

## Soins intensifs et directives anticipées

# Le patient doit mieux pouvoir participer aux décisions thérapeutiques

Thierry Fumeaux

Pr, Spécialiste en médecine intensive et en médecine interne générale, président de la Société Suisse de Médecine Intensive (SSMI), Nyon

Peu de personnes savent ce que sont la médecine intensive et les unités de soins intensifs. Il est important de faire connaître ce milieu à la population afin qu'elle puisse davantage participer à la décision thérapeutique.

Quels sont les aspects éthiques et pratiques liés à l'implication des patients et de leurs proches dans les décisions thérapeutiques aux soins intensifs? Qu'en est-il notamment des compétences de santé et de leur impact sur la décision partagée? Comment appliquer les directives anticipées aux soins intensifs? Sur la base de ces réflexions abordées lors de récents symposiums, trois grands axes d'action sont proposés: mieux faire connaître la médecine intensive, développer les compétences en santé de la population au sujet de la médecine intensive ainsi que développer et promouvoir les directives anticipées spécifiques.

La Société Suisse de Médecine Intensive (SSMI) a organisé en 2016 déjà un symposium intitulé «Compétences de santé, outils d'une médecine intensive appropriée». Cette année, son comité a déterminé le profil et la stratégie de la société jusqu'en 2025 [1]. Promouvoir les unités de soins intensifs (USI) comme des lieux d'humanité, plaçant au centre de leur attention les patients, leurs proches et les équipes les prenant en charge, est l'objectif de notre société pour garantir une médecine intensive de qualité, accueillante, raisonnable et durable.

### Les soins intensifs, un lieu peu accessible

Parmi les engagements pris par la SSMI figure la volonté de mettre en place des conditions favorisant la participation active du patient et de ses proches aux décisions thérapeutiques. L'Académie Suisse des Sciences Médicales (ASSM) a publié en 2013 des directives médico-éthiques pour les mesures de soins intensifs, inscrites dans le code de déontologie de la FMH [2]: si ces recommandations sont une base essentielle pour cadrer les décisions de traitement et d'attitude aux soins intensifs, leur application pratique au quotidien n'en est pas moins souvent difficile [3]. La décision partagée suppose une compréhension suffisante de ses

enjeux par le patient et/ou ses proches. La médecine intensive reste toutefois une spécialité méconnue de la population. Les unités de soins intensifs restent un lieu de l'hôpital difficile d'accès, et peu de personnes savent réellement ce que sont la médecine intensive et les unités de soins intensifs: quels malades sont pris en charge, pour quelles maladies, par quels professionnels et avec quels traitements – ces questions restent sans réponses claires pour beaucoup. Contrairement à l'infarctus, à l'accident vasculaire cérébral (AVC) ou au cancer, le syndrome de détresse respiratoire aiguë, le sepsis, la défaillance multiorganique ou le délirium des soins intensifs sont des diagnostics spécifiques de la médecine intensive particulièrement méconnus de la population. De même, les actes quotidiens pratiqués en USI, comme l'intubation, la ventilation mécanique, la dialyse aiguë, ou la réanimation cardiopulmonaire, restent mystérieux pour la majorité des gens, avec une compréhension très partielle des enjeux qui leur sont associés.

Un exemple frappant est celui du sepsis, défini comme une infection sévère engendrant des dysfonctions des organes vitaux mettant en jeu la survie du patient: près de 50 millions de personnes développent chaque année un sepsis dans le monde, avec 11 millions de décès, et des séquelles souvent importantes parmi les survivants [4]. Mais ce syndrome, qui a pourtant sa journée mondiale le 13 septembre, est totalement inconnu: une récente enquête menée en Allemagne montre qu'une majorité des sujets âgés ne le connaît pas et est incapable d'en reconnaître les symptômes ou le caractère protecteur de la vaccination [5].

### Décisions difficiles à appréhender

Pour faire mieux connaître la médecine intensive et les USI adultes et pédiatriques, la SSMI a créé des brochures d'information à l'attention de la population [6].

## A propos de la Société Suisse de Médecine Intensive

Depuis 1972, la Société Suisse de Médecine Intensive (SSMI) s'engage en faveur d'un traitement de qualité pour les patients et les patientes en état critique pris en charge dans les hôpitaux suisses. Elle regroupe médecins, infirmiers et infirmières des soins intensifs en une société des disciplines médicales et infirmières depuis 2011. La SSMI est membre de la FMH, de l'Association suisse des médecins avec activité chirurgicale et invasive (fmCh) et de l'Association suisse des infirmières et infirmiers (ASI). Elle a pour objectifs principaux la représentation des intérêts professionnels de ses membres, la garantie d'une formation postgraduée et continue de grande qualité, la promotion de la recherche et l'amélioration de la qualité des traitements. Plus d'informations: <https://www.sgi-ssmi.ch/fr/>



Les décisions thérapeutiques aux soins intensifs sont très souvent complexes et difficiles à appréhender pour les patients ou leurs proches: faut-il accepter une craniotomie de décompression? Faut-il poursuivre les efforts de sevrage ventilatoire chez un patient avec une bronchite chronique sévère et une insuffisance respiratoire sous ventilation mécanique depuis plus de deux semaines? Faut-il réanimer un patient durant son séjour aux soins intensifs, alors que sa qualité de vie présumée en cas de survie est incertaine? Répondre de manière éclairée à ces questions complexes fait de toute évidence appel à des compétences de santé avancées. Ces dernières (*Health literacy* en anglais) sont définies par l'OMS comme l'ensemble des «compétences cognitives et sociales qui déterminent la motivation et la capacité des individus à avoir accès, comprendre et utiliser les informations, de manière à promouvoir et maintenir leur état de santé» [7].

De nombreux modèles ont été proposés pour comprendre et décrire les éléments nécessaires à une vraie compétence en santé, mais il reste évident qu'il est difficile de croire que les décisions les plus complexes soient accessibles à tout un chacun. Or, il a été démontré que des compétences en santé insuffisantes peuvent avoir un impact sur les issues de la maladie [8]. De plus, les mesures visant à améliorer ces compétences de santé n'ont à ce jour pas permis de démontrer une réduction de ces effets négatifs [8]. En particulier aux soins intensifs, l'impact de l'information éducationnelle délivrée aux patients et à leurs proches est totalement incertain [9]. *La première mesure proposée* est de s'employer à faire connaître le milieu des soins intensifs à la population, afin que celle-ci puisse participer à la décision thérapeutique.

## Bien informer le patient et ses proches

Les directives de l'ASSM pour les mesures de soins intensifs sont un instrument précieux, car elles fixent les principes des décisions thérapeutiques et des attitudes pour les patients des soins intensifs. Elles rappellent l'importance de tenir compte du pronostic global de l'affection conduisant le patient aux soins intensifs et de l'évaluation de sa qualité de vie par le patient lui-même pour définir l'étendue de la thérapie intensive. Elles distinguent classiquement les soins intensifs maximaux, les soins intensifs limités dans la durée, les soins intensifs limités dans le contenu et le retrait thérapeutique associé aux mesures palliatives.

Afin d'obtenir l'alliance thérapeutique avec le patient et/ou ses proches le représentant, une information adéquate doit être donnée quant au choix de cette étendue. Cela doit passer par trois phases essentielles: l'échange d'information entre l'équipe soignante et le patient ou ses proches, la délibération quant aux objectifs thérapeutiques et la décision d'étendue de traitement [10]. Or, la réalité montre que ces étapes sont rarement réalisées, tout du moins aux Etats-Unis, aucune donnée n'existant pour la Suisse [11]. *La deuxième mesure proposée* est d'éduquer les équipes à communiquer avec les patients et les proches de manière adéquate, de façon à optimiser le processus décisionnel aux soins intensifs.

## Importance des directives anticipées

De nombreux patients admis aux soins intensifs ne sont pas en état de pouvoir exprimer leur volonté quant aux mesures de soins intensifs. Afin de pallier cette incapacité, le patient peut se déterminer par des directives anticipées, conformément au Code civil (art. 370). Si le principe des directives anticipées est incontestablement à soutenir, leur élaboration reste en pratique un processus complexe pour le patient, mais aussi pour ses proches et les soignants impliqués.

L'ASSM a également édicté des directives médico-éthiques sur les directives anticipées, qui figurent dans le code de déontologie de la FMH [12]. Les directives anticipées doivent permettre à la personne de se déterminer sur les objectifs thérapeutiques dans des situations plus ou moins spécifiques, comme le traitement de la douleur, l'alimentation artificielle, la réanimation cardiopulmonaire, ou les situations d'urgences vitales ou pouvant engendrer des séquelles, comme les AVC ou les infarctus. Toutefois, pour les équipes des soins intensifs, les directives anticipées sont rarement disponibles, et quand elles le sont, elles n'aident pas toujours à prendre la décision la plus appropriée, comme le rele-

vait un de nos confrères dans la presse en 2018 [13]. Parmi les éléments permettant une bonne utilisation des directives anticipées, la description de l'échelle des valeurs par la personne elle-même semble essentielle: elle sert à mieux apprécier les enjeux potentiellement contradictoires des mesures de soins intensifs et peut aider à optimiser le processus décisionnel, notamment avec les proches, qui sont ainsi en mesure de mieux comprendre la volonté présumée du patient. Reste un obstacle très important: seule une minorité de personnes a édicté des directives anticipées en Suisse, même parmi des patients en situation palliative [14]. La troisième piste consiste à développer des outils d'information et d'aide à la rédaction des directives anticipées, dans le domaine de la médecine intensive notamment, par une collaboration entre les partenaires, comme les associations de patients, l'ASSM, la SSMI, et tous les autres acteurs intéressés à participer au processus. Le but de cette démarche est de permettre aux patients et à leurs proches de participer de manière éclairée et adaptée aux décisions thérapeutiques proposées par les équipes en charge aux soins intensifs, dans un processus d'échange d'information et de délibération commune. L'objectif est d'obtenir une parfaite concordance entre les valeurs et la volonté du patient et les mesures thérapeutiques appliquées: un récent article de mise en perspective paru dans le *New England Journal of Medicine* a parfaitement résumé les enjeux et composantes de la quête du Graal que représente l'accomplissement de cette concordance [15].

Pr Thierry Fumeaux  
Service de Médecine  
et des Soins intensifs  
Hôpital de Nyon  
Monastier 10  
CH-1260 Nyon  
thierry.fumeaux[at]ghol.ch

**Crédits image**  
SSMI

**Disclosure statement**  
L'auteur ne déclare aucun conflit d'intérêt en lien avec ce texte.

**Références**

- 1 [https://www.sgi-ssmi.ch/fr/notre-profil.html?file=files/Dateiverwaltung/de/ueberuns/portrait/profil/IMSGCM\\_Profil\\_2025\\_FR\\_07\\_Web.pdf](https://www.sgi-ssmi.ch/fr/notre-profil.html?file=files/Dateiverwaltung/de/ueberuns/portrait/profil/IMSGCM_Profil_2025_FR_07_Web.pdf)
- 2 [https://www.samw.ch/dam/jcr:3cfdabf1-f21d-4747-91f3-d0ab02b-31dbc/directives\\_assm\\_soins\\_intensifs.pdf](https://www.samw.ch/dam/jcr:3cfdabf1-f21d-4747-91f3-d0ab02b-31dbc/directives_assm_soins_intensifs.pdf)
- 3 Fumeaux T, Schwab M. Directives médico-éthiques «Mesures de soins intensifs» de l'ASSM: de la théorie à la pratique. *Bioethica Forum*. 2019;11(2):119–21.
- 4 Rudd KE, Johnson SC, Agesa KM, et al. Global, regional, and national sepsis incidence and mortality, 1990–2017: analysis for the Global Burden of Disease Study. *Lancet*. 2020 (published online Jan 16; [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(19\)32989-7](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(19)32989-7))
- 5 Eitze S, et al. Critical Care. Determinants of Sepsis Knowledge: A Representative Survey of the Elderly Population in Germany. 2018;22(Oct):273–84.
- 6 <https://www.sgi-ssmi.ch/fr/commander-des-brochures.html>, [https://www.sgi-ssmi.ch/files/Dateiverwaltung/de/broschueren/Franzoesisch/IMSGCM\\_Flyer\\_kritisch\\_krankes\\_Kind\\_2019\\_FR\\_WEB\\_13.pdf](https://www.sgi-ssmi.ch/files/Dateiverwaltung/de/broschueren/Franzoesisch/IMSGCM_Flyer_kritisch_krankes_Kind_2019_FR_WEB_13.pdf)
- 7 Nutbeam D. Health Promotion Glossary. *Health Promot Int*. 1998;13:349–64.
- 8 Berkman ND, et al. Low Health Literacy and Health Outcomes: An Updated Systematic Review. *Annals of Internal Medicine*. 2011;155(2):97–107.
- 9 Lewis SR, et al. Information or education interventions for adult intensive care unit (ICU) patients and their carers. *Cochrane Database of Systematic Reviews*. 2018;10:CD012471.
- 10 Kon AA, et al. Shared Decision Making in Intensive Care Units: An American College of Critical Care Medicine and American Thoracic Society Policy Statement. *Critical Care Medicine*. 2016;44(Jan 1):188–201. [10.1097/CCM.0000000000001396](https://doi.org/10.1097/CCM.0000000000001396)
- 11 Scheunemann LP, et al. Clinician–Family Communication About Patients' Values and Preferences in Intensive Care Units. *JAMA Intern Medicine*. 2019;179(5):676–84. <https://doi.org/10.1001/jamainternmed.2019.0027>
- 12 [https://www.samw.ch/dam/jcr:417790be-e8b4-407e-9f35-c7b-d50cd332c/directives\\_assm\\_directives\\_anticipees.pdf](https://www.samw.ch/dam/jcr:417790be-e8b4-407e-9f35-c7b-d50cd332c/directives_assm_directives_anticipees.pdf)
- 13 King J. «Missverständnis in höchster Not», in *Beobachter*, 13.3.2018. <https://www.beobachter.ch/gesundheitsmedizin/medizinerkrankheit/patientenverfuegung-missverstandnis-hochster-not>
- 14 Pautex S, et al. Advance Directives and End-Of-Life Decisions in Switzerland: Role of Patients, Relatives and Health Professionals. *BMJ Support Palliat Care*. 2018;8(4 Dec 2018):475–84.
- 15 Halpern SD. Goal-Concordant Care – Searching for the Holy Grail. *New England Journal of Medicine*. 2019;381(24 Oct 2019):1603–6. DOI: 10.1056/NEJMp1908153

**L'essentiel en bref**

- Les décisions thérapeutiques aux soins intensifs sont souvent complexes et difficiles à appréhender, car touchant un domaine méconnu de la population. La Société Suisse de Médecine Intensive (SSMI) veut instaurer des conditions favorisant la participation active du patient et de ses proches à ces décisions.
- A cette fin, il convient de mieux faire connaître le milieu des soins intensifs à la population. Les équipes doivent être éduquées à communiquer avec les patients de manière adéquate, de façon à optimiser le processus décisionnel.
- Il s'agit aussi de développer des outils d'information et d'aide à la rédaction des directives anticipées grâce une collaboration entre les différentes parties (p. ex. patients, SSMI, ASSM).

**Das Wichtigste in Kürze**

- Therapeutische Entscheidungen in der Intensivpflege sind oft komplex und schwer zu erfassen, da sie ein der Bevölkerung eher unbekanntes Gebiet betreffen. Die Schweizerische Gesellschaft für Intensivmedizin (SSMI) will Bedingungen schaffen, die die aktive Beteiligung der Patienten und Angehörigen an therapeutischen Entscheidungen in der Intensivpflege fördern.
- Dafür ist es notwendig, die Intensivmedizin in der Bevölkerung bekannter zu machen. Auch das Gesundheitspersonal soll geschult werden, mit den Patienten angemessen zu kommunizieren, so dass der Entscheidungsprozess optimiert wird.
- Dazu gehört auch das Erstellen von Informationsmaterialien und Hilfsmitteln für die Ausarbeitung von Patientenverfügungen in Zusammenarbeit mit den verschiedenen Akteuren (z.B. Patienten, SSMI, SAMW).