs, ont déclaré qu'en cas de besoin, ils se soumettraient à nouveau à une telle thérapie.

La pratique de la médecine intensive est influencée non seulement par des facteurs médicaux et sociaux, mais également par des changements juridiques et politiques. Le 1^{er} janvier 2013, le droit révisé de protection de l'enfant et de l'adulte est entré en vigueur [3]. Celui-ci renforce l'autodétermination des patients grâce à des instruments de prévention individuelle et règle la représentation des patients incapables de discernement pour la prise de décisions médicales. Avec les nouveaux systèmes de financement, la mise en œuvre de mesures de soins intensifs influence non seulement les dé-

penses, mais également les recettes d'un hôpital.

La médecine intensive se trouve actuellement dans un champ de tensions entre les exigences des patients, des proches et des médecins, les questions éthiques quant à la pertinence de certaines interventions et les conditions cadres financières imposées par les politiciens, les assureurs et les administrations. On constate par ailleurs une pénurie croissante de personnel, d'autant plus difficile à gérer que la médecine intensive doit assumer aujourd'hui des tâches qui ne font pas partie de ses missions prioritaires, comme par exemple la prise en charge de patients sans espoir de guérison qui ne peuvent être assumés par d'autres services, notamment pour cause de pénurie des ressources. Le poids de ces tâches n'appartenant pas vraiment au domaine de la médecine intensive, augmente encore la pression sur le personnel, dont l'effectif est déjà trop juste. Lorsque, suite à une surcharge de travail, des soignants sont absents ou changent de profession, la situation du personnel restant est encore plus difficile.

Dans ce champ de tension, il est nécessaire de définir des bases et des recommandations claires pour une utilisation efficace des mesures de soins intensifs. Les présentes directives [4] se veulent une aide concrète basée sur l'état actuel des connaissances et un soutien à la prise de décisions quotidiennes dans le domaine des soins intensifs pour les cas individuels.

II. Directives

1. Champ d'application

Toutes les mesures mises en œuvre pour diagnostiquer, prévenir et traiter toute forme de défaillance des fonctions vitales chez des patients dont le pronostic vital est engagé sont appelées ci-après «mesures de soins intensifs». La plupart du temps, de telles mesures sont mises en œuvre dans une unité de soins intensifs, dotée des moyens techniques et du personnel nécessaires. Toutefois, des mesures de soins intensifs peuvent également être adoptées dans d'autres services, notamment au service des urgences.

Les présentes directives s'adressent à tous les médecins, soignants et autres profes-

sionnels responsables de la prise en charge et du traitement de patients pendant – mais également avant ou après – leur séjour dans une unité de soins intensifs.

2. Principes de base éthiques

Les principes de base éthiques «bienfaisance», «non-malfaisance», «respect de l'autonomie» et «équité» servent d'orientation à une prise de décision réfléchie et fondée.

Ce qui est valable pour la médecine en général l'est aussi pour la médecine intensive: les principes de base éthiques, valables pour sa pratique, ne lui sont pas étrangers, bien au contraire, ils lui sont inhérents. Cela signifie que la mission de la médecine intensive ne peut être définie sans faire référence à ces principes de base. Depuis toujours, les activités des médecins intensivistes sont orientées – plus ou moins consciemment – selon ces principes. Il s'agit dès lors de renforcer la prise de conscience et d'énoncer ces principes éthiques inhérents à la médecine intensive, afin qu'ils servent de base à des décisions et des actes réfléchis et fondés dans des situations difficiles ou conflictuelles.

En médecine intensive, l'application concrète du principe de bienfaisance réside dans le sauvetage et le maintien en vie. En particulier dans des situations d'urgence, ce principe revêt une importance primordiale. Dans de telles situations, il importe d'abord de sauver la vie respectivement de surmonter des conditions où le pronostic vital est engagé, afin de gagner du temps pour une clarification approfondie de la situation. Le principe de veiller au bien-être du patient implique toutefois aussi, que le maintien en vie ne peut être considéré comme un principe absolu en médecine intensive. C'est dans le principe de non-malfaisance que la médecine intensive trouve ses limites. D'un côté, le pronostic de l'état de santé futur du patient et de l'autre sa propre conception des conditions dans lesquelles il veut (encore) vivre ou être maintenu en vie sont déterminants pour établir si une mesure de soins intensifs destinée à maintenir le patient en vie sert le bien-être du patient ou si elle lui nuit. Cela signifie que le respect de l'autonomie du patient doit être le fil conducteur de l'action aux soins intensifs. Concrètement, c'est justement ce principe

qui, du fait des difficultés à déterminer la volonté du patient face à certains pronostics, soulève des problèmes majeurs, souvent accentués par la pression du temps et de la décision à prendre. Finalement, compte tenu des ressources médicales limitées, la médecine intensive – comme tout autre secteur de la médecine – doit obéir au principe de l'équité. Lorsque les ressources sont limitées ou qu'elles font défaut, le triage des patients traités aux soins intensifs doit s'effectuer non seulement en fonction de la pertinence du traitement, mais également en tenant compte de l'équité envers les patients ne pouvant pas bénéficier d'un traitement. Pour ménager les ressources limitées, il importe d'éviter tout d'abord que des patients n'ayant pas un besoin impératif de soins intensifs, soient pris en charge dans l'unité de soins intensifs. En cas de pénurie des ressources, les patients dont la prise en charge dans un autre service ne comporte aucun risque disproportionné, ne doivent pas être traités aux soins intensifs. Si la situation évolue dans le sens d'une restriction extrême, comme par exemple en cas de catastrophe ou de pandémie, le triage des patients doit être effectué dans le sens d'un rationnement en faveur des patients dont le pronostic est jugé favorable avec un traitement aux soins intensifs, mais défavorable sans soins intensifs.

Ces quatre principes médico-éthiques classiques se focalisent sur le patient individuel et sur sa prise en charge médicale. Toutefois, si l'on veut tenir compte de l'ensemble des conditions, dont dépend le bien-être du patient, il faut également y intégrer son environnement social.

Les principes mentionnés ci-dessus sont des garde-fous généraux; leur prise de conscience peut s'avérer utile pour prendre des décisions réfléchies et fondées dans des cas individuels. Cependant il ne serait pas correct de penser qu'en médecine intensive les décisions se laissent «dédire» de ces principes; ce n'est que dans les situations concrètes où la prise de décisions s'impose que ceux-ci prennent tout leur sens. Leur application dans la pratique exige de ce fait la connaissance et surtout l'expérience de l'équipe de soins intensifs [5].

Dans certaines situations concrètes, les principes mentionnés peuvent provoquer des tensions et des conflits; la manière dont ceux-ci peuvent être résolus ne peut pas être définie dans des principes généraux, car ils dépendent du cas particulier.

3. Bases juridiques

Le droit de protection de l'adulte énonce les garde-fous juridiques qui doivent être observés lors de la prise en charge médicale de patients incapables de discernement.

Le respect du droit à l'autodétermination est essentiel pour le traitement et la prise en charge médicale. Souvent, les patients pris en charge dans une unité de soins intensifs sont incapables de discernement. Le droit de protection de l'adulte propose deux instruments pour garantir l'autodétermination des patients. Le mandat pour cause d'incapacité [6] permet à une personne de déterminer sa prise en charge ou de désigner un représentant légal. Les directives anticipées [7] lui permettent de déterminer les soins médicaux auxquels elle consent ou non au cas où elle deviendrait incapable de discernement; elle peut, en outre, désigner une personne habilitée à la représenter en ce qui concerne les décisions médicales. Dans les situations où un patient ne peut pas consentir lui-même à un traitement et n'a laissé aucune instruction dans des directives anticipées, c'est la personne habilitée à le représenter qui consent aux mesures médicales (art. 377 CCS).

Lorsqu'une personne incapable de discernement n'a laissé aucune instruction concernant les soins médicaux, le droit de protection de l'adulte détermine qui est habilité à la représenter et a le droit de donner son consentement à une mesure médicale à la place de la personne incapable de discernement (art. 378, al. 1 CCS). Les personnes suivantes sont habilitées à représenter la personne incapable de discernement, dans l'ordre:

- la personne désignée dans les directives anticipées ou dans un mandat pour cause d'incapacité;
- le curateur qui a pour tâche de la représenter dans le domaine médical;
- son conjoint ou son partenaire enregistré, s'il fait ménage commun avec elle ou s'il lui fournit une assistance personnelle régulière;
- la personne qui fait ménage commun avec elle et qui lui fournit une assistance personnelle régulière;
- ses descendants, s'ils lui fournissent une assistance personnelle régulière;
- ses père et mère, s'ils lui fournissent une assistance personnelle régulière;
- ses frères et sœurs, s'ils lui fournissent une assistance personnelle régulière.

En cas de pluralité des personnes habilitées à représenter le patient, le médecin peut, de bonne foi, présumer que chacune d'entre elles agit avec le consentement des autres (art. 378, al. 2). Les situations suivantes relèvent de la compétence de l'autorité de protection de l'adulte: lorsqu'il n'y a pas de personne habilitée à représenter la personne incapable de discernement, lorsque celle-ci ne peut être déterminée clairement ou lorsque les différentes personnes habilitées à représenter le patient ne sont pas du même avis ou que les intérêts de la personne incapable de discernement sont compromis ou risquent de l'être (art. 381 CCS).

Comme pour tous les traitements médicaux, l'information complète et compréhensible du patient ou (en cas d'incapacité de discernement) de son représentant est la condition à un consentement éclairé. Lors du traitement d'un patient incapable de discernement, le médecin est tenu d'établir un plan thérapeutique et de l'adapter régulièrement; il doit également en discuter avec la personne habilitée à représenter le patient pour que celle-ci soit en mesure de donner son consentement éclairé au traitement (art. 377 CCS). Dans la mesure du possible, le patient incapable de discernement devrait aussi être impliqué dans la prise de décision. Il importe de tenir compte du fait que la capacité de discernement peut fluctuer.

Pour prendre ses décisions, la personne habilitée à représenter le patient doit se baser sur la volonté exprimée le cas échéant dans des directives anticipées; mais elle ne peut exiger un traitement que s'il est médicalement indiqué. Si celles-ci ne contiennent pas d'indices concrets ou en l'absence de directives anticipées, c'est la personne habilitée à représenter le patient qui décide selon la volonté présumée et l'intérêt du patient.

Dans l'urgence, le médecin administre les soins médicaux conformément à la volonté présumée et aux intérêts du patient incapable de discernement (art. 379 CCS). Même dans une telle situation, l'avis du patient doit être recherché dans toute la mesure du possible, et l'existence de directives anticipées doit être vérifiée. Le patient ou la personne habilitée à le représenter doit être informé de façon adéquate a posteriori et intégré dans les processus de décision ultérieurs.

4. Objectifs des soins intensifs

Les mesures de soins intensifs sont prioritairement destinées à sauver le patient et à le mainte-

nir en vie; elles doivent lui permettre un retour dans un cadre de vie adéquat. Chez les enfants, il importe également de préserver le potentiel nécessaire à leur développement futur.

Les mesures de soins intensifs servent à surmonter une situation aiguë dans laquelle le pronostic vital est engagé. Leur objectif est le traitement causal de l'affection dont souffre un patient respectivement de rendre possible une guérison spontanée et de lui permettre de retrouver un cadre de vie adapté. Les mesures de maintien en vie perdent leur sens, lorsque, sur la base d'une appréciation médicale, cet objectif s'avère impossible à atteindre. Dans de telles situations, il importe d'intégrer et de développer les soins palliatifs.

Les soins intensifs peuvent être considérés comme pertinents, lorsque le patient peut espérer retrouver, après une phase de réhabilitation, un environnement dont la qualité correspond à sa conception de la vie et à ses préférences. En conséquence, le niveau pouvant être considéré comme adéquat varie énormément d'un patient à l'autre; c'est la volonté (présumée) du patient qui est décisive. En revanche, les soins intensifs ne sont plus indiqués, dès lors que le patient ne peut plus espérer quitter l'hôpital et retrouver un cadre de vie adéquat.

Chez les enfants, la thérapie intensive ne doit pas se limiter à rétablir leur état de santé initial, mais également préserver le potentiel nécessaire à leur développement futur: en cas d'hospitalisation prolongée, leur développement doit aussi être favorisé activement pendant la thérapie de soins intensifs. Cette règle vaut d'autant plus que l'enfant est jeune.

5. Notions fondamentales

5.1. Pronostic

Les chances de survie et la guérison ainsi que la qualité de vie pouvant être escomptée à long terme jouent un rôle essentiel dans le pronostic. Le pronostic dans le cas individuel ne peut toutefois être évalué que sur la base de facteurs individuels. Les évaluations pronostiques au moyen de scorings ne sont pertinentes que pour des groupes de patients, et non pas pour des individus. Chez les enfants, tout en restant très incertaine, l'évaluation du pronostic revêt une signification particulièrement importante.

Si l'évaluation du pronostic est l'une des missions centrales en médecine intensive, elle est aussi l'une des plus difficiles. Certains systèmes de scoring actuellement utilisés (APACHE II et III, SAPS II et III, MPM, etc.

[8]) fournissent des données concernant un collectif de patients, mais ne peuvent déterminer le pronostic précis concernant le cas particulier. Les décisions concernant la poursuite, la limitation ou le retrait d'un traitement doivent être prises sur la base de probabilités. Les systèmes de scoring décrivent presque exclusivement la probabilité de survie. Ils ne donnent aucune information sur la qualité de vie, celle-ci ne pouvant être estimée que sur la base de la littérature et de l'expérience. Différents paramètres donnent des repères concernant la probabilité de survie après un traitement de soins intensifs [9].

La survie jusqu'à la sortie de l'unité de soins intensifs est un critère objectivement mesurable; toutefois celui-ci ne peut guère être considéré comme une valeur cible pertinente pour le patient individuel, car la mortalité au sein de l'hôpital après un séjour aux soins intensifs et la mortalité à long terme sont nettement plus élevées par rapport à un collectif de patients sans traitement de soins intensifs. Mais la probabilité de survie individuelle après un séjour aux soins intensifs est encore plus difficile à prédire. Les perspectives en termes de réhabilitation et de suivi sont des facteurs complémentaires, dont il faut tenir compte.

En plus des données concernant la mortalité aux soins intensifs, au sein de l'hôpital et après un à cinq ans, selon le tableau clinique, les atteintes à la qualité de vie dans la période qui suit les soins intensifs jouent un rôle prépondérant dans l'évaluation de la valeur ou de la justification d'une thérapie de soins intensifs. Il existe sur ce sujet une abondante littérature [10], selon laquelle, comparés à une population normale standardisée selon l'âge et le sexe, les anciens malades ont une qualité de vie réduite; toutefois, celle-ci tend à s'améliorer au fil des années. Les principales limitations de la qualité de vie surviennent après des défaillances respiratoires sévères, une respiration artificielle prolongée, des traumatismes et des septicémies sévères.

Le choix des mesures de soins intensifs est tout d'abord fonction du pronostic concernant la survie à une situation engageant le pronostic vital et de la qualité de vie qui s'ensuit; l'espérance de vie à moyen et à long terme est secondaire.

En résumé, un pronostic concernant la survie et la qualité de vie ne peut être établi qu'en tenant compte de facteurs individuels et est, de ce fait, toujours incertain. Le savoir et l'expérience de l'équipe soi-

gnante sont importants pour la fiabilité du pronostic.

L'évaluation du pronostic chez les enfants revêt une signification particulièrement importante, car le nombre d'années à vivre après l'issue favorable d'un traitement de soins intensifs, peut être très élevé. En même temps, chez les enfants, le pronostic est particulièrement incertain. Si, la plasticité du cerveau en développement offre des chances de guérison élevées même après des lésions sévères, le potentiel de guérison dépend toutefois d'un nombre élevé de facteurs internes et externes, dont la relation avec le devenir ne peut guère être établie pendant la phase aiguë. Ces aspects revêtent une importance majeure dans la prise de décision.

5.2. Qualité de vie

La qualité de vie peut être évaluée d'une part par la capacité fonctionnelle escomptée et, d'autre part, par le vécu subjectif du patient.

L'évaluation de la qualité de vie est difficile à double titre: non seulement le pronostic de la capacité fonctionnelle escomptée au quotidien est imprécis, mais également l'évaluation subjective des limitations et des handicaps dépend de facteurs très personnels. La capacité fonctionnelle escomptée ne peut pas simplement être mise au même niveau que la qualité de vie; c'est le vécu subjectif du patient, et notamment sa satisfaction, qui sont décisifs. Dès lors, les différentes dimensions de la qualité de vie (physique, émotionnelle, intellectuelle, spirituelle, sociale et économique) et l'importance que leur accorde le patient doivent être prises en compte. Il arrive souvent qu'un patient dans une phase critique ne soit pas apte à débattre de questions de fond et qu'il n'ait pas rédigé de directives anticipées; l'entretien avec les personnes proches du patient (personne habilitée à le représenter, médecin de famille, soignants) reste alors le seul moyen d'obtenir des indices concernant ses ressentis et ses préférences.

Si, avant la phase critique, la capacité fonctionnelle du patient était déjà réduite, il faut essayer d'évaluer la qualité de vie et de déterminer de quelle manière des limitations supplémentaires pourraient influencer la qualité de vie.

5.3. Situations de dépendance

Le degré de dépendance d'un patient est évalué en fonction de ses besoins de soins et d'assistance. En plus des facteurs de santé, l'environnement social joue également un rôle prépondérant.

La dépendance est un état dans lequel une personne – suite à une maladie ou un accident – est tributaire d'une aide extérieure pour exécuter des tâches quotidiennes, pendant une période prolongée ou durablement. Pour percevoir et prendre en compte le degré de dépendance, on utilise par exemple les critères ADL (ADL: Activities of daily living – activités de la vie quotidienne) [11]. Ils décrivent les déficits respectivement les ressources restantes pour accomplir les activités de la vie quotidienne.

Le besoin de soins et d'assistance est extrêmement varié et tout à fait individuel. Il dépend d'une part des limitations individuelles de la santé, mais d'autre part aussi de l'environnement existant (infrastructure, réseau familial, etc.). Le besoin en soins à long terme (pris en compte à l'aide des critères ADL) doit être intégré comme variable dans les processus décisionnels aux soins intensifs. Mais les pronostics à cet égard sont sujets à de nombreuses incertitudes – notamment dans la phase aiguë d'une maladie ou d'un traumatisme – et doivent alors être ajustés à la volonté exprimée ou présumée du patient, à son histoire de vie et à la qualité de vie antérieure ou à celle prévisible.

5.4. Inefficacité et absence de sens [12]

L'inefficacité et le absence de sens d'une thérapie doivent être distinguées l'une de l'autre. L'inefficacité se révèle lorsque l'état du patient se détériore, alors même qu'il a bénéficié de soins intensifs maximaux. Une thérapie est dénuée de sens lorsqu'il n'existe aucun espoir fondé que le patient puisse retrouver des conditions de vie adéquates.

Une thérapie est *inefficace* lorsque le but visé ne peut être atteint, même si une amélioration passagère de certains paramètres physiologiques peut être constatée. Par la suite, il est typique que l'état du patient sous thérapie intensive maximale stagne ou se détériore sans qu'aucune cause potentiellement réversible ne puisse être trouvée [13]. Les thérapies doivent être interrompues dès qu'elles sont reconnues comme inefficaces.

Une thérapie est *dénuée de sens*, quand on constate, dès le début ou au cours du traitement, que le patient ne pourra pas retrouver des conditions de vie adéquates. Ce que l'on entend par «des conditions de vie adéquates» dépend de la volonté et des préférences du patient, mais doit comporter au moins une prise en charge à long terme en dehors de l'unité de soins intensifs. Les traitements inefficaces sont toujours en même

temps dénués de sens; en revanche une thérapie intensive peut être très efficace tout en manquant de sens. A titre d'exemple extrême, on peut citer le maintien des fonctions vitales après la mort cérébrale.

L'absence de sens d'une thérapie peut être imputée aux raisons suivantes:

- l'étiologie de l'état compromettant le pronostic vital ne peut pas être décelée, rendant ainsi un traitement causal impossible; une amélioration spontanée n'intervient pas.
- l'étiologie de l'état compromettant le pronostic vital peut être décelée, mais un traitement causal est impossible (par ex. insuffisance d'organes terminale sans possibilité thérapeutique pertinente).

Dans ces situations, les thérapies intensives de maintien en vie peuvent être efficaces pendant des jours voire des semaines sans que le patient se rétablisse. Le traitement peut se prolonger alors que l'objectif défini initialement ne peut plus être atteint, en raison de l'évolution spontanée de la maladie de base ou de l'incapacité de réhabilitation (par ex. lorsqu'il s'agit de patients atteints de carcinome ou de patients gériatriques polymorbides).

Les thérapies dénuées de sens représentent un lourd fardeau pour le patient, ses proches et l'équipe de soins, tout en ne laissant envisager aucune perspective fondée d'atteindre l'objectif visé; la seule survie sous thérapie intensive continue ne peut être considérée comme un but auquel on aspire. De ce fait, des thérapies dénuées de sens ne peuvent pas être exigées par le patient ou par la personne habilitée à le représenter.

Parfois ce n'est qu'après la mise en œuvre et la réalisation adéquate d'un traitement médicalement indiqué, pendant un laps de temps donné (à définir selon les circonstances) qu'il est possible de constater s'il a atteint ses objectifs. Mais le résultat d'une telle tentative n'est pas toujours évident et le constat de l'inefficacité ou du de l'absence de sens ne peut être établi que graduellement ou par à-coups, après une période prolongée. Toutefois, il est impossible d'acquiescer une certitude absolue.

6. Etendue de la thérapie intensive

Avant de pouvoir déterminer l'étendue d'une thérapie intensive pour un patient, ses objectifs doivent être fixés.

Les objectifs doivent être définis en concertation avec le patient ou la personne habili-

tée à le représenter et l'équipe de soins, permettant ainsi au patient d'exprimer ses valeurs et préférences et à l'équipe de soins son appréciation des possibilités thérapeutiques. La décision concernant l'indication et l'étendue d'une thérapie intensive pour atteindre les objectifs ainsi définis doit être assumée par le médecin intensiviste responsable. En revanche, c'est le patient ou la personne habilitée à le représenter qui décide du consentement à la thérapie.

Dans l'idéal, la décision devrait être prise selon un cadre bien défini qui tient compte de tous les aspects présents (voir chap. 9.). Lorsqu'il s'agit de décisions de grande portée, il importe de tenir compte du fait que l'utilisation irréfléchie de mesures de soins intensifs peut induire des résultats indésirables (par ex. des atteintes sévères sans espoir de retour à un environnement adéquat, des souffrances persistantes).

6.1. Soins intensifs maximaux

Les soins intensifs maximaux englobent toutes les mesures de soins intensifs considérées comme efficaces pour sauver le patient et le maintenir en vie.

Le succès d'une thérapie intensive est fonction d'une approche orientée vers l'élimination consécutive des causes traitables et le rétablissement à long terme de l'intégrité et de la qualité de vie, selon un concept directeur. Ceci suppose une analyse répétée des causes de la maladie et des effets – tant favorables que défavorables – de la thérapie actuelle et exige une évaluation des réserves et des ressources disponibles du patient et de son potentiel de rétablissement.

6.2. Soins intensifs limités dans la durée

Des soins intensifs limités dans la durée sont entrepris lorsque le pronostic à long terme est défavorable ou incertain, sans toutefois limiter l'étendue des soins intensifs.

Chez les patients présentant un pronostic favorable à court terme (sortie de l'hôpital), mais défavorable à long terme (par ex. âge avancé avec comorbidités, affection maligne, intervention chirurgicale à caractère palliatif), des soins intensifs limités dans la durée peuvent être indiqués pour pallier des défaillances ou des dysfonctionnements organiques passagers. Afin d'améliorer les chances de succès, toutes les mesures thérapeutiques nécessaires doivent être adoptées aussi précocement et aussi complètement que possible. Si une amélioration substantielle survient dans ces conditions, le traitement peut être poursuivi aussi longtemps

qu'aucun dommage important n'intervient et que les dysfonctionnements organiques se rétablissent, permettant ainsi au patient d'envisager de quitter l'unité de soins intensifs et finalement l'hôpital, dans un délai à définir au préalable. En cas de besoin prolongé de soutien ou d'apparition de nouveaux dysfonctionnements organiques, l'indication thérapeutique doit être réévaluée dans un laps de temps défini au préalable et, le cas échéant, les soins intensifs doivent être limités dans leur contenu et les soins palliatifs renforcés. Des soins intensifs limités dans la durée peuvent aussi être pertinents dans les situations qui exigent plus de temps pour la prise de décision.

Chez les nouveau-nés, la décision d'un traitement de soins intensifs est souvent prise dans la salle d'accouchement, dans l'urgence et sur la base d'informations incomplètes, lorsque l'adaptation à la vie extra-utérine est gravement perturbée en raison d'une prématurité extrême [14], d'une hypoxie avant et pendant la naissance ou de malformations congénitales. Dans cette situation, on décide souvent d'adopter des soins intensifs maximaux afin d'être en mesure, après un ou deux jours, de discuter et d'analyser la situation en détail et de décider ultérieurement de poursuivre ou d'abandonner les soins intensifs. Il en va de même pour les enfants plus âgés victimes d'un accident ou d'une maladie mettant leur vie en danger imminent. En principe, on adopte alors une thérapie intensive, dont les perspectives à long terme doivent être vérifiées après une phase de stabilisation initiale.

6.3. Soins intensifs limités dans le contenu

Des soins intensifs limités dans le contenu ne sont adoptés que dans des situations particulières, par exemple lorsqu'un pronostic défavorable à moyen ou à long terme doit être envisagé. Des comorbidités sévères, des troubles liés à l'âge et d'autres causes de pronostic défavorable à moyen et à long terme peuvent justifier une limitation du contenu de la thérapie intensive (par ex. renoncement à des mesures de réanimation, à la respiration artificielle, substitution rénale, etc.). Dans la mesure du possible, il est important d'aborder, de définir et de documenter ces questions au préalable. Une extension du traitement au-delà des mesures prévues, ne doit être entreprise que sur la base de faits importants nouveaux qui étaient inconnus lors de la détermination initiale du traitement.

Une limitation des soins intensifs dans le contenu est également indiquée lorsque le patient ou la personne habilitée à le représenter ne consent pas (par exemple dans des directives anticipées) à une thérapie maximale, dans la mesure où cela n'implique pas que le traitement devienne inutile.

Par contre, une 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, doit être évité. Un traitement insuffisant comporte le risque de priver le patient des soins fondamentaux nécessaires à sa guérison. Dans cette situation, les soins intensifs doivent être appliqués dans toute leur étendue, pendant une période limitée; ce n'est que lorsque l'absence de sens peut être établie avec assez de certitude que les soins intensifs peuvent être limités dans leur contenu respectivement les soins palliatifs renforcés.

Dans certains cas particuliers, il est possible que la situation d'un patient s'améliore suite à la réduction de l'intensité du traitement («guérison spontanée»). La thérapie de soins intensifs elle-même pourrait alors avoir influencé négativement l'évolution de la maladie. Il est pertinent de réduire d'autant plus lentement l'intensité du traitement, que les raisons de l'échec thérapeutique sont obscures. Une interruption soudaine des mesures (par ex. assistance circulatoire ou respiratoire) peut entraîner la mort de patients qui auraient pu survivre à un retrait lent.

6.4. Abstention et retrait des mesures et développement des soins palliatifs [15]

Si après une analyse détaillée, il est établi que les soins intensifs sont dénués de sens, il convient de renoncer à adopter des mesures de soins intensifs respectivement à les interrompre. Dans de telles situations, il importe de développer les soins palliatifs.

La décision de renoncer aux mesures de maintien en vie ou de les interrompre est basée sur une analyse détaillée de la situation actuelle du patient. Le renoncement à une mesure respectivement son retrait sont indiqués en cas de maladie grave, au pronostic défavorable lorsque la situation est sans issue (voir chap. 5.4.). Ils englobent la décision consciente de laisser mourir le patient.

La volonté du patient est importante lorsqu'il s'agit d'évaluer si les résultats escomptés des soins intensifs sont encore compatibles avec les préférences du patient.

Tant qu'il est capable de discernement, sa volonté découle directement de ses propres déclarations; si tel n'est pas le cas, ses directives anticipées ou la personne habilitée à le représenter peuvent donner des indices à ce sujet (voir chap. 3.). En revanche, c'est le médecin intensiviste responsable qui décide si les mesures de soins intensifs sont appropriées pour atteindre l'objectif visé ou non.

Dès que la décision d'interrompre les mesures de maintien en vie est prise, elle doit être appliquée, car la poursuite d'une thérapie intensive reconnue comme sans issue déroge au principe de non-malfaisance. Un report n'est justifié que pour des raisons prépondérantes, par exemple lorsque les proches ont besoin de plus de temps pour accepter la mort du patient ou pour faire le cheminement et prendre congé. Mais même dans ces situations, un délai gérable doit être défini et communiqué. La préparation d'un prélèvement d'organes dans le cadre d'un programme de Non Heart Beating Donor peut également justifier un report. C'est le médecin en charge du patient qui procède au retrait des mesures de maintien en vie. La procédure pratique doit être choisie de telle façon qu'un contrôle adéquat de la douleur et des symptômes, si possible dans le cadre d'une prise en charge palliative, soit garanti. Le dosage de médicaments analgésiques et sédatifs est fonction des symptômes constatés chez le patient. Les myorelaxants réduisent la possibilité d'identifier les symptômes. Leur administration dans le cadre d'une interruption de la ventilation peut être interprétée comme pratique de l'euthanasie active.

7. Mesures de soins intensifs dans des situations spécifiques

7.1. En situations d'urgence préhospitalières

En situations d'urgence préhospitalières, des mesures destinées à maintenir le patient en vie doivent être adoptées aussi rapidement que possible, dans la mesure où il n'existe pas d'indices clairs susceptibles de mettre en doute la pertinence de ces mesures ou leur acceptation par le patient.

En Suisse, la majorité des situations d'urgence préhospitalières sont gérées par des personnes non médecins, des secouristes et des infirmiers anesthésistes. Le médecin de famille ou le médecin urgentiste ne sont impliqués que dans une minorité de cas. De ce fait, les décisions concernant les me-

sures préhospitalières doivent souvent être prises en l'absence de médecin. Ces mesures sont alors basées sur des directives internes des services de secours, des algorithmes fondés sur l'évidence et des normes internationales.

En médecine de sauvetage, les décisions sont souvent difficiles à prendre, en particulier – comme cela arrive fréquemment – en l'absence d'informations sur le patient, dans l'urgence et parfois dans un environnement difficile. La prise de décisions est encore compliquée du fait que les mesures préhospitalières sont susceptibles de porter préjudice à la suite du traitement (par ex. respiration artificielle consécutive à une intubation). Cependant, les collaborateurs non médecins des services de secours ont une marge de manœuvre médicale limitée et, d'un point de vue juridique, plus étroite que celle des médecins urgentistes. De ce fait, en règle générale, en situation d'urgence à l'extérieur de l'hôpital, le traitement des symptômes est prioritaire et le soin de poser l'indication pour des soins intensifs est laissé aux médecins de l'hôpital.

Cela sous-entend en principe l'obligation d'adopter, aussi rapidement que possible, des mesures destinées à maintenir le patient en vie. Mais en parallèle, il faut tenir compte d'éventuels indices susceptibles de mettre en doute la pertinence de telles mesures ou leur acceptation par le patient [16]. Dans de telles circonstances, il peut arriver que, dès la phase préhospitalière, on décide de renoncer aux mesures de soins intensifs – notamment lorsqu'il s'agit de thérapies invasives ou médicamenteuses – ou au transfert à l'hôpital. Les mesures ne doivent pas être adoptées, lorsqu'elles ne sont pas souhaitées par le patient ou que le pronostic est défavorable au point qu'elles ne pourraient que lui porter préjudice. Le cas échéant, des directives anticipées peuvent informer sur la volonté du patient. Mais les proches peuvent aussi fournir des indices précieux, en particulier s'il s'avère que l'appel d'urgence du patient est plutôt un appel à l'aide pour affronter la mort qu'une demande d'être maintenu en vie. Si le temps le permet, on peut faire appel à la personne habilitée à représenter le patient.

7.2. Au service des urgences

En situation d'urgence, le médecin agit selon la volonté présumée et l'intérêt du patient incapable de discernement. Il doit en priorité maintenir le patient en vie. Mais les mesures introduites au

service des urgences ne doivent pas porter préjudice aux décisions ultérieures.

Un grand nombre de patients admis dans le service des urgences sont limités dans leur capacité de discernement en raison d'un traumatisme ou d'une maladie (par ex. traumatisme crânien, état de choc, intoxication entre autres) ou en raison de maladies chroniques préexistantes (par ex. démences). A cela s'ajoute que la plupart des situations d'urgence impliquent une véritable course contre la montre, en raison des fonctions vitales compromises et de la menace de dégradation des organes; le médecin en charge doit alors prendre les décisions relatives à l'administration de médicaments, à l'emploi d'appareils et de surveillance invasive dans les plus brefs délais.

Il arrive souvent que le patient ou la personne habilitée à le représenter ne puisse pas être informé au préalable des mesures prévues et qu'il soit impossible de recueillir son consentement. Le médecin agit alors selon la volonté présumée et l'intérêt du patient incapable de discernement. Si l'état du patient et le temps le permettent, le patient doit être intégré dans le processus de décision et l'existence d'éventuelles directives anticipées doit être vérifiée. Cependant, une fois son état stabilisé, le patient – respectivement la personne habilitée à le représenter – doit être informé de façon adéquate et son consentement au traitement doit être recherché.

La mission première du médecin au service des urgences reste la caractérisation et le traitement du danger vital. En plus du traitement des symptômes, le médecin en charge devrait – même dans l'urgence – rechercher les causes ou au moins constater si l'état du patient peut être imputé à une maladie ou un accident potentiellement réversible. Il doit faire la part entre la bienfaisance et la non-malfaisance et éviter si possible que les mesures introduites au service des urgences ne créent involontairement un préjudice aux décisions ultérieures. Le but d'un traitement destiné à maintenir le patient en vie doit être un retour à des conditions de vie adéquates (voir chap. 4.). Lorsque la situation semble sans issue ou que le patient respectivement la personne habilitée à le représenter refuse les mesures, les soins palliatifs doivent être développés.

Lorsque la situation est incertaine, un traitement de soins intensifs limité dans le temps peut être entrepris; le cas échéant, celui-ci doit être interrompu dès que l'on

dispose d'informations plus détaillées sur le pronostic et la volonté du patient (voir chap. 6.2.). Il est plus difficile d'interrompre une thérapie intensive déjà entamée, plutôt que de ne pas l'entamer; même si cette option représente un obstacle psychologique, d'un point de vue éthique, elle doit être clairement privilégiée par rapport à une interruption des mesures de maintien en vie.

Les mesures de soins intensifs peuvent être poursuivies dans le cadre de l'évaluation en vue d'un don d'organes, même si elles sont dénuées de sens pour le patient concerné.

7.3. Après une intervention élective

Si, lors d'une intervention élective, des complications surviennent, susceptibles de menacer ou de perturber les fonctions vitales, toutes les mesures de soins intensifs pertinentes doivent être appliquées. Toutefois, dans une situation sans issue, le fait qu'elle soit due à une cause iatrogène ne justifie pas l'introduction de mesures de soins intensifs.

Lors d'interventions électives, le médecin dispose d'assez de temps pour discuter de l'indication avec le patient et lui expliquer l'intervention. A cette occasion, les chances, risques et complications possibles doivent aussi être abordés, de même que les options thérapeutiques envisageables dans ces cas. Des complications peuvent survenir lors de chaque intervention et font donc partie des risques inhérents à toute intervention. Si les conséquences d'une complication menacent ou perturbent des fonctions vitales, toutes les mesures de soins intensifs pertinentes doivent être adoptées (voir chap. 4.).

En général, une concertation entre toutes les personnes impliquées dans le traitement du patient est importante. Lorsqu'il s'agit d'interventions complexes ou lorsque des complications ou des mauvais résultats sont probables, l'indication pour l'intervention et, le cas échéant, l'importance de la prise en charge aux soins intensifs correspondants doivent être discutés au préalable avec tous les médecins concernés (chirurgiens, anesthésistes et autres médecins interventionnels ainsi que médecins intensivistes) et le patient. Le patient doit alors être rendu attentif à la possibilité de rédiger des directives anticipées ou de désigner une personne habilitée à le représenter. Les proches doivent être impliqués dans la mesure du possible, à moins que le patient capable de discernement ne s'y oppose.

Le traitement est exclusivement orienté vers le bien-être et la volonté du patient; dès lors, en cas de complication, le plus important n'est pas d'en déceler l'origine, mais bien plus de savoir s'il est possible d'y remédier ou non. Même si une aggravation iatrogène représente un poids pour le médecin qui a procédé à l'intervention, elle n'a en soi aucune influence sur l'objectif thérapeutique et ne justifie pas l'introduction de mesures qui n'auraient pas été adoptées lors de complications sans cause iatrogène.

7.4. Chez les enfants et adolescents

En principe, un traitement de soins intensifs maximal est toujours appliqué lorsque le pronostic vital d'un enfant est engagé. Les nouveau-nés présentant des problèmes d'adaptation à la naissance et les enfants malades chroniques ou polyhandicapés doivent faire l'objet de considérations particulières.

Les enfants ont le droit d'être pris en charge dans des institutions qui offrent un environnement propice à l'enfance et par un personnel compétent et conscient de leurs besoins spécifiques physiques, psychiques et sociaux.

On distingue trois grandes catégories de patients pédiatriques aux soins intensifs:

- les nouveau-nés dont l'adaptation postnatale est perturbée en raison de leur prématurité [17], de complications à la naissance (manque d'oxygène, traumatisme, infections) ou de malformations ou maladies congénitales;
- des enfants sains dont le pronostic vital est gravement engagé après un accident ou une maladie;
- des enfants souffrant de maladies chroniques et/ou de handicaps suite à une complication de leur maladie de base et dont le pronostic vital est engagé.

En principe, chez les enfants en danger de mort, un traitement de soins intensifs est toujours indiqué, en tous cas, dans le sens d'une thérapie maximale limitée dans le temps (voir 6.2.). Toutefois, chez les nouveau-nés dont les problèmes d'adaptation sont prévisibles déjà avant la naissance, le pronostic doit être évalué par l'équipe interdisciplinaire et les options de traitement postnatal discutées avec les parents; dans la mesure du possible, un plan thérapeutique doit être défini. Il en va de même pour les enfants souffrant de maladies chroniques et polyhandicapés, chez qui des complications engageant leur pronostic vital ont pu être anticipées.

Dans ces cas, c'est souvent la première hospitalisation aux soins intensifs qui ouvre la voie à la planification de mesures thérapeutiques de maintien en vie ou de soins palliatifs.

7.5. En cas de dépendance sévère (nouvelle ou consécutive à une maladie chronique progressive)

La situation des patients déjà dépendants en raison d'une maladie chronique préexistante, devrait être discutée, si possible avant l'introduction d'un traitement de soins intensifs et, le cas échéant, une limitation des mesures de maintien en vie devrait être fixée.

Si un risque élevé de dépendance sévère, sans espoir de retour dans l'environnement antérieur, est constaté au cours du traitement de soins intensifs, la volonté exprimée respectivement présumée du patient, l'histoire de sa vie et sa qualité de vie antérieure sont décisives pour la suite des soins intensifs. En cas de dépendance sévère persistante et prévisible, l'interruption des mesures de maintien en vie peut être indiquée lorsque des indices fiables montrent que la survie dans l'état de dépendance prévisible ne correspond pas à la volonté (exprimée ou présumée) du patient. S'il n'y a aucun espoir que le patient puisse un jour quitter l'unité de soins intensifs et bénéficier, après une phase de réhabilitation, d'une prise en charge illimitée et à long terme, la thérapie intensive est sans issue et son interruption est indiquée du point de vue médical (voir chap. 5.4. et 6.4.).

La situation est différente chez des patients nécessitant des soins intensifs et qui présentent une dépendance préexistante due à une maladie chronique [18]. L'expérience montre que, dans le meilleur des cas, ces patients retrouvent leur état initial après la thérapie de soins intensifs. C'est pourquoi, dans la mesure du possible, il faut évaluer déjà avant l'introduction de mesures de soins intensifs, si la probabilité que le patient retrouve son état initial est élevée et clarifier si, compte tenu de ces perspectives, le patient est prêt à assumer les contraintes liées aux soins intensifs. Dans de telles situations, la possibilité d'adopter une thérapie de soins intensifs limitée dans son contenu et/ou dans le temps doit être discutée et, si possible avec la participation du patient, définie dans un plan thérapeutique. Le patient ne doit en aucun cas être exclu d'une thérapie intensive, sur la seule base de sa dépendance existante, et sans connaître sa volonté exprimée ou présumée. Les médecins

doivent informer les patients souffrant d'une maladie progressive chronique susceptible de soulever la question d'un traitement de soins intensifs, de la possibilité de rédiger des directives anticipées respectivement d'établir un plan thérapeutique anticipé, avant que l'entretien ne soit compliqué ou devenu impossible du fait de l'aggravation de leur état.

7.6. Chez des patients très âgés

La question de savoir si l'âge est en soi un facteur pronostique reste controversée, mais dans tous les cas, la probabilité de comorbidités influençant le pronostic est élevée chez les personnes âgées. Cet aspect doit être considéré dans l'analyse risques-utilité et discuté avec le patient.

Des analyses ont montré que l'âge n'est pas en soi un bon prédicteur pour la mortalité péri-interventionnelle et qu'une grande partie des patients qui quittent l'hôpital peuvent retrouver un environnement comparable à leur environnement initial [19]. En revanche, d'autres analyses ont montré que le taux de mortalité des patients très âgés, en particulier dans la phase post-intensive, est très élevé [20]. Il est clair qu'à partir de l'âge de 30 ans, une perte insidieuse de la masse de tissus et de fonction s'installe dans tous les organes dont la capacité de diviser les cellules est limitée ou manquante (cerveau, cœur, poumon, rein). Dans des conditions normales, les réserves sont suffisantes pour garantir un fonctionnement adéquat des organes jusqu'à un âge avancé. En cas de maladie ou d'interventions complexes, la capacité de compensation des organes peut toutefois être fortement réduite; ainsi, une décompensation organique après une intervention primaire réussie sur un patient apparemment sain, peut entraîner la mort de ce dernier. La situation est encore aggravée du fait que plus de 50% des personnes âgées présentent des comorbidités ayant une influence négative sur le pronostic. Cette réalité doit être prise en compte dans l'analyse risques-utilité et discutée avec le patient.

L'évaluation subjective du pronostic reste cependant particulièrement importante. L'appréciation de la qualité de vie diverge fortement chez les personnes très âgées et ne dépend en aucun cas uniquement de leur état de santé objectif. Un retour à l'ancien environnement n'est pas souhaité par tous les patients. Il importe d'éviter une discrimination par l'âge des patients qui souhaitent vivre. A contrario, une attitude maximaliste par peur de la discrimination

ne doit pas prévaloir chez des patients fatigués de vivre.

Il est extrêmement difficile de déterminer la volonté de patients sans proches, incapables de discernement suite à leur maladie et n'ayant pas rédigé de directives anticipées. Cela concerne notamment des patients et des personnes socialement isolés et très âgés issus de groupes marginaux. Éventuellement le médecin de famille ou un voisin, des soignants etc. peuvent donner des indices quant aux préférences du patient. En l'absence d'une personne habilitée à représenter le patient, il convient de faire appel à l'autorité de protection de l'adulte.

7.7. Chez des patients avec un handicap mental ou multiple [21]

La présence d'un handicap ne justifie aucune exception aux principes valables pour tous les patients. En particulier, la première impression laissée par le patient ne doit pas permettre de tirer des conclusions concernant la qualité de vie. L'impression laissée par le patient avec un handicap mental ou multiple ne doit pas permettre de tirer des conclusions concernant la qualité de vie; au contraire, la volonté présumée du patient doit être déterminée en impliquant les proches et les personnes de référence.

Chez les patients atteints d'un handicap complexe ou polyhandicapés, il existe souvent des particularités concernant le tableau clinique préexistant, qui compliquent ou rendent impossibles certaines interventions. Avant d'adopter des mesures de soins intensifs, il importe de vérifier si celles-ci sont susceptibles de causer des dommages prévisibles.

7.8. Chez des patients après une tentative de suicide

Après la tentative de suicide d'un patient, il est important de clarifier si celle-ci est l'expression d'un trouble psychique ou d'une situation aiguë. S'il s'agit d'une tentative répétée ou si des troubles persistants surviennent après la tentative de suicide, l'évaluation pronostique doit en tenir compte.

Après une tentative de suicide, un traitement de soins intensifs peut s'avérer indispensable (par ex. un traumatisme après une chute ou les conséquences d'une intoxication médicamenteuse). D'un point de vue éthique ou juridique, il est important de clarifier si le désir de suicide est le symptôme d'une maladie psychique ou d'une situation aiguë ou s'il s'agit d'une décision réfléchie et durable. La plupart du temps, les raisons

sont de nature passagère et la tentative de suicide doit être interprétée comme un appel au secours ou comme le symptôme d'une maladie psychique traitable. Dans d'autres cas par contre, le poids de la souffrance est tel que la volonté de vivre de la personne concernée a durablement disparu. Chez les patients avec un diagnostic psychiatrique, le désir de suicide peut être aussi bien l'expression de sa maladie que la conséquence réfléchie de sa souffrance.

Cependant, dans la plupart des situations, il est difficile de différencier si, au moment de la tentative de suicide, un patient était capable de discernement et si son désir de suicide était réfléchi et constant ou bien s'il a agi sous l'emprise d'une maladie psychique ou dans un état psychique exceptionnel. Une lettre d'adieu ne peut être interprétée comme directive anticipée que s'il existe des indices clairs et convaincants indiquant que le patient était capable de discernement au moment de la rédaction. S'il s'agit d'une tentative de suicide répétée ou si des troubles persistants surviennent après la tentative, ces faits doivent être intégrés dans l'évaluation pronostique. En soi, ils ne justifient toutefois pas un renoncement aux mesures de maintien en vie. Le recours à un psychiatre est utile dans de telles situations; il en va de même lorsqu'il s'agit de patients souffrant d'une maladie psychiatrique connue ou suspectée. Dans la mesure du possible, les psychiatres référents doivent également être contactés.

7.9. Chez des patients agités

Des mesures destinées à écarter un danger immédiat pour le patient lui-même et/ou pour autrui peuvent être adoptées même si le patient incapable de discernement les refuse par la parole ou le geste.

Des mesures refusées – par la parole ou le geste – par un patient agité, qui sont toutefois médicalement indiquées et introduites pour écarter un danger immédiat pour le patient ou pour autrui, peuvent être appliquées en l'absence d'autres alternatives. Ces moyens ne doivent être mis en œuvre que si le patient est incapable de discernement par rapport à la décision concrète à prendre et qu'il est impossible de le convaincre de la nécessité de ces mesures ou d'obtenir son acceptation passive. Le recours à la mesure et sa justification doivent être consignés dans le dossier du patient. La personne habilitée à représenter le patient doit être informée ultérieurement, le plus rapidement possible, de la mise en œuvre des mesures.

7.10. Accompagnement des mourants aux soins intensifs

Bien que l'unité de soins intensifs ne soit pas l'endroit le mieux adapté, l'accompagnement de patients mourants y fait partie du quotidien. Le soulagement des douleurs et de la souffrance ainsi que le soutien du patient et de ses proches dans l'organisation de la dernière étape de la vie et des adieux sont primordiaux.

L'accompagnement des patients mourants ne fait pas partie des missions initiales de l'unité de soins intensifs, dont la vocation est curative. Si, malgré les mesures de soins intensifs, l'état du patient se dégrade visiblement ou si on renonce aux mesures de soins intensifs ou que ceux-ci sont interrompus, la mort du patient est prévisible. Dans cette situation, des soins palliatifs [22] sont prodigués pour apaiser les douleurs et la souffrance. Si les symptômes physiques doivent être pris en compte, il ne s'agit pas de négliger les aspects psychiques, sociaux et spirituels. La douleur et le mal-être du patient doivent être évalués à intervalles réguliers afin d'adapter au mieux le traitement. Les mesures difficiles à supporter doivent être évitées. Ce n'est qu'en présence de signes cliniques ou para-cliniques de douleurs, de détresse respiratoire ou de mal-être que le dosage des médicaments peut être intensifié. L'apport de liquide et d'oxygène exige une pesée minutieuse de l'effet escompté, des effets secondaires indésirables et de l'inconfort infligé au patient. En règle générale, il n'est pas indiqué dans la dernière phase de la vie. En présence de symptômes résistants, une sédation continue peut s'avérer nécessaire [23]. Une attention particulière doit être apportée aux proches. A cet égard, il peut être utile de proposer un soutien psychologique ou spirituel. Également après la mort du patient, les proches devraient avoir la possibilité de s'entretenir du défunt avec l'équipe soignante.

La dernière phase de la vie du patient doit se dérouler dans une atmosphère empathique et sa sphère privée doit être préservée, ce qui n'est pas toujours aisé vu la structure des locaux dans une unité de soins intensifs. Dans la mesure du possible, une chambre individuelle doit être mise à la disposition du patient. Le transfert dans un autre service doit également être examiné.

7.11. Prise en charge de donneurs d'organes potentiels

La prise en charge de donneurs d'organes potentiels fait partie des missions de la médecine intensive.

Chez les patients dont le pronostic est sans issue, la thérapie de soins intensifs peut être poursuivie dans l'éventualité d'un prélèvement d'organes. Ce faisant, les dispositions juridiques et les directives de l'ASSM doivent être observées [24]. La décision d'arrêter la thérapie qui maintient le patient en vie ne doit pas être influencée par l'éventualité d'un don d'organes.

Lorsque les ressources en personnel et en matériel sont limitées, l'admission ou le traitement de donneurs d'organes potentiels dans une unité de soins intensifs peuvent être en conflit avec les attentes des patients susceptibles de profiter aussi de la thérapie de soins intensifs. Compte tenu de la longueur des listes d'attente pour les transplantations, les donneurs potentiels ne devraient pas être perdus. En cas de manque de place, il convient de vérifier si le donneur potentiel ou un autre patient de l'unité des soins intensifs peut être transféré.

8. Relations avec les patients et les proches

8.1. Entretien explicatif et informatif

L'entretien avec les patients, les personnes habilitées à le représenter et ses proches fait partie des missions principales des médecins intensivistes. Il exige suffisamment de temps, une écoute empathique et des informations compréhensibles et honnêtes. Il est important que, dans la mesure du possible, les mêmes personnes de contacts soient disponibles pour des entretiens répétés.

Les maladies et les effets des médicaments exposent souvent les patients des soins intensifs à des troubles graves des fonctions cognitives (par ex. troubles de la mémoire à court terme sous benzodiazépine, etc.), à des troubles de la perception et des états d'angoisses. Mais également chez les proches, la capacité de comprendre les propos de l'entretien est souvent réduite; ils se plaignent alors de ne pas recevoir assez d'informations. L'information des proches doit être empathique et compréhensible; l'emploi de termes médicaux est déconseillé et il est important de leur laisser assez de temps pour les questions et de proposer son assistance. Selon la littérature, la satisfaction des proches est proportionnelle au temps de parole dont ils disposent pendant l'entretien [25]. Lors d'entretiens compliqués, il peut être utile de demander, à la fin de l'entretien, un bref résumé de ce qui a été compris. Dans la mesure du possible, les déclarations concernant des paramètres médicaux (don-

nées de surveillance des fonctions vitales, valeurs de laboratoires, etc.) devraient être évitées, car les proches pourraient se concentrer sur de tels clichés instantanés et les interpréter comme substitut au déroulement médical. Par ailleurs, il est recommandé de consigner l'entretien par écrit et, en cas de contenu délicat, de le faire signer.

L'entretien doit se dérouler dans un environnement calme, sans auditeur étranger. Un cadre temporel réaliste doit être prévu à cet effet. L'entretien doit être honnête, en aucun cas enjolivé et ne contenir que des propos suffisamment établis en ce qui concerne le pronostic. Mais il doit également informer ouvertement sur des aspects incertains. Si possible, les mêmes personnes de contacts devraient être disponibles pour les questions du patient et de ses proches et, le cas échéant, pour des entretiens ultérieurs [26].

8.2. Implication des proches

Les proches d'un patient pris en charge dans une unité de soins intensifs sont en proie à de fortes tensions et souvent dépassés par la situation. Dans la mesure du possible, ils doivent être impliqués dans le processus décisionnel.

Les proches d'un patient aux soins intensifs sont touchés lorsque son pronostic vital est engagé. Leur rôle est souvent décisif, qu'il s'agisse de la détermination de la volonté du patient ou de sa représentation légale, de son accompagnement dans la phase de soins intensifs ou, finalement, de son assistance dans sa situation future. Pour ces raisons, non seulement les personnes habilitées à représenter le patient, mais également d'autres personnes proches du patient devraient être impliquées dans la prise de décision, dans la mesure où ils ne contrarient pas la volonté expresse du patient.

8.3. Aspects spécifiques concernant les enfants et adolescents [27]

Dans le processus décisionnel avec les représentants de l'enfant, il faut tenir compte du fait que les enfants plus âgés et les adolescents capables de se forger eux-mêmes une opinion, ont droit à la parole. La marge de manœuvre des parents est la plus large dans les situations où il n'est pas établi de façon évidente si la thérapie de soins intensifs va dans le meilleur intérêt ou si elle va à contre-courant de l'intérêt de l'enfant.

Les parents se partagent la représentation légale des enfants et adolescents de moins de 18 ans. Selon l'âge de l'enfant, les implications éthiques et psychologiques du triangle équipe soignante/patient/parents sont très

différentes. Lorsqu'il s'agit de nouveau-nés, on ne dispose d'aucune expérience concernant leur volonté présumée ou leurs préférences et l'enfant n'est pas encore familier aux parents. Par contre, chez les enfants n'ayant pas encore atteint l'âge de la capacité de discernement, les parents peuvent être considérés comme habilités à décider pour le bien-être et les intérêts de leur enfant en raison de leurs liens intimes. Compte tenu de leur capacité croissante de se forger une opinion, la volonté et les préférences des enfants plus âgés et des adolescents ont un poids à part entière. Bien que, d'un point de vue juridique, la volonté d'un adolescent capable de discernement en ce qui concerne son traitement médical prime clairement sur celle de ses parents, en pratique il peut être très difficile de détecter et gérer les conflits chez des adolescents atteints de maladies chroniques et leur famille.

Outre les facteurs liés à l'enfance, la situation personnelle des parents est d'importance dans la prise de décision en commun. D'une part, la provenance culturelle joue un rôle majeur. Alors que pour certains parents, le fait de décider dans une large mesure du traitement de leur enfant apparaît comme une évidence, pour d'autres la participation à une décision sur la vie et la mort de leur enfant est inconcevable. Par ailleurs, les espoirs et les angoisses sont des aspects importants. Ils doivent être pris au sérieux et clarifiés. Des représentations de la vie future de l'enfant peuvent inciter les parents à exiger désespérément des thérapies inutiles ou, au contraire, l'angoisse des contraintes liées à un enfant handicapé peut les pousser à adopter une attitude négative par rapport à une thérapie de soins intensifs prometteuse d'un point de vue médical.

Dans ces situations complexes, la meilleure stratégie est de prendre les décisions en commun. Les options thérapeutiques doivent être discutées honnêtement et ouvertement au sein de l'équipe soignante, avec les parents et, le cas échéant, avec l'adolescent capable de discernement. Le droit de décision des parents est d'autant plus significatif que l'on se trouve dans une zone d'ombre, dans laquelle il n'est pas établi de façon évidente si la thérapie de soins intensifs va dans le meilleur intérêt ou si elle va à contre-courant de l'intérêt de l'enfant.

9. Processus décisionnels aux soins intensifs

Les indications de soins intensifs devraient être élaborées dans un dialogue continu entre

tous les participants. Le médecin concerné assume la responsabilité finale de la décision médicale.

L'équipe des soins intensifs (médecins, soignants et physiothérapeutes) devrait être impliquée dans les décisions concernant les objectifs et l'étendue de la thérapie de soins intensifs. Lorsqu'il s'agit de décisions importantes, concernant notamment la décision médicale de renoncer aux mesures de maintien en vie ou de les interrompre, les médecins référents – ainsi que selon la situation les médecins traitants responsables du suivi – devraient être impliqués dans la prise de décision. La responsabilité finale de l'indication incombe au médecin responsable qui l'assume également du point de vue légal. Dans une unité de soins intensifs, il s'agit d'un médecin spécialiste en médecine intensive [28]. Lorsque la situation est peu claire, il est recommandé de procéder à une évaluation éthique à des intervalles réguliers [29]. Ce faisant, dans l'idéal, l'équipe de soins est soutenue par une personne ou un groupe de personnes qui dispose d'une formation adéquate et ne participe pas directement au traitement ou à la prise en charge du patient. Selon la problématique, la présence d'un juriste peut s'avérer utile.

Les points suivants doivent être discutés lors de la prise de décision:

- l'utilité: quelles sont les chances de survie du patient si des mesures de soins intensifs sont adoptées? Une prise en charge en dehors de l'hôpital est-elle envisageable à plus long terme?
- les dommages: à quel point les mesures de soins intensifs sont-elles contraignantes et douloureuses pour le patient? Quels dommages irréversibles et à longue échéance sont prévisibles?
- le pronostic: quel est l'objectif thérapeutique? Peut-il être atteint? Dans combien de temps le patient ne sera-t-il plus dépendant de mesures médicales? Quel est le potentiel de réhabilitation du patient? Le patient peut-il espérer retourner dans un environnement adéquat? Si le patient survit avec des séquelles chroniques, quelles sont les ressources du patient, de sa famille et de la société permettant de réduire les conséquences de ces séquelles?
- la volonté du patient: a-t-il rédigé des directives anticipées? Quelle est la volonté présumée du patient? Quelle est l'attitude de la personne habilitée à représenter le patient et des proches?

La décision devrait être consignée par écrit et signée par le médecin responsable. En l'absence de consensus, un deuxième avis peut être sollicité (voir chap. 10).

9.1. Critères d'admission

Lors de l'admission aux soins intensifs, le médecin intensiviste responsable endosse un rôle de gate-keeper. Les patients mourants et les patients sans réel espoir de redevenir indépendants des mesures de soins intensifs ne devraient être admis aux soins intensifs que dans des situations exceptionnelles justifiées. L'unité de soins intensifs n'est pas un lieu adapté à la prise en charge de patients atteints d'une maladie psychique, d'alcoolisme ou de polytoxicomanie sévères et permanents, dont le pronostic vital n'est pas engagé, même en cas de mise en danger de soi-même ou d'autrui. L'hospitalisation dans une unité de soins intensifs peut également provoquer un traumatisme supplémentaire.

Sont admis aux soins intensifs des patients en danger de mort ou courant le risque d'évoluer vers un tel danger. Ces derniers sont notamment des patients dont le pronostic vital est engagé après une opération ou une autre intervention invasive du fait de son ampleur ou en raison de comorbidités préexistantes. Mais la thérapie intensive n'est indiquée pour ces patients que lorsqu'un retour dans un environnement adéquat est possible. En conséquence, les patients mourants et les patients sans espoir de redevenir indépendants des mesures de soins intensifs ne devraient normalement pas être admis aux soins intensifs. Une exception peut être faite lorsque des soins palliatifs ne peuvent être prodigués au patient dans aucune autre unité et que l'unité des soins intensifs dispose des ressources nécessaires. Dans toutes les décisions d'admission, le médecin responsable de l'unité des soins intensifs endosse un rôle de gate-keeper et assume la responsabilité des décisions médicales.

Le même problème se présente avec les patients mettant eux-mêmes leur vie en danger, qui sont transférés à l'unité de soins intensifs car il n'y a pas de service d'urgences psychiatriques. La situation est similaire lorsqu'il s'agit de patients avec des problèmes d'alcoolisme graves et de longue durée et de polytoxicomanie devenant dangereux pour eux-mêmes ou pour autrui. Tant qu'il n'existe aucune indication de traitement somatique et que ces patients ne sont pas en danger en raison de leur état cli-

nique, mais doivent être hospitalisés du fait de leur comportement, l'unité des soins intensifs n'est pas l'endroit adéquat pour leur prise en charge. Dans l'environnement agité d'une unité de soins intensifs, où les interventions doivent être rapidement efficaces, des mesures de contraintes comme la sédation et la contention sont plus souvent nécessaires que dans un service psychiatrique qui dispose de chambres d'isolement et de personnel formé dans ce sens. L'hospitalisation de ces patients dans une unité de soins intensifs peut non seulement leur causer un traumatisme supplémentaire, mais aussi solliciter exagérément les ressources de l'unité de soins intensifs; elle doit donc être évitée dans toute la mesure du possible.

9.2. Critères de transfert et de réadmission

Le transfert d'un patient est indiqué lorsque les critères d'admission ne sont plus remplis ou qu'une prise en charge adéquate peut être garantie dans un autre service. La réadmission d'un patient dans l'unité de soins intensifs doit obéir aux mêmes critères que l'admission.

En principe, les critères pour le transfert dans un autre service sont remplis lorsque les critères d'admission (voir chap. 9.1.) dans l'unité des soins intensifs ne sont plus réunis. Une certaine marge de manœuvre est nécessaire à la constatation de ce fait.

Si l'hôpital dispose d'une unité de soins intermédiaires (Intermediate Care IMC), un patient dont le pronostic vital est encore engagé peut y être transféré, à condition qu'une réadmission facile aux soins intensifs soit garantie. Dans une situation où les ressources sont limitées, le transfert d'un patient dont le pronostic vital n'est plus engagé au moment du transfert mais qui court encore un risque potentiel, peut également être justifié sous condition que sa surveillance puisse être garantie dans un autre service (par ex. télémétrie, effectif et compétences du personnel plus élevés).

Lors de la réadmission des patients des unités de soins intermédiaires/continus, des services hospitaliers ou du service d'urgence, on applique les mêmes critères que pour l'admission initiale. Le fait que le patient ait déjà été traité dans l'unité des soins intensifs ne préjuge nullement de sa réadmission.

Chez les patients dont l'état laisse supposer – lors de leur transfert des soins intensifs dans un autre service hospitalier – que de nouvelles mesures de soins intensifs se-

ront inutiles (par exemple patients atteints de COPD sévère, d'insuffisance organique irréversible, de multimorbidité sévère, de troubles neurologiques sévères, et démence avancée, etc.), il est indiqué d'exclure, dès leur transfert une réadmission ultérieure aux soins intensifs.

9.3. Ressources limitées et triage

Lorsque les ressources ne suffisent plus à optimiser toutes les chances individuelles, l'adoption de mesures de rationnement est inéluctable. Ces mesures doivent être adoptées selon les principes éthiques en vigueur; les critères appliqués doivent être justifiés et transparents. En cas de pénurie sévère, comme cela peut arriver lors d'une pandémie, les patients dont le pronostic est favorable avec une thérapie de soins intensifs mais défavorable sans soins intensifs, ont la priorité absolue.

Les complications et la mortalité aux soins intensifs diminuent avec le nombre de patients (nombre de cas) et augmentent avec le taux d'occupation moyen. Si le taux d'occupation des lits d'une unité de soins intensifs dépasse les 80% de la capacité maximale, l'admission des patients à la demande, sans contrôle, respectivement leur transfert en toute sécurité n'est plus garanti, augmentant ainsi le taux de réadmission et de mortalité [30]. Compte tenu du taux d'occupation souvent plus élevé dans de nombreuses unités de soins intensifs, toutes les possibilités doivent être envisagées (report d'interventions électives, transfert dans une autre unité de soins intensifs ou transfert prématuré dans un autre service hospitalier). En cas de transfert prématuré d'un patient, de sévères complications peuvent survenir si les mesures de soutien nécessaires – en personnel et en matériel – ne peuvent être suffisamment assurées en dehors de l'unité de soins intensifs.

Pour éviter d'exposer le patient à de tels risques, l'effectif du personnel devrait être complété pour gérer au moins les lits occupés. De plus, une place dans une autre unité de soins intensifs (externe) doit être recherchée. Ce faisant, les patients au pronostic favorable devraient être transférés en priorité et, en cas de prolongation, un retour dans l'unité de soins intensifs devrait leur être proposé. En cas d'échec de ces mesures et de pénurie aggravée des ressources, un rationnement des traitements vitaux est inéluctable. Pour ce faire, une économie des ressources en personnel et en matériel jusqu'à un niveau de qualité minimum acceptable pour tous les patients doit être

visée. Ce n'est qu'après avoir épuisé toutes ces mesures que les soins intensifs proprement dits doivent être rationnés. Pour ce faire, un triage équitable [31] est indispensable.

Si, en cas de catastrophe, par exemple de pandémie, des soins intensifs ne peuvent plus être prodigués à tous les patients, il faut garantir que le triage est effectué selon des principes éthiques [32]. Les critères appliqués doivent être objectivement justifiés et transparents. Ils doivent être appliqués, selon une procédure loyale, sans discrimination (fondée par exemple sur l'âge, le sexe, le canton d'habitation, la nationalité, l'appartenance religieuse, le statut social et le statut d'assuré ou un handicap chronique). Cette procédure de triage doit se dérouler sous la direction de personnes dignes de confiance et expérimentées; celles-ci consignent le déroulement de cette procédure dans un rapport et l'adaptent en fonction de l'évolution des conditions.

Dans une situation de catastrophe, les patients dont le pronostic est favorable avec une thérapie de soins intensifs mais défavorable sans soins intensifs, ont la priorité absolue. Les patients sous surveillance normale aux soins intensifs, mais pouvant être pris en charge dans un autre service sans aggravation majeure de leur pronostic, ne peuvent être admis en cas de rationnement. Dans les situations de catastrophes, les patients au pronostic défavorable, pour qui une thérapie de soins intensifs limitée dans le temps serait normalement indiquée, sont pris en charge en dehors de l'unité de soins intensifs. Dans ce contexte, l'évaluation du pronostic est basée sur la probabilité de survie à court terme après la thérapie de soins intensifs en tant que telle et sur la présence éventuelle d'une comorbidité au pronostic défavorable à court terme, et non pas sur l'espérance de vie à moyen ou à long terme.

Les décisions concernant l'interruption d'un traitement de soins intensifs sont particulièrement difficiles dans de telles situations. Même en cas de catastrophe, le retrait des mesures de maintien en vie ne peut pas être justifié par une pénurie générale des ressources.

L'équipe soignante doit également bénéficier d'un soutien pendant et après des situations aussi pesantes (voir chap. 11.).

10. Situations conflictuelles

En cas de conflit avec les proches d'un patient, des entretiens répétés sont utiles; le cas échéant,

la possibilité de solliciter un deuxième avis ou de transférer le patient dans un autre hôpital peut être évoquée. S'il existe des divergences d'opinions sur l'indication de mesures de soins intensifs au sein de l'équipe soignante ou avec les médecins référents, la responsabilité de la décision finale revient au médecin intensiviste compétent; un soutien éthique peut aider à faire accepter la décision par tous les participants.

Les situations où les proches ou les médecins demandent des mesures de soins intensifs qui ne sont pas compatibles avec les objectifs de la médecine intensive (voir chap. 4.) représentent un grand défi pour l'équipe soignante. Il n'existe aucun droit à des traitements non indiqués du point de vue médical, car ils sont inefficaces ou sans issue (voir chap. 5.4.).

S'il est difficile de convaincre les personnes habilitées à représenter le patient et les proches que les mesures de soins intensifs exigées ne permettent pas au patient de retourner dans un environnement adapté, il faut leur laisser du temps. La décision doit être justifiée dans des entretiens répétés. Il peut également être utile de signaler la possibilité de solliciter un deuxième avis et de proposer le transfert du patient dans un autre hôpital. Si des convictions religieuses empêchent la personne habilitée à représenter le patient ou les proches d'accepter la décision médicale, il peut être utile de faire appel à un représentant de la communauté religieuse.

En cas de conflit dû à une divergence d'opinions entre les personnes habilitées à représenter le patient, on peut faire appel à l'autorité de protection de l'adulte. Il en va de même en présence d'indices permettant de penser que les intérêts du patient sont menacés ou ne sont plus garantis, par exemple lorsque le médecin ignore les directives anticipées ou que la personne habilitée à représenter le patient défend ses propres intérêts et ne respecte pas la volonté du patient incapable de discernement.

En cas de divergences d'opinions sur l'indication de mesures de soins intensifs, entre le médecin référent et le médecin intensiviste responsable, il faut essayer de clarifier la situation et d'arriver à un accord. Si cela s'avère impossible, le médecin de l'unité de soins intensifs, en tant que gardien des soins intensifs, doit assumer la responsabilité de la décision.

Lorsque l'équipe soignante ne parvient pas à un accord concernant l'adoption de mesures de soins intensifs, tout doit être en-

trepris pour parvenir à un consensus. Les personnes directement impliquées dans la prise en charge du patient doivent être intégrées à ce processus et auditionnées. Le recours à un soutien éthique [33] peut être utile dans ce cas. Par ailleurs, il est important que les personnes engagées dans le conflit ne se querellent pas devant les proches.

11. Soutien de l'équipe soignante

L'équipe soignante devrait avoir la possibilité de surmonter des situations pesantes dans le cadre de discussions de cas rétrospectives.

Le personnel soignant et les médecins des unités de soins intensifs sont quotidiennement exposés à des situations éprouvantes sur le plan psychique, en particulier en cas de retrait des mesures de maintien en vie dans des situations sans issue ou la prise en charge de donneur d'organes potentiels. Le vécu personnel, la gestion et la maîtrise de telles situations varient d'un individu à l'autre. Des études montrent que, les médecins et soignants exerçant dans une unité de soins intensifs sont souvent victimes de symptôme d'épuisement psychique [34]. Le manque de personnel qualifié rend l'épreuve encore plus difficile. De ce fait, des offres de soutien, par exemple pour des discussions de cas rétrospectives, pour la supervision et la gestion du stress, devraient être proposées.

III. Recommandations

Les recommandations suivantes s'adressent à différents destinataires; leur objectif est de soutenir la mise en œuvre des directives:

Aux médecins en charge de patients polymorbides et fragiles et de patients susceptibles d'être exposés à une intervention comportant de grands risques

- La procédure à suivre en cas d'aggravation aiguë de l'état de santé doit être discutée avec le patient et consignée dans un plan thérapeutique et/ou des directives anticipées qui contiennent non seulement les souhaits du patient en matière de réanimation, mais aussi l'étendue d'éventuels soins intensifs.
- Lors de l'information concernant les interventions prévues et les traitements chirurgicaux ou médicamenteux aux risques élevés, les chances, les risques et les contraintes des (éventuels) soins intensifs ultérieurs doivent également être abordés, de telle façon que le patient puisse (s'il le souhaite) s'exprimer dès ce moment sur l'étendue souhaitée des soins intensifs.

Aux responsables des soins intensifs

- Garantie d'une prise en charge du personnel dans et après des situations particulièrement éprouvantes (en particulier offre de supervision).
- Encouragement des formations prégraduée, postgraduée et continue en éthique médicale et en conduite d'entretiens.
- Création de réseaux entre les services de soins intensifs avoisinants, dans le but de faciliter le transfert des patients des soins intensifs (également les donneurs d'organes potentiels) en cas de manque de lits.
- Elaboration d'un scénario pour l'augmentation et la limitation des ressources pour les situations de restriction extrême. Ce scénario devrait également contenir la procédure à suivre si un triage à des fins de rationnement s'avèrait nécessaire.

Aux directeurs d'hôpitaux

- Développement de l'offre en soins palliatifs conformément aux standards nationaux, pour éviter l'admission de patients en fin de vie aux soins intensifs.
- Création de capacités suffisantes pour être en mesure de traiter des patients nécessitant des soins intensifs selon les standards en vigueur et de réagir justement dans des situations de catastrophes.
- Garantie de soins intensifs adéquats, indépendamment des incitations tarifaires.

Aux services de secours

- Collaboration avec les médecins de famille / les services des urgences des médecins de famille, en particulier implication du médecin de famille ou du service des urgences, lorsque les proches ont besoin de soutien après le décès du patient, ou lorsqu'une réanimation semble vaine ou que l'on applique effectivement des soins palliatifs parce que le processus de la mort a déjà débuté.
- Formation du personnel de secours non médical au respect des indices susceptibles de révéler qu'une réanimation pourrait ne pas correspondre à la volonté ou à l'intérêt du patient.

Aux directions cantonales de la santé

- Garantie d'une offre de traitement stationnaire psychiatrique suffisante capable de faire face aux urgences, de telle façon que la surveillance des patients dangereux pour eux-mêmes ou pour autrui qui ne nécessitent pas de soins somatiques, ne se déroule pas dans l'unité de soins intensifs.

Indications concernant l'élaboration de ces directives

Mandat

Le 12 février 2010, la Commission Centrale d'Éthique de l'ASSM a chargé une sous-commission de la révision des directives «Problèmes éthiques aux soins intensifs».

Sous-commission responsable

Prof. Reto Stocker, Zurich, (Président)
Prof. Michel Berner, Genève
Dr Isabelle Binet, St-Gall
Dr Ulrich Bürgi, Aarau
Prof. Johannes Fischer, Zurich

Valérie Gardaz, Genève
Dr Daniel Grob, Zurich
Ursula Hager, MAE, Zurich
Dr Christian Kätterer, Bâle
Prof. Christian Kind, St-Gall, Président CCE
Prof. Bara Ricou, Genève
lic. iur. MAE Michelle Salathé, Bâle, ASSM
PD Dr Stefan Wildi, Zurich

Experts consultés

Prof. Bernhard Frey, Zurich
Prof. Paul Hoff, Zurich
Tanja Krones, Zurich
Prof. Daniel Scheidegger, Bâle
PD Dr Martin Siegemund, Baden

Prof. Andreas Stuck, Berne
Dr Philipp Weiss, Bâle
Dr Regula Zürcher-Zenklusen, Neuchâtel

Procédure de consultation

Une première version de ces recommandations a été approuvée pour la procédure de consultation par le Sénat de l'ASSM le 29 novembre 2012.

Approbation

La version définitive de ces recommandations a été approuvée par le Sénat de l'ASSM le 28 mai 2013.

- Adoption de mesures pour pallier au manque croissant de personnel soignant dans le domaine des soins intensifs: des conditions d'embauche et de travail attractives et un nombre suffisant de places de formation et de travail.
- Mise en place et développement des soins palliatifs ambulatoires avec leur inclusion dans le système d'appel d'urgence.

Aux institutions de promotion de la recherche

- Soutien de la recherche sur les services de santé et les issues en médecine intensive.

IV. Annexe

L'annexe concernant les systèmes de scoring présente, à titre d'exemple, les principaux scores actuellement utilisés en médecine adultes et en pédiatrie. Elle peut être consultée sous www.samw.ch/fr/ → Ethique.

Remarques**

- 1 D'une manière générale, les textes qui suivent concernent toujours les personnes des deux sexes des groupes cités.
- 2 Le terme anglais «outcome», usuel dans la littérature, est utilisé dans les directives. En français, la traduction la plus proche est «recherche sur les issues», sans toutefois être d'usage.
- 3 Code civil suisse (protection de l'adulte, droit des personnes et droit de la filiation. Modification du 19 décembre 2008. www.admin.ch/ch/f/as/2011/725.pdf)
- 4 Les directives de l'ASSM s'adressent aux professionnels de la santé (médecins, soignants et thérapeutes). Du fait de leur intégration au code déontologique FMH, les directives deviennent obligatoires pour les membres de la FMH.
- 5 Dans le présent document, on entend par «équipe de soins intensifs» l'équipe composée de médecins, de soignants et éventuellement d'autres personnes de l'unité des soins intensifs, impliqués directement et sous leur propre responsabilité dans la prise en charge des patients.
- 6 Avec un mandat pour cause d'inaptitude, selon l'art. 360 ss. CCS, une personne peut charger une personne physique ou morale d'agir en sa qualité en cas d'incapacité de discernement. Les domaines d'application du mandat pour cause d'inaptitude couvrent l'assistance personnelle, la gestion du patrimoine et/ou les rapports juridiques avec les tiers. L'assistance personnelle englobe aussi les dispositions relatives à d'éventuelles mesures médicales. Le mandant doit avoir l'exercice de ses droits civils, c'est-à-dire être majeur et capable de discernement, au moment de l'établissement du mandat pour cause d'inaptitude.
- 7 Cf. «Directives anticipées». Directives médico-éthiques de l'ASSM.
- 8 Une description des systèmes de scoring actuellement utilisés se trouve dans l'annexe (disponible sous www.samw.ch/fr/ → Ethique).
- 9 Les paramètres suivants sont cités à titre d'exemples:
 - le scoring (APACHE, SAPS et autres);
 - la pneumonie et autres facteurs de risque (multimorbidité) chez des patients très âgés (cf. par ex. Sligl WI, Eurich DT, Marrie TJ, Majumdar SR. Age still matters: prognosticating short- and long-term mortality for critically ill patients with pneumonia. *Crit Care Med.* 2010;38:2126-32);
 - les comorbidités et insuffisances organiques chroniques;
 - le nombre d'organes présentant une sévère défaillance;
 - la concentration initiale de lactates sériques (cf. par ex. Solimann HM, Vincent JL. Prognostic value of admission serum lactate concentrations in intensive care unit patients. *Acta Clin Belg.* 2010;65:176-81).
 - la clairance des lactates dans les premières 24 heures;
 - la réaction au traitement dans les premières 24 à 48 heures.
- 10 Cf. Oeyen SG, Vandijck DM, Benoit DD, Annemans L, Decruyenaere JM. Quality of life after intensive care: a systematic review of the literature. *Crit Care Med.* 2010; 38:2386-400.
- 11 Les déficits ou l'absence de ressources dans les activités quotidiennes de base (BADL, dépendance au sens étroit) nécessitent des mesures de soins (par exemple aide dans l'hygiène corporelle, aux toilettes, pour se déplacer ou pour manger); si les déficits se situent dans les activités instrumentalisées de la vie quotidienne (IADL, besoin d'aide) un soutien ménager (aide pour faire ses courses, pour cuisiner, etc.) respectivement le soutien d'un curateur (pour assumer des tâches financières comme par exemple la déclaration d'impôts) est nécessaire. Les déficits liés aux AADL (advanced activities of daily living) nécessitent un soutien dans la perception du mode de vie personnel et des compétences sociales (participation à la vie sociale, hobbies, etc.).
- 12 Ces situations sont quelquefois regroupées sous le terme anglais de «futility». Toutefois, dans la littérature, les définitions de «futility» sont divergentes, c'est pourquoi nous renonçons à l'utiliser dans ce texte.
- 13 Une telle situation est caractérisée, par exemple, par un besoin croissant de médicaments d'assistance circulatoire et une détérioration continue de l'échange gazeux, malgré une thérapie respiratoire maximale, par des inflammations et infections qui s'étendent malgré un traitement antibiotique adéquat ou par une insuffisance cardiaque résistante (low output). Egalement une catabolie durable avec perte de protéines, une anergie avec des complications infectieuses récurrentes et sans cicatrisation ainsi que l'absence d'effet d'un traitement antibiotique provoquent à la longue une situation de non retour, ne laissant que peu d'espoir de guérir.
- 14 Cf. les recommandations: Prise en charge périnatale des nouveau-nés prématurés à la limite de la viabilité (âge gestationnel de 22 à 26 semaines complétées). *Bull Méd Suisses.* 2012;93:97-100.
- 15 Cf. «Soins palliatifs». Directives médico-éthiques de l'ASSM.
- 16 Cf. «Décisions de réanimation». Directives médico-éthiques de l'ASSM. Chap. 3. Conduite à tenir dans la situation d'un arrêt cardio-circulatoire.
- 17 Cf. les recommandations: Prise en charge périnatale des nouveau-nés prématurés à la limite de la viabilité (âge gestationnel de 22 à 26 semaines complétées). *Bull Méd Suisses.* 2012;93:97-100.
- 18 A cet égard, on pense par exemple aux patients atteints de COPD, d'ALS, de maladies cardiaques coronaires prononcées, de démence nouvellement diagnostiquée et aux patients dépendants après un accident cérébro-vasculaire, etc.
- 19 Cf. Minne L, Ludikhuizen J, de Jonge E, de Rooij S, Abu-Hanna A. Prognostic models for predicting mortality in elderly ICU patients: a systematic review. *Intensive Care Med.* 2011;37:1258-68.
- 20 Cf. Wunsch H, Guerra C, Barnato AE, Angus DC, Li G, Linde-Zwirble WT. Three-Year Outcomes for Medicare Beneficiaries Who Survive Intensive Care *JAMA* 2010;303: 849-856.
- 21 Cf. «Traitement médical et prise en charge des personnes en situation de handicap». Directives médico-éthiques de l'ASSM.
- 22 Cf. «Soins palliatifs». Directives médico-éthiques de l'ASSM.
- 23 Cf. «Soins palliatifs». Directives médico-éthiques de l'ASSM, chap. 9.1.2. (Sédation).
- 24 Cf. Loi fédérale sur la transplantation d'organes, de tissus et de cellules du 8 octobre 2004 ainsi que «Diagnostic de la mort dans le contexte de la transplantation d'organes». Directives médico-éthiques de l'ASSM.
- 25 Cf. McDonagh JR, Elliott TB, Engelberg RA, Treece PD, Shannon SE, Rubinfeld GD, et al. Family satisfaction with family conferences about end-of-life care in the intensive care unit: Increased proportion of family speech is associated with increased satisfaction. *Crit Care Med.* 2004;32:1484-88; cf. Dullenkopf A, Rothen H. What patients and relatives expect from an intensivist – the Swiss side of a European survey. *Swiss Med Weekly.* 2009;139:47-51.
- 26 Des entraînements spécifiques sont proposés pour de tels entretiens, par exemple Competency based training in intensive care medicine in Europe (CoBaTriCE): www.cobatrice.org/en/index.asp

- 27 Pour les nouveau-nés, cf. les recommandations: Prise en charge périnatale des nouveau-nés prématurés à la limite de la viabilité (âge gestationnel de 22 à 26 semaines complétées). Bull Méd Suisses. 2012;93:97-100.
- 28 Dans les unités de soins intensifs exclusivement réservées aux nouveau-nés, il s'agit d'un pédiatre, spécialiste en néonatalogie.
- 29 Il existe différents modèles et formes de soutien éthique, cf. «Soutien éthique en médecine». Recommandations de l'ASSM.
- 30 Cf. Bagust A, Place M, Posnet JW. Dynamics of bed use in accommodating emergency admissions: stochastic simulation model. BMJ 1999; 319:155-158; cf. Lapichino G, Gattinoni L, Radrizzani D, Simini B, Bertolini G, Ferla L, et al. Volume of activity and occupancy rate in intensive care units. Association with mortality Intensive Care Med 2004 30:290-297.
- 31 Dans le jargon de la médecine d'urgence moderne, la notion de «triage» signifie simplement l'assignation des nouveaux patients aux processus de traitement qui offrent en même temps les meilleures chances de traitement à l'individu et une exploitation optimale des ressources globales à disposition. Si ces ressources ne suffisent plus à optimiser au maximum toutes les chances individuelles, le triage sert à gérer le rationnement. Les décisions de triage peuvent alors, dans le sens originel de la médecine de guerre, se dérouler selon les chances de survie ou de mort.
- 32 Frey B, Berger C, Kind C, Vaudaux B. Recommandations de triage pour l'admission et le séjour des enfants aux soins intensifs pédiatriques en cas de pandémie de grippe. Bull Méd Suisses. 2010;91:715-8.
- 33 Cf. «Soutien éthique en médecine». Recommandations de l'ASSM.
- 34 Cf. Merlani P, Verdon M, Businger A, Domenighetti G, Pargger H, Ricou B; STRESI+ Group. Burnout in ICU caregivers: a multicenter study of factors associated to centers. Am J Respir Crit Care Med. 2011;184:1140-6.
- ** La liste complète des références bibliographiques citées dans les directives figure dans la version en ligne.**

Références

- American Thoracic Society. Fair Allocation of Intensive Care Unit Resources. *Am J Resp Crit Care Med.* 1997;156:1282–1301.
- American Society of Clinical Oncology Provisional Clinical Opinion (ASCO). The Integration of Palliative Care into Standard Oncology Care. *J Clin Oncol.* 2012;30:880–887.
- Azoulay E, Timsit JF, Sprung CL, Soares M, Rusinová, Lafabrie A, et al. Prevalence and Factors of Intensive Care Unit Conflicts. The Conflictus Study. *Am J Resp Crit Care Med.* 2009;180:853–860.
- Bagust A, Place M, Posnet JW. Dynamics of bed use in accommodating emergency admissions: stochastic simulation model. *BMJ.* 1999;319:155–158.
- Berger TM, Bernet V, El Alama S, Fauchère J-C, Hösli I, Irion O et al. Prise en charge périnatale des nouveau-nés prématurés à la limite de la viabilité (âge gestationnel de 22 à 26 semaines complétées). *Bull Méd Suisses.* 2012;93:97–100.
- Bertolini G, Ripamont D, Cattaneo A, Sci C, Apolone G. Pediatric risk of mortality: an assessment of its performance in a sample of 26 Italian intensive care units. *Crit Care Med.* 1998;26:1427–32.
- Curtis JR, Patrick DL, Shannon SE, Treece PD, Engelberg RA, Rubenfeld GD. The family conference as a focus to improve communication about end-of-life care in the intensive care unit: opportunities for improvement. *Crit Care Med.* 2001;29(2 suppl): N26–N33.
- Detering KM, Hancock AD, Reade MC, Silvester W. The impact of advance care planning on end-of-life care in elderly patients: randomised controlled trial. *BMJ.* 2010;340:c1345.
- Dullenkopf A, Rothen H. What patients and relatives expect from an intensivist – the Swiss side of a European survey. *Swiss Med Weekly.* 2009;139:47–51.
- Ferreira FL, Bora DP, Bross A, Mélot C, Vincent JL. Serial evaluation of the SOFA score to predict outcome in critically ill patients. *JAMA.* 2001;286:1754–8.
- Frey B, Berger C, Kind C, Vaudaux B. Recommandations de triage pour l'admission et le séjour des enfants aux soins intensifs pédiatriques en cas de pandémie de grippe. *Bull Méd Suisses.* 2010;91:715–8.
- Gemke RJ, Vught J. Scoring systems in pediatric intensive care: PRISM III versus PIM. *Intensive Care Med.* 2002;28(2):204–7.
- Iapichino G, Gattinoni L, Radrizzani D, Simini B, Bertolini G, Ferla L, et al. Volume of activity and occupancy rate in intensive care units. Association with mortality. *Intensive Care Med.* 2004;30:290–297.
- Knaus WA, Wagner DP, Draper EA, Zimmerman JE, Bergner M, Bastos PG, et al. The APACHE III prognostic system. Risk prediction of hospital mortality for critically ill hospitalized adults. *Chest.* 1991;100:1619–1636.
- Krones T, Biller-Andorno N. Ethik der Intensivmedizin. In: Stöcker R, Neuhäuser C, Raters ML. *Handbuch der angewandten Ethik.* Stuttgart: Metzler; 2011:453–458.
- Krones T, Monteverde S. Medical Futility from the Swiss perspective. In: Bagheri A (Hrsg.). *Medical Futility: A cross-national study.* London: Imperial College Press; forthcoming August 2013.
- Lacroix J, Cotting J for the Pediatric Acute Lung Injury and Sepsis Investigators (PALISI) Network. Severity of illness and organ dysfunction scoring in children. *Pediatr Crit Care Med.* 2005;6(3 suppl):S126–34.
- Lautrette A, Darmon M, Megarbane B, Joly LM, Chevret S, Adrie C, et al. A communication strategy and brochure for relatives of patients dying in the ICU. *N Engl J Med.* 2007;356:469–78.
- Le Gall JL, Lemeshow S, Saulnier F. A New Simplified Acute Physiology Score (SAPS II) Based on a European/North American Multicenter Study. *JAMA.* 1993;270:2957–2963.
- McDonagh JR, Elliott TB, Engelberg RA, Treece PD, Shannon SE, Rubenfeld GD, et al. Family satisfaction with family conferences about end-of-life care in the intensive care unit: Increased proportion of family speech is associated with increased satisfaction. *Crit Care Med.* 2004;32:1484–88.
- Mealer ML, Berg B, Rothbaum B, Moss M. Increased prevalence of post-traumatic stress disorder symptoms in critical care nurses. *Am J Respir Crit Care Med.* 2007;175:693–7.
- Merlani P, Verdon M, Businger A, Domenighetti G, Pargger H, Ricou B; STRESI+ Group. Burnout in ICU caregivers: a multicenter study of factors associated to centers. *Am J Respir Crit Care Med.* 2011;184:1140–6.
- Minne L, Ludikhuizen J, de Jonge E, de Rooij S, Abu-Hanna A. Prognostic models for predicting mortality in elderly ICU patients: a systematic review. *Intensive Care Med.* 2011;37:1258–68.
- Nguyen YL, Angus DC, Boumendil A, Guidet B. The challenge of admitting the very elderly to intensive care. *Ann of Intensive Care.* 2011;1:29.
- Oeyen SG, Vandijck DM, Benoit DD, Annemans L, Decruyenaere JM. Quality of life after intensive care: a systematic review of the literature. *Crit Care Med.* 2010;38:2386–400.
- Parry G, Tucker J, Tarnow-Mordi W. CRIB II: an update of the clinical risk index for babies score. *Lancet.* 2003;361:1789–91.
- Pollack MM, Patel KM, Ruttimann UE. PRISM III: an updated pediatric risk of mortality score. *Crit Care Med.* 1996;24:743–52.
- Schneidermann LJ. Effect of Ethics Consultation on Nonbeneficial Life-Sustaining Treatments in the Intensive Care Setting. *JAMA.* 2003;290:1166–1172.
- Slater A, Shann F, Pearson G. PIM2: a revised version of the Paediatric Index of Mortality. *Intensive Care Med.* 2003;29:278–85.
- Sligl WI, Eurich DT, Marrie TJ, Majumdar SR. Age still matters: prognosticating short- and long-term mortality for critically ill patients with pneumonia. *Crit Care Med.* 2010;38:2126–32.
- Soliman HM, Vincent JL. Prognostic value of admission serum lactate concentrations in intensive care unit patients. *Acta Clin Belg.* 2010;65:176–81.
- Sprung CL, Woodcock T, Sjøkvist P, Ricou B, Bulow HH, Lippert A, et al. Reasons, considerations, difficulties and documentation of end-of-life decisions in European intensive care units: the ETHICUS Study. *Intensive Care Med.* 2008;34:271–277.
- Sprung CL, Ledoux D, Bulow HH, Lippert A, Wennberg E, Baras M, et al. Relieving suffering or intentionally hastening death. Where do you draw the line?

- Crit. Care Med. 2008;36:8-13.
- Staudinger T, Stoiser B, Müllner M, Locker GJ, Laczika K, Knapp S, et al. Outcome and prognostic factors in critically ill cancer patients admitted to the intensive care unit. *Crit Care Med.* 2000;28:1322-8.
 - Strech D, Hurst S, Danis M. The Role of Ethics Committees and Ethics Consultation in Allocation decisions: a 4 stage process. *Med Care.* 2010;48:821-826.
 - Temel JS, Greer JA, Muzikansky A, Gallagher ER, Admane S, Jackson VA, et al. Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer. *N Engl J Med.* 2010;363:733-42.
 - Tibby SM, Holton F, Durward A, Murdoch IA. Is paediatric index of mortality 2 already out of date? *Crit Care.* 2004;8(suppl. 1):P329.
 - Truog RD. Is it always wrong to perform futile CPR? *N Engl J Med.* 2010;362:477-9.
 - Vincent JL, Moreno R, Takala J, Willatts S, De Mendonça A, Bruining H, et al. The SOFA (Sepsis-related Organ Failure Assessment) score to describe organ dysfunction/failure. On behalf of the Working Group on Sepsis-Related Problems of the European Society of Intensive Care Medicine. *Intensive Care Med.* 1996;22:707-10.
 - Wunsch H, Guerra C, Barnato AE, Angus DC, Li G, Linde-Zwirble WT. Three-Year Outcomes for Medicare Beneficiaries Who Survive Intensive Care. *JAMA.* 2010;303:849-856.
 - Zhang B, Wright AA, Huskamp HA, Nilsson ME, Maciejewski ML, Earle CC, et al. Health care costs in the last week of life: associations with end-of-life conversations. *Arch Intern Med.* 2009;169:480-8.