

Ineffectiveness and unlikelihood of benefit: dealing with the concept of futility in medicine

Wirkungslosigkeit und Aussichtslosigkeit –
zum Umgang mit dem Konzept der Futility in der Medizin

Inefficacit  et absence de sens dans l'approche
du concept de futilit  en m decine



 **SAMWASSM**

Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften
Acad mie Suisse des Sciences M dicales
Accademia Svizzera delle Scienze Mediche
Swiss Academy of Medical Sciences

IMPRINT

Issued by

Swiss Academy of Medical Sciences (SAMS)
House of Academies · Laupenstrasse 7 · CH-3001 Bern
mail@samw.ch · www.samw.ch

Authors

Professor Nikola Biller-Andorno, Zürich · Professor Regina Aebi-Müller, Luzern
lic. iur. Michelle Salathé, MAE, Basel · Jana Sedlakova, MA, Zürich

Design

Kargo Kommunikation GmbH · Bern

Translation

The German text is the authentic version.
English: Jeff Acheson, Bottmingen
French: CB Service, Lausanne/Zürich

Cover photo

Unsplash

Printing

Kasimir Meyer AG · Wohlen
1st edition 2021 (1000)
Printed copies of the publication are available free of charge from: order@samw.ch



©2021 Swiss Academy of Medical Sciences. This is an open-access publication distributed under the terms of the Creative Commons attribution license (creativecommons.org/licenses/by/4.0/), which permits unrestricted use, distribution, and reproduction in any medium, provided the original author and source are credited.

Recommended form of citation

Swiss Academy of Medical Sciences (SAMS) (2021)
Ineffectiveness and unlikelihood of benefit: dealing with the concept of futility in medicine
Swiss Academies Communications 16 (6).

ISSN (print): 2297-8275 (English), 2297-1793 (Deutsch), 2297-1815 (français)
ISSN (online): 2297-184X (English), 2297-1807 (Deutsch), 2297-1823 (français)
DOI: <http://doi.org/10.5281/zenodo.5543448>



SDGs: The international sustainability goals of the UNO
With this publication, the Swiss Academy of Medical Sciences contributes to SDG 3: «Ensure healthy lives and promote well-being for all at all ages.»

> sustainabledevelopment.un.org
> eda.admin.ch/agenda2030
> English > The 2030 Agenda > 17 Sustainable Development Goals

Inefficacité et absence de sens dans l'approche du concept de futilité en médecine

Recommandations de l'Académie Suisse des Sciences Médicales

Indications concernant l'élaboration de ces recommandations

L'impulsion pour la rédaction de ces recommandations trouve son origine dans les réflexions qui ont eu lieu à partir de 2018 dans le cadre de la révision des directives médico-éthiques de l'ASSM «Décisions de réanimation» publiées en 2021. La discussion a porté sur l'équilibre à trouver entre la prise de décision basée sur des considérations médicales ou sur des valeurs. La question de l'équité s'est greffée au débat durant l'année 2020, au moment de la rédaction des directives sur le tri des patientes et patients aux soins intensifs.

Un groupe d'accompagnement a étudié ce sujet de manière approfondie au cours de quatre séances. Sur la base des discussions initiales, les autrices (cf. ci-dessous) ont rédigé un projet de texte qui a été discuté et adopté lors des séances du groupe d'accompagnement. Ce texte a été soumis à un panel d'expertes et d'experts pour prise de position. Les observations ont été intégrées dans la version finale. Le Comité de direction de l'ASSM a discuté et adopté les recommandations lors de la séance du 16 septembre 2021, la Commission Centrale d'Éthique le 28 septembre 2021.

Autrices

Prof. Dr méd. Dr phil. Nikola Biller-Andorno, Zürich
 Prof. Dr iur. Regina Aebi-Müller, Luzern
 lic. iur. Michelle Salathé, MAE, Basel
 Jana Sedlakova, M.A., Zürich

Membres du groupe d'accompagnement

Prof. Dr méd. Dr phil. Nikola Biller-Andorno, Zürich (Présidente)
 Prof. Dr iur. Regina Aebi-Müller, Luzern (membre de la CCE)
 PD Dr méd. Klaus Bally, Basel (membre de la CCE)
 PD Dr méd. Eva Bergsträsser, Zürich (membre de la CCE)
 Prof. Dr méd. Dr phil. Paul Hoff, Zürich (Président de la CCE)
 Prof. Dr méd. Anja Lorch, Zürich (membre de la CCE)
 Dr méd. Valerie Luyckx, Zürich (membre de la CCE)
 Dr méd. Madeleine Mirabaud, Genève (membre de la CCE)
 lic. iur. Michelle Salathé, MAE, Basel (accompagnement scientifique)
 Bianca Schaffert, MSN, Schlieren (Vice-présidente de la CCE)
 Dr rer. medic. Ewald Schorro, Fribourg (membre de la CCE)

Expertes et experts

PD Dr méd. Peter Berchtold, Bern
 Dr méd. Lars Clarfeld, Bern
 Dr méd. Antje Heise, Thun
 Dr iur. Damian König, Sion
 Prof. Dr méd. Tanja Krones, Zürich
 Prof. Dr méd. Sophie Pautex, Genève
 Prof. Dr med. Reto Stocker, Zürich
 PD Dr méd. Dr phil. Manuel Trachsel, Basel
 Dr méd. Anna Westermair, Zürich

1. Introduction	54
2. Directives médico-éthiques de l'ASSM	56
3. Inefficacité et absence de sens en médecine	58
3.1. Contexte historique	58
3.2. Débats autour de la futilité et clarifications terminologiques	58
3.3. Perspective éthique	60
4. Indication médicale	63
4.1. Contexte historique	63
4.2. Clarifications terminologiques et controverse sur l'indication médicale	63
4.3. Perspective éthique	64
5. Aspects juridiques	66
5.1. Obligation de traitement ou de proposition de traitement	66
5.2. Refus d'un traitement proposé ou recommandé	67
5.3. Conflit en cas d'indication discutable («zone grise»)	67
6. Conclusion	68
7. Recommandations	71
7.1. Clarification de l'objectif thérapeutique	71
7.2. Reconnaissance du «biais» personnel	71
7.3. Interprofessionnalité	72
7.4. Approche biopsychosociale de la patiente	72
7.5. Prise en compte des valeurs et de la conception du monde de la patiente	73
7.6. Renforcement du dialogue	73
7.7. Transparence	74
7.8. Intégration anticipée des soins palliatifs	74
Littérature	75

1. Introduction

Chaque traitement doit être fondé sur les valeurs de base éthiques d'une bonne pratique médicale. Celles-ci comprennent notamment le respect de l'autonomie de la patiente¹ ainsi que les principes de bien-être de cette dernière et de non-malfaisance. Les considérations d'équité entrent également en jeu, par exemple sous la forme du principe qui implique de prendre en charge, avec la même diligence, toutes les patientes quels que soient leur sexe, leur groupe ethnique, leur position sociale, leur situation économique, leur conception du monde ou leur religion.² Il n'est pas toujours aisé de suivre ces principes éthiques dans la pratique médicale quotidienne. Les spécialistes de santé se sentent par exemple souvent dans l'obligation de proposer et d'appliquer des traitements qui, selon eux, ne sont pas dans le meilleur intérêt de la patiente.^{3,4}

Cette attitude peut avoir différentes causes,⁵ parmi lesquelles:

- attentes et pression des patientes et/ou de leurs proches;
- peur des discussions délicates («c'est plus simple de poursuivre le traitement»);
- «poursuite du traitement» suite à une erreur de traitement/une complication;
- «poursuite du traitement» parce que les efforts entrepris ne doivent pas l'avoir été en vain;
- confrontation avec les limites de la médecine: «sauver à tout prix»;
- médecine défensive/de sécurité: peur de rater quelque chose, peur des poursuites judiciaires;
- intérêts économiques, excès de soins médicaux induit par l'offre, etc.

Les traitements inefficaces ou dénués de sens et les clarifications diagnostiques superflues sont plus préjudiciables que bénéfiques: ils n'améliorent pas la qualité de vie ni n'augmentent les chances de survie. Ils ne sont pas durables et mobilisent des ressources susceptibles de manquer à d'autres patientes. C'est ici qu'intervient l'initiative «Choosing Wisely Switzerland»⁶, lancée par l'Académie Suisse des Sciences Médicales (ASSM) et la Société Suisse de Médecine Interne Générale (SSMIG). Il s'agit essentiellement d'éviter les mesures ineffi-

1 Dans les directives et recommandations de l'ASSM, les dénominations masculines et féminines sont utilisées alternativement d'un chapitre à l'autre. Elles englobent toujours l'ensemble des membres des groupes cités.

2 Cf. par ex. le Code de déontologie de la FMH, art. 4.

3 Cf. OCDE 2017.

4 Cf. Fässler et al. 2015.

5 Cf. la feuille de route du département Éthique de la DIVI: Michalsen et al. 2021.

6 Cf. «Gestion des conflits d'intérêts lors de l'élaboration de guidelines et de choosing-wisely-lists». Recommandations de l'ASSM (2017); www.smartermedicine.ch/fr

caces, la plupart du temps le surdiagnostic ou la surthérapie. Depuis, diverses sociétés médicales et l'Association suisse pour les sciences infirmières ont publié des listes «Top-5», qui répertorient les interventions manifestement inutiles à ne pas pratiquer. Les considérations suivantes font écho à cette initiative. Elles étudient la question de savoir à quel moment il est justifié de ne pas appliquer ou d'arrêter le traitement d'une patiente. Ces discussions sont menées sous la notion générique de «futilité». La terminologie et le contenu faisant toujours l'objet de controverses, le présent document vise à contribuer à leur clarification.

Dans le contexte médical, la futilité signifie qu'un traitement est inefficace et/ou dénué de sens. En principe, la futilité doit également être discutée sous l'angle des clarifications diagnostiques, en particulier lorsque celles-ci nuisent fortement à la qualité de vie. Dans le quotidien clinique, la question de l'utilité des thérapies est néanmoins primordiale. Les présentes recommandations se concentrent par conséquent sur les décisions thérapeutiques.

La question de savoir dans quelle mesure l'évaluation de la futilité est basée sur des données scientifiques et l'expérience et influencée par les jugements de valeur donne lieu à de nombreuses divergences. Si l'on reconnaît une dimension subjective, se pose alors la question de savoir qui est habilité à émettre ces jugements de valeur et pour quelles raisons. La pandémie de Covid-19 a intensifié les discussions sur les limites de l'expertise médicale. Comme de nombreux autres pays, la Suisse a établi des directives de triage⁷ qui indiquent quelles patientes doivent être traitées en soins intensifs, et selon quel ordre de priorité, en cas de pénurie des ressources.⁸ En plaçant le pronostic de survie à court terme au premier plan, les directives suisses se fondent sur le principe de maximisation de l'utilité. Le conflit moral se pose lorsque l'on décide quelles sont les patientes auxquelles on n'applique pas de traitement, même si celui-ci pourrait éventuellement les aider. Ces directives ont donné lieu à des discussions sur les critères qui sont acceptables et justifiés pour décider de la mise en place ou de l'abandon d'un traitement. Dans ce contexte, la place accordée au concept de futilité médicale est également importante.

Sur la base des directives de l'ASSM, on tente dans les considérations suivantes de décrire le concept de futilité et de clarifier son rapport avec l'inefficacité, l'absence de sens ainsi que les indications.

7 Cf. «Triage en soins intensifs en cas de pénurie exceptionnelle des ressources». Directives de l'ASSM et de la SSMI (2020, actualisées en 2021).

8 Cf. Joebges/Biller-Andorno 2020; Joebges et al. 2020.

2. Directives médico-éthiques de l'ASSM

Les directives médico-éthiques de l'ASSM évoquent généralement les traitements qui «ne sont plus pertinents» ou «sont dénués de sens» dans le cadre de maladies graves, par exemple dans les directives «Attitude face à la fin de vie et à la mort» ou «Décisions de réanimation». Les directives «Mesures de soins intensifs»⁹ font une distinction entre les traitements dénués de sens et inefficaces.¹⁰ Une thérapie est qualifiée *d'inefficace* lorsque le but visé ne peut être atteint, même si une amélioration passagère de certains paramètres physiologiques peut être constatée. Conformément aux directives, les thérapies inefficaces doivent être abandonnées ou ne pas être appliquées du tout.

Un traitement de soins intensifs est considéré comme *dénué 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. Selon les directives, 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. D'après les directives, des thérapies dénuées de sens ne peuvent pas être exigées par le patient ou par la personne habilitée à le représenter, car elles 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. Ainsi, non seulement les thérapies inefficaces mais aussi les thérapies efficaces peuvent manquer de sens.

Même si l'opinion selon laquelle la seule survie sous thérapie intensive continue n'est pas un but auquel on aspire est probablement partagée par beaucoup, les directives portent néanmoins un jugement sur ce point. Afin de constater une éventuelle absence de sens, il convient d'abord de prendre en compte les objectifs thérapeutiques prioritaires et de prévoir assez de temps pour évaluer la situation – évaluation qui de toute façon ne peut souvent pas être réalisée avec une certitude absolue. Par conséquent, les directives renoncent, en ce qui concerne l'inefficacité, à exiger explicitement l'abandon d'une thérapie dénuée de sens.

9 Cf. «Mesures de soins intensifs». Directives médico-éthiques de l'ASSM (2013, annexe insérée en 2020 et 2021).

10 Cf. chap. 5.4. des directives «Mesures de soins intensifs». Le terme d'origine anglaise «futilité» n'est utilisé dans les directives qu'à titre d'équivalent approximatif, mais il n'est ensuite plus employé en raison de l'hétérogénéité et des controverses autour des définitions existantes.

Les directives de triage évoquées en introduction complètent les directives «Mesures de soins intensifs». La notion d'absence de sens y est traitée non pas à titre anticipatoire comme critère d'admission en soins intensifs, mais en lien avec le triage *durant* le séjour aux soins intensifs.¹¹ Cependant, les critères opposés dans les directives à l'admission en soins intensifs comprennent également les considérations sur l'absence de sens prévisible du traitement. Les décisions relatives aux places de traitement fondées sur les directives soulagent les professionnels de santé mais aussi les représentants dans le domaine médical (au sens de l'article 378 du Code civil), qui ne sont ainsi pas obligées d'évaluer en condition de triage si leur proche ou patient doit bénéficier de l'une des rares places de traitement. Ils doivent cependant évaluer, comme en pratique clinique hors conditions de triage, si le patient aurait encore souhaité un traitement en soins intensifs.

Le concept d'absence de sens revêt une importance particulière lorsqu'il s'agit d'évaluer si les patients qui profiteraient d'un maintien en soins intensifs doivent être transférés de l'unité de soins intensifs pour laisser la place à d'autres (triage *a posteriori*).¹² Dans ce genre d'appréciation, le médecin en soins intensifs tente de maximiser la valeur globale des ressources limitées des soins intensifs (ressources des USI). Lors des décisions de triage, on évalue souvent l'utilité relative qu'un patient en soins intensifs peut attendre par rapport à un autre. Dans cette situation, d'après la critique, l'abandon du traitement ne serait justifié que s'il correspondait à la volonté (du moins supposée) du patient ou bien si l'indication médicale individuelle de poursuite de traitement n'était plus pertinente. Cependant, ce dernier motif ne serait valable qu'à condition que la poursuite du traitement soit si dénuée de sens qu'elle ne serait pas appliquée même sans pénurie de ressources. Si cette position nie le cas d'une situation exceptionnelle éthique de pénurie des ressources et s'oppose au principe de maximisation de l'utilité, elle n'est toutefois pas contestée.¹³ Dans tous les cas, il est admis que les «thérapies clairement dénuées de sens ne doivent pas être appliquées».¹⁴ Ainsi, le concept d'absence de sens a toujours un poids considérable. Dans le même temps, les jugements «si dénués de sens que» et «clairement dénués de sens» illustrent le conflit entre les faits médicaux et leur évaluation.

11 Cf. «Triage en soins intensifs en cas de pénurie exceptionnelle des ressources». Directives de l'ASSM et de la SSMI (2020, actualisées en 2021).

12 Cf. Fateh-Moghadam/Gutmann 2020.

13 Cf. par ex. les déclarations de Pargger/Felder 2020.

14 Picocchi 2020.

3. Inefficacité et absence de sens en médecine

3.1. Contexte historique

Le concept d'inefficacité et d'absence de sens en médecine remonte à l'Antiquité.¹⁵ Au fil des siècles, il a évolué aussi bien tant sur le plan de sa signification que de sa fonction. Dans le Corpus hippocratique, il est préconisé de renoncer à poursuivre le traitement d'une personne si celle-ci était emportée par une maladie que la médecine ne pourrait pas vaincre.¹⁶ L'inefficacité et l'absence de sens d'une thérapie ont ainsi été associées aux limites de la médecine. Ce n'est qu'à partir du XX^e siècle que les progrès de la médecine et de la technologie ont permis de prolonger la vie des patientes atteintes d'une maladie incurable.¹⁷ À cette époque, le concept d'inefficacité et d'absence de sens en médecine a été attaché aux considérations liées au rapport coût-bénéfice et à la question de l'équité. Une autre transition a eu lieu avec la démocratisation de la médecine et du renforcement de l'autonomie des patientes qui en a découlé.¹⁸ L'idée que les médecins, en qualité de spécialistes, devraient décider de la vie humaine a été remplacée par le modèle d'une prise de décision commune (shared decision-making).¹⁹

3.2. Débats autour de la futilité et clarifications terminologiques

L'utilisation du terme «futilité» ne s'accompagne pas toujours d'une distinction claire entre l'inefficacité et l'absence de sens. Les débats autour de la compréhension et de l'utilisation de ce terme peuvent néanmoins être classés dans au moins trois controverses connexes:²⁰

1. Comment comprendre le rapport entre les évaluations et les décisions objectives/factuelles et subjectives/influencées par des jugements de valeur?
2. Quel poids doivent avoir l'autorité ou l'expertise médicale d'une part, et l'autonomie des patientes d'autre part?
3. Quelle est la règle en cas de divergence entre l'estimation des résultats effectuée par les médecins et celle des patientes ou de leurs proches?

15 Cf. Schneiderman 2011.

16 Cf. Schneiderman 2011; Aghabarary/Dehghan Nayeri 2016.

17 Cf. Aghabarary/Dehghan Nayeri 2016.

18 Cf. Misak et al. 2016.

19 Cf. Rosca et al. 2020.

20 Cf. Wolfe 2019.

Certains auteurs²¹ cherchent à formuler une définition objective. Les définitions souvent citées et utilisées de futilité quantitative et qualitative proviennent de Schneiderman et al.²² La futilité quantitative désigne l'avis médical fondé sur des données empiriques indiquant une probabilité de réussite d'un traitement (par ex. rétablissement de la circulation) inférieure à 1 %. En revanche, la futilité qualitative décrit des états dans lesquels la patiente ne voit, en raison de ses valeurs, aucune utilité dans un traitement (par ex. une dépendance absolue aux services de soins intensifs). Alors que la futilité quantitative se rapporte aux objectifs d'un traitement, la futilité qualitative vise la qualité de vie de la patiente.

Un autre concept récurrent est celui de futilité physiologique²³, qui se réfère aux effets et objectifs physiologiques que la thérapie ne permet pas d'atteindre. Ce concept se rapproche davantage de la définition de l'inefficacité donnée dans les directives de l'ASSM, mais il peut aussi s'étendre à l'absence de sens. Par exemple, un traitement antibiotique serait inefficace contre une infection virale, mais une thérapie intensive serait dénuée de sens en cas de mort cérébrale.

D'autres auteurs remettent en question le terme de futilité. Dans leurs critiques, ils l'accusent d'être subjectif et influencé par des jugements de valeur par le simple rapport avec un objectif choisi et, en même temps, de n'être qu'un semblant d'avis objectif et factuel.²⁴ La subjectivité des objectifs fixés ainsi que des limites (concernant l'ampleur de l'effet ou le degré de probabilité de survenue) s'applique aussi bien aux traitements inefficaces que dénués de sens. Afin de clarifier la relation avec un objectif de traitement spécifique et les différentes composantes de l'évaluation, d'autres termes tels que «inapproprié» ou «inutile» sont proposés.²⁵ Plusieurs associations professionnelles ont proposé dans une déclaration de principe commune de limiter le terme de «futilité médicale» à l'inefficacité physiologique et d'adopter le terme «potentiellement inapproprié» (potentially inappropriate) pour toutes les formes d'inefficacité et d'absence de sens comportant des composantes appréciatives.²⁶ On lui opposa en retour la transparence et la clarté de la notion de futilité, qui ne laisse aucun doute quant à la finitude de la vie humaine et aux limites de la médecine.²⁷

21 Cf. Brody/Halevy 1995; Schneiderman 2011.

22 Cf. Schneiderman et al. 1990.

23 Cf. Aghabarary/Dehghan Nayeri 2016; Brody/Halevy 1995.

24 Cf. Kyriakopoulos et al. 2017; Truog/White 2013; Wilkinson/Savulescu 2011.

25 Cf. Brett/McCullough 2017; Kyriakopoulos et al. 2017; Truog/White 2013.

26 Cf. Bosslet et al. 2015; Pope 2017.

27 Cf. Schneiderman et al. 2018.

L'une des conclusions importantes de ces discussions fondamentales est que la futilité se rapporte à un objectif thérapeutique défini variable en fonction de la population de patientes. Ainsi, le retour à des conditions de vie adéquates (c'est-à-dire au moins une prise en charge à long terme en dehors de l'unité de soins intensifs), tel que mentionné dans les directives de l'ASSM sur les mesures de soins intensifs, constitue un objectif plausible (bien que non dénué de jugements de valeur) pour évaluer l'absence de sens. Mais cela ne vaut en premier lieu que concernant les patientes des soins intensifs.²⁸ Au-delà de ces controverses conceptuelles fondamentales sont apparues des prises de position pragmatiques, qui soulignent que chaque décision concernant l'adéquation d'une mesure est prise dans un contexte social et médical plus vaste.²⁹

3.3. Perspective éthique

Le concept de futilité présente de multiples facettes, d'où le jugement réservé de nombreuses personnes quant à l'utilisation de ce terme. La futilité médicale serait un concept complexe, ambigu, subjectif, spécifique à chaque situation, influencé par les jugements de valeur, dépendant des objectifs visés et presque toujours accompagné d'un certain degré d'incertitude. C'est pourquoi il n'y aurait pas de critère objectif et valable pour sa définition.³⁰ Cependant, une telle critique semble trop radicale étant donné qu'il y a effectivement des valeurs et des objectifs qui sont partagés par beaucoup. Par conséquent, il est possible de parler d'un consensus général dans certaines situations concernant non seulement l'inefficacité, mais également l'absence de sens. En fin de compte, il s'agit ici aussi d'une décision fondée sur des valeurs, qui s'inscrit dans l'état des connaissances de la communauté scientifique et reflète les normes et conceptions du monde de la société. Les procédures d'autorisation et le Health Technology Assessment³¹ peuvent jouer un rôle central dans l'élaboration de ces consensus. Ces évaluations doivent être réalisées et réfléchies de la manière la plus transparente possible et être intégrées dans un processus décisionnel conçu conjointement avec la patiente. En particulier, il est nécessaire d'instaurer un débat public sur la question du type, de l'ampleur et de la probabilité d'un effet suffisants pour justifier l'utilisation de ressources limitées. Dans ce cadre, il semble légitime de distinguer les trois catégories suivantes:³²

28 Cf. «Mesures de soins intensifs». Directives médico-éthiques de l'ASSM (2013, annexe insérée en 2020 et 2021).

29 Cf. Misak et al. 2016; Misak et al. 2014; Krones/Monteverde 2013.

30 Cf. Aghabarary/Dehghan Nayeri 2016; Nair-Collins 2015.

31 Cf. www.swissmedicalboard.ch

32 Cf. Misak et al. 2016 qui traitent les notions de «straightforward-unnegotiated», «straightforward-negotiated» et «non-straightforward».

- **Catégorie «La médecine décide»**

dans le cas de l'inefficacité physiologique, le constat empirique indique (malgré une certaine incertitude résiduelle ou un risque d'erreur) qu'un traitement n'est ou ne serait pas/plus efficace. Dans ce genre de situation, les spécialistes de santé³³ peuvent décider de ne plus proposer de traitement (par exemple utilisation d'une ECMO chez une patiente avec un pronostic défavorable). La décision se rapporte à la situation médicale et doit se fonder sur l'expertise professionnelle. Ce cas de figure implique un consensus social qui accorde aux spécialistes de santé les compétences correspondantes. Ces situations sont souvent réglées au niveau des politiques de conduite, par exemple par les directives professionnelles spécifiques (voir également la section 5.1. Obligation de traitement ou proposition de traitement). Même dans une telle situation, le dialogue avec la patiente et ses proches est essentiel. Il est particulièrement important d'expliquer le contexte de la décision aux différentes personnes.

- **Catégorie «La médecine conseille»**

Cette situation représente le cas habituel. Les spécialistes de santé montrent à la patiente (ou à ses représentantes) son pronostic individuel, les options de traitement ainsi que les chances et les risques et proposent, à la demande de la patiente, un traitement ou des possibilités thérapeutiques alternatives. La patiente accepte ou refuse le traitement, ou bien elle choisit l'un des traitements alternatifs proposés. Dans ce cadre, le droit à l'autodétermination de la patiente est prioritaire. Il convient toutefois de tenir compte du fait qu'elle peut à tout moment refuser les traitements, mais qu'en principe elle ne peut pas exiger certains traitements.³⁴

- **Catégorie «Zone grise»**

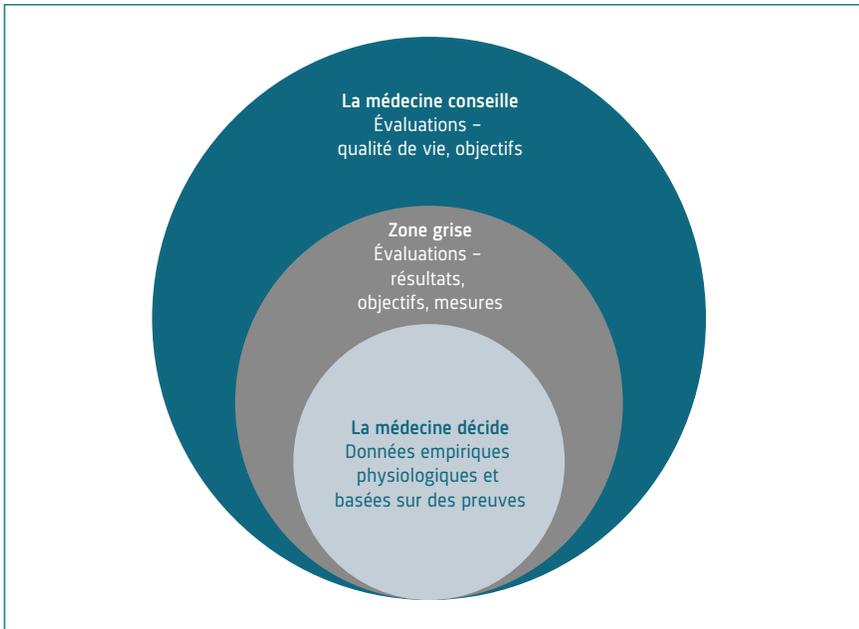
les objectifs ou les mesures thérapeutiques sont évalués différemment. Dans ce cas, l'évaluation des données empiriques est influencée par la conception du monde et les valeurs sociales. Par exemple, faut-il reconnaître à une patiente un droit à un traitement qui s'est avéré inefficace dans les 50, 99 ou 100 derniers cas («La médecine décide»)?³⁵ La décision normative réside dans la définition de la limite de tolérance, c'est-à-dire du «cut off» (futilité quantitative) ou dans l'évaluation de la pertinence des effets thérapeutiques (futilité qualitative). Dans ces situations, il s'agit aussi généralement de clarifier avec la patiente si le traitement est souhaité, même si les perspectives de réussite

33 Cf. Truog 2018.

34 Cf. Aebi-Müller 2021.

35 Cf. Brett/McCullough 2017; Kyriakopoulos et al. 2017; Truog 2018.

sont minces («La médecine conseille»). L'importance des conséquences du traitement ne concerne pas seulement la charge pour la patiente et ses proches (ou l'équipe de soin). En cas de thérapies très onéreuses, il faut également réfléchir aux coûts d'opportunité possibles, les ressources mobilisées n'étant plus disponibles pour les autres patientes.³⁶ En fonction de ce paramètre, un traitement peut alors également entrer dans la catégorie «La médecine décide».



Graphique 1: Futilité et décisions en médecine.

Tandis que les mesures médicales pour lesquelles les processus physiologiques ou les preuves et connaissances empiriques médicales permettent d'exclure clairement toute efficacité représentent une zone très restreinte, la zone dans laquelle l'efficacité peut être évaluée différemment selon l'objectif de la thérapie est nettement plus grande. Entre les deux se trouve la «zone grise», où l'enjeu consiste à définir les mesures proposées en tant qu'options de traitement selon le contexte social et économique considéré.

4. Indication médicale

4.1. Contexte historique

L'inefficacité et l'absence de sens sont en relation directe avec l'indication médicale, dont le concept, tout comme celui de la futilité, remonte à la médecine antique. Depuis Galien, elle a pris un caractère déontologique sous la forme de l'obligation d'intervention médicale.³⁷ Le Moyen Âge a vu le développement de la théorie sur l'indication, qui pouvait s'appuyer toujours plus sur des bases et des connaissances empiriques. Les décisions diagnostiques et thérapeutiques se fondaient désormais sur les signes et les causes des maladies. Aujourd'hui, l'indication est considérée comme un processus discursif et normatif.

4.2. Clarifications terminologiques et controverse sur l'indication médicale

L'indication médicale permet de justifier scientifiquement qu'un traitement est adapté et approprié pour parvenir à l'objectif défini conjointement avec le patient. Comme pour l'absence de sens médical, les avis divergent quant à savoir dans quelle mesure le concept d'indication médicale dépasse le cadre médical et scientifique. Outre les aspects et les considérations influencées par les jugements de valeur, l'idée que se fait la société d'une bonne prise en charge médicale et des objectifs de la médecine joue un rôle important.³⁸ De même qu'avec le concept de futilité, certains aspects qui ne sont pas axés sur le bien-être du patient ou une répartition équitable des ressources peuvent également entrer en jeu dans l'indication médicale. Par exemple, les objectifs économiques de la gestion hospitalière peuvent avoir une incidence sur les décisions médicales en matière d'élaboration d'indications. Certains auteurs proposent donc d'autres notions, telles que «évaluation des bénéfices et des dommages» pour expliciter les aspects portant des jugements de valeur.³⁹

La pose de l'indication comporte deux étapes: dans un premier temps, l'indication médicale au sens strict apporte une justification professionnelle et basée sur des données scientifiques qu'un traitement est adapté et approprié à l'objectif convenu. Elle se justifie de manière empirique, ainsi que par sa finalité et sa

37 Cf. Gahl 2015.

38 Cf. Dörries/Lipp 2015; Maio 2015.

39 Cf. Dörries 2015, Marckmann 2015.

causalité, et repose sur la catégorisation des maladies et des cas.⁴⁰ Dans un second temps, le traitement est évalué par rapport à la situation individuelle du patient sur le plan aussi bien médical que personnel. L'indication médicale revêt ainsi un double caractère: elle doit être justifiable scientifiquement tout en tenant compte des aspects et des valeurs personnels et individuels du patient.⁴¹ Même si la pose de l'indication «se rapporte nécessairement aux facteurs scientifiques ainsi qu'aux aspects liés à l'environnement du patient dans son contexte socio-culturel»⁴², cela ne signifie pas qu'elle est arbitraire. Elle s'inscrit dans des structures décisionnelles réglementées et peut être vue comme un moyen d'instaurer la confiance dans l'expertise professionnelle.

Ainsi, l'inefficacité comme l'absence de sens constituent un motif suffisant pour la non-indication d'un traitement. D'autre part, un traitement efficace ne doit pas être automatiquement appliqué. Il faut d'abord évaluer les bénéfices et les risques des possibilités de traitement disponibles et recueillir la volonté du patient.

La notion d'indication médicale rappelle l'opérationnalisation de la notion d'adéquation selon l'art. 32 LAMal: «La question de son caractère approprié s'apprécie en fonction du bénéfice diagnostique ou thérapeutique de l'application dans le cas particulier, en tenant compte des risques qui y sont liés au regard du but thérapeutique.» Le caractère approprié se confond avec la question de l'indication médicale, comme le constate également le Tribunal fédéral suisse: «lorsque l'indication médicale est clairement établie, le caractère approprié de la prestation l'est également.»⁴³

4.3. Perspective éthique

Tout comme la futilité médicale, le concept d'indication médicale comprend différentes catégories⁴⁴: Une mesure est:

- indiquée;
- non-indiquée (dénuée de sens et/ou inefficace);
- contre-indiquée (préjudiciable);
- indiquée de manière discutable.

⁴⁰ Cf. Raspe 2015.

⁴¹ Cf. Neitzke 2015, Marckmann 2015.

⁴² Maio 2015.

⁴³ ATF130 V. 532 p. 536.

⁴⁴ Cf. Neitzke 2015.

La dernière catégorie correspond à peu près à la «zone grise» de l'inefficacité ou de l'absence de sens en médecine. L'indication d'un traitement est douteuse eu égard à la situation individuelle et personnelle du patient lorsque la probabilité de réussite est faible et/ou que le bénéfice est marginal ou insuffisamment étayé sur le plan scientifique.

L'indication médicale peut être différenciée davantage afin de séparer les éléments scientifiques des aspects comportant des jugements de valeur et individuels. Une indication médicale au sens strict porte uniquement sur le domaine médico-scientifique et vise l'efficacité d'un traitement.⁴⁵ L'indication ou la non-indication d'un traitement dépend en ce sens exclusivement de jugements fondés sur des données scientifiques. De plus, on peut prévoir pour les indications un degré de recommandation aligné sur le niveau de preuves.⁴⁶ En ce qui concerne ces appréciations et jugements médicaux, les patients se trouvent dans une relation de confiance vis-à-vis des spécialistes de santé et se fient à leur expertise.

Dans la deuxième phase de l'évaluation qui complète l'indication médicale au sens strict, on utilise la notion de bénéfice comme décrit plus haut (cf. section 4.2). Les jugements entrant en jeu dans le processus décisionnel mené avec le patient sont ainsi exprimés de façon explicite. La question de l'autonomie du patient se mêle alors à l'expertise professionnelle. L'étape d'évaluation suivante concerne les obligations éthiques vis-à-vis des proches, des autres patients et de la collectivité solidaire⁴⁷. La dernière phase étudie le rapport bénéfices-risques-contraintes englobé sous la notion d'adéquation.

La qualité de l'indication médicale est exposée à différents risques. D'une part, la priorité croissante accordée à l'individualité des patients et à leurs souhaits pourrait ouvrir la voie à une médecine qui réponde aux souhaits et qui relèguerait à l'arrière-plan le caractère normatif et fondé sur les données scientifiques de l'indication médicale.⁴⁸ D'autre part, des incitations économiques pourraient pousser les spécialistes de santé à mettre au premier plan non pas l'intérêt du patient, mais d'autres facteurs ne relevant pas de la médecine lors de la pose de l'indication.⁴⁹

45 Cf. Marckmann 2015.

46 Cf. Raspe 2015.

47 Cf. Marckmann 2015.

48 Cf. Maio 2015; Raspe 2015.

49 Cf. Dörries 2015; Maio 2015; Raspe 2015.

5. Aspects juridiques

Afin de qualifier les traitements inefficaces ou dénués de sens du point de vue juridique, il convient de prendre en compte les questions pouvant se poser dans ce contexte.⁵⁰ D'une part, il faut clarifier dans quelles conditions il y a obligation de traitement ou obligation de proposer un certain traitement (5.1), la conduite à adopter en cas de refus du traitement proposé (5.2) et comment procéder en cas d'indication ambiguë (5.3). Ensuite, on étudie d'abord dans quelles conditions l'assurance-maladie rembourse le traitement. Dans un premier temps, les circonstances dans lesquelles un traitement doit être remboursé par l'assurance-maladie sont exclues de la réflexion.

Si la médecin et la patiente éclairée (ou ses représentantes) sont d'accord sur l'application, la non-application ou l'abandon d'un traitement, il n'y a pas d'autres problèmes sur le plan juridique. C'est pourquoi les paragraphes suivants traitent uniquement des situations conflictuelles.

5.1. Obligation de traitement ou de proposition de traitement

Une situation conflictuelle peut se produire lorsque la patiente exige un traitement qui ne lui est pas proposé. Se pose ainsi la question de savoir dans quelles circonstances une médecin est juridiquement obligée de proposer un traitement. La littérature juridique s'accorde unanimement à dire que les traitements non-indiqués ne doivent être proposés ni par l'hôpital, ni par la médecin. La notion d'indication médicale a donc une importance considérable. Comme décrit à la section 4.2, la médecin dispose d'une marge de manœuvre. L'indication posée sur la base de ses compétences professionnelles, de ses connaissances empiriques et, les cas échéant, tenant compte de directives spécifiques dessine cependant le cadre au sein duquel la patiente peut exercer son droit à l'autodétermination, entendu comme droit de s'opposer aux décisions de tiers (cf. section 5.2).⁵¹ Les traitements considérés comme «dénusés de sens» selon les critères médicaux ne sont par conséquent pas obligatoires et la médecin n'est pas non plus tenue de soumettre une proposition de traitement correspondante à la patiente ou à ses représentantes. Elle n'est pas non plus tenue de transférer la patiente à une collègue ou à une institution disposant au mieux d'une proposition correspondante.

50 Les situations de triage au sens strict, c'est-à-dire la pénurie de ressources concernant les places en soins intensifs (cf. notamment Aebi-Müller 2021), ne sont pas prises en compte par la suite.

51 Cf. Aebi-Müller et al. 2016.

Par souci d'exhaustivité, il convient également de noter que l'obligation de traitement imposée au corps médical constitue de toute façon une exception et se limite à prêter assistance dans les situations d'urgence⁵². Même dans ce cas, les traitements pour lesquels il n'existe pas d'indication ne doivent pas être proposés.⁵³

5.2. Refus d'un traitement proposé ou recommandé

Le traitement ne doit pas être appliqué si la patiente éclairée et capable de discernement (ou sa représentante) décide qu'elle ne veut pas bénéficier d'un traitement concret qui lui est proposé ou d'une thérapie de manière générale.⁵⁴ Dans ce cas, il faut seulement veiller à ce que cette décision soit prise librement et non sur la base d'une information directive unilatérale ou d'arguments subjectifs des spécialistes de santé (pseudo-futilité). Une décision prise sous pression ou à la suite d'une information unilatérale sur l'abandon ou le refus d'un traitement serait juridiquement caduque, posant ainsi la question de la responsabilité. En outre, le refus de mesures médicales doit être respecté, quels que soient ses motifs. Seules demeurent réservées (à titre exceptionnel) les mesures de protection de l'enfant⁵⁵ ou, en cas de patiente incapable de discernement ou de menace de l'intérêt de la patiente incapable de discernement par une représentante, les mesures relevant du droit de protection de l'adulte.⁵⁶

5.3. Conflit en cas d'indication discutable («zone grise»)

Du point de vue juridique, la situation la plus compliquée se produit lorsqu'il reste des doutes quant à l'indication ou la non-indication d'un traitement exigé ou quand la médecin et l'équipe soignante sont d'avis qu'il serait préférable de renoncer au traitement. Certes, le renoncement de la patiente (même à un traitement clairement indiqué, et a fortiori à un traitement dont l'indication est ambiguë) ne pose aucun problème juridique et doit être respecté. De même, un traitement (clairement) non-indiqué ne doit pas être proposé. En revanche se pose la question du rôle joué par le souhait de la patiente dans la «zone grise». Les tribunaux se saisissent peu de ces affaires et, le cas échéant, la plupart du

52 Cf. art. 40 let. g de la loi sur les professions médicales.

53 Cf. Aebi-Müller et al. 2016.

54 Cf. Aebi-Müller et al. 2016. § 2, ch. 94 et les références citées.

55 Cf. Pfister Piller 2016.

56 Cf. «Mesures de contrainte en médecine». Directives médico-éthiques de l'ASSM (2018).

temps uniquement sous l'angle de la prise en charge des coûts par l'assurance-maladie. Étant donné que l'efficacité, l'adéquation et l'économicité d'un traitement constituent les conditions de prise en charge par la caisse-maladie, elles peuvent également servir de point de départ dans le dialogue entre la médecin et la patiente pour déterminer s'il y a obligation de proposer un traitement.⁵⁷ Si le dialogue n'aboutit à aucun accord entre les spécialistes de santé impliquées et la patiente ou ses représentantes, il convient de distinguer les cas suivants: si les ressources nécessaires pour le traitement exigé sont disponibles et qu'il y a obligation pour l'assurance-maladie de prendre en charge les coûts, il convient en cas de doute d'appliquer le traitement (ou une tentative de traitement) souhaité. Par contre, si l'une ou les deux conditions ne sont pas remplies, il convient par principe de renoncer au traitement ou d'abandonner le traitement déjà engagé et de donner la priorité aux soins palliatifs le cas échéant.

6. Conclusion

Le concept de futilité est complexe; les notions «inefficacité», «absence de sens» et «indication» utilisées dans ce cadre sont employées différemment et sont distinctes les unes des autres. Les présentes recommandations jettent les bases pour une utilisation claire et cohérente de ces notions.

L'inefficacité comme l'absence de sens constituent un motif suffisant pour la non-indication d'un traitement. À l'inverse, cela ne signifie pas pour autant que tout traitement éventuellement efficace est indiqué, car il faut en outre évaluer les risques et les bénéfices (aspects négatifs pour le patient, adéquation) et prendre en compte la volonté de la personne.

La considération d'un acte comme «futile» ou non dépend essentiellement de *ce que* l'on entend par résultat satisfaisant. La question de savoir *ce qu'est* un objectif thérapeutique approprié reste donc fondamentale. *Qui* définit l'objectif thérapeutique? Peut-il être atteint dans une mesure suffisante grâce à l'intervention? Le rapport entre bénéfices, risques et contraintes est-il acceptable pour le patient? La différenciation entre les décisions qui émanent clairement des spécialistes de santé (cf. section 3.3: «La médecine décide») et les décisions à prendre conjointement avec le patient (cf. section 3.3: «La médecine conseille»/«Zone grise») est capitale. Dans certains domaines, il existe un solide consensus social permettant une décision médicale professionnelle unilatérale même contre la

57 Cf. Aepli-Müller 2021.

volonté de la personne concernée, par exemple lorsque les patients, leurs représentants ou leurs proches exigent des traitements qui n'appartiennent pas à la pratique médicale reconnue ou refusent l'abandon du traitement même si sa poursuite doit être considérée comme médicalement dénuée de sens (par exemple thérapie en cas d'insuffisance cardiaque résistante ou d'état végétatif persistant). Dans ces cas de figure, le concept de futilité renforce l'autonomie et l'expertise de l'équipe soignante. Dans le même temps, le concept d'absence de sens peut aider les proches à accepter l'abandon juridiquement fondé d'un traitement (cf. section 5.1) et à donner son accord pour des soins palliatifs.⁵⁸ Dans tous les cas, le dialogue avec le patient et ses proches reste essentiel.

Selon les directives de l'ASSM «Décisions de réanimation», une tentative de réanimation est considérée comme dénuée de sens si, du point de vue du pronostic, une prolongation de la vie à court ou moyen terme avec une qualité de vie acceptable *pour le patient* est exclue avec une probabilité élevée. D'autre part, ces recommandations mentionnent également des critères pour les situations dans lesquelles les mesures de réanimation ne sont pas pertinentes (ni négociables) du fait de la présence de signes évidents indiquant qu'elles seraient infructueuses⁵⁹.

58 Cf. Šarić et al. 2017; Truog 2018.

59 Ces signes sont les suivants: arrêt circulatoire sans témoin, pas d'hypothermie, asystolie, pas de réanimation par les premiers secours, arrivée des secours après plus de 10 minutes. Les recommandations indiquent également qu'une tentative de réanimation limitée dans le temps est parfois pratiquée pour soulager les proches. Il s'agit surtout de leur montrer que tout a été tenté. Elles soulignent enfin que cela est problématique du point de vue éthique.

En complément au texte, le tableau suivant présente le lien entre l'inefficacité et l'absence de sens par rapport à l'indication.

Futilité			
Inefficacité		Absence de sens	
inefficace	probablement inefficace	probablement dénué de sens	dénué de sens
L'objectif thérapeutique spécifique ne peut pas être atteint avec le traitement, c.-à-d. aucun succès thérapeutique possible (par ex. traitement antibactérien pour une infection virale).	La probabilité d'un succès thérapeutique spécifique est incertaine ou faible, avec tout au plus un effet faiblement important en perspective (par ex. prescription de digoxine en cas d'insuffisance cardiaque résistante au traitement).	Même en cas de traitement potentiellement efficace, il n'y a qu'un faible espoir de parvenir à l'objectif thérapeutique supérieur souhaité par le patient (par ex. guérison, survie avec une qualité de vie acceptable) (par ex. chimiothérapie expérimentale en cas de maladie tumorale métastasée avancée avec faible espoir de prolonger la survie de quelques mois).	Même en cas de traitement potentiellement efficace, l'objectif thérapeutique supérieur souhaité par le patient (par ex. guérison, survie avec une qualité de vie acceptable) ne peut pas être atteint (par ex. réanimation après un arrêt de plusieurs minutes de l'apport en oxygène chez un patient atteint de BPCO au stade terminal).
non-indiqué (ou contre-indiqué, voire nocif)	indiqué de manière discutable («potentially inappropriate») L'indication exige l'examen de l'adéquation. → Évaluation du rapport entre l'ampleur et la probabilité des bénéfices, des risques et des effets négatifs L'éligibilité au remboursement (concernant l'assurance-maladie obligatoire) nécessite l'examen de l'économicité. → Évaluation de la rentabilité (Health Technology Assessment)		non-indiqué (ou contre-indiqué, voire nocif)
Dans tous les cas, le dialogue avec le patient au sujet des objectifs thérapeutiques supérieurs et spécifiques et des options de traitement disponibles reste essentiel. Lorsque l'indication est discutable, le patient doit participer au processus décisionnel (shared decision-making).			

Remarque: Deux aspects ne figurent pas dans le tableau:

1. l'adéquation, qui concerne le rapport bénéfices-risques/contraintes pour le patient (il peut y avoir un bénéfice significatif, mais uniquement à un prix extrêmement élevé, auquel cas le bénéfice net est faible); dans ce cas, un traitement ne serait pas futile mais disproportionné («disproportionate»).
2. l'économicité et le rapport entre le bénéfice net pour le patient et les coûts («value»). Ensemble, les trois critères EAE sont regroupés sous la notion de prise en charge appropriée («appropriate care»).

7. Recommandations

Lorsque l'inefficacité ou l'absence de sens d'un traitement est clairement établie, il n'y a pas d'indication médicale («La médecine décide»). Les recommandations suivantes visent à promouvoir un maniement conscient du concept de futilité, en particulier dans les situations où l'inefficacité ou l'absence de sens n'est pas claire («La médecine conseille»/«Zone grise»), indépendamment des préférences de la patiente. Dans ce cadre, les recommandations suivantes sont importantes:

7.1. Clarification de l'objectif thérapeutique

L'objectif supérieur du traitement doit être clarifié conjointement avec la patiente ou ses représentantes. Cela exige que les spécialistes de santé tiennent compte des visions et du niveau de connaissances de la patiente, soient à l'écoute de ses besoins, souhaits et craintes et s'enquière de ses préférences. Les spécialistes doivent s'orienter selon l'objectif du traitement et consigner si la manière de procéder correspond à cet objectif. Le résultat doit être documenté en bonne et due forme.

Exemple: Une patiente atteinte d'un cancer du col de l'utérus développe une insuffisance rénale obstructive pouvant entraîner un décès rapide en l'absence de traitement. Elle souhaite être vivante pour la naissance de son petit-enfant dans deux mois. Une dialyse peut prolonger sa vie, sans apporter de changement à sa maladie tumorale. Elle permet néanmoins à la patiente d'être vivante à la naissance de son petit-enfant et peut ainsi avoir du sens.

7.2. Reconnaissance du «biais» personnel

Non seulement la pose de l'indication se fonde sur des faits objectifs, mais elle est souvent influencée par des raisons non techniques. Par exemple, les évaluations émotionnelles subjectives des situations ou face à des groupes de patientes qui ont peur des discussions délicates ou bien les conflits d'intérêt peuvent influencer sur le jugement professionnel. Ces influences doivent être reconnues et faire l'objet d'une réflexion critique.

Exemple: Les spécialistes de santé ont conscience d'avoir tendance à juger une thérapie comme dénuée de sens et inefficace plus rapidement pour certains groupes de patientes et à ne pas la proposer ou l'appliquer, par ex. chez les diabétiques ou les personnes souffrant de dépendances.⁶⁰

7.3. Interprofessionnalité

La pose de l'indication doit être interdisciplinaire et multiprofessionnelle (au sein de l'équipe). Les spécialistes doivent participer à l'évaluation de l'inefficacité et de l'absence de sens.

Exemple: Les médecins internes et le corps infirmier qui doivent évaluer si une dialyse doit être pratiquée ou non sur une patiente discutent de la situation avec la néphrologue responsable et la médecin de famille ainsi qu'avec la patiente et ses proches.

7.4. Approche biopsychosociale de la patiente

La décision relative à l'adéquation et/ou l'efficacité d'un traitement doit prendre en considération les aspects non seulement physiologiques, mais aussi psychologiques et sociaux.

Exemple: L'évaluation d'une thérapie ne se fait pas de manière «atomisée» par rapport à un problème concret à gérer (par ex. intervention qui exige le repos au lit pour la cicatrisation chez une patiente fragile avec agitation psychomotrice), mais de manière globale en considérant la personne dans son entier. Cela signifie que les autres maladies/troubles et ses conditions de vie doivent être prises en compte.

7.5. Prise en compte des valeurs et de la conception du monde de la patiente

Les valeurs personnelles et la conception du monde ou les influences culturelles de la patiente jouent sur la compréhension de l'autodétermination, de la maladie et de la guérison, et peuvent ainsi conduire à différentes évaluations des possibilités de traitement et du pronostic. Il faut définir dans quelle mesure il s'agit d'indications résultant d'un accord commun ou se situant dans la «zone grise».

Exemple: Des parents qui, en raison de leur conception du monde, exigent la poursuite de soins intensifs chez leur enfant atteinte de défaillance multiorganique et de lésions graves du système nerveux central sans espoir d'amélioration bénéficient d'un soutien psychologique. Lorsque des motifs religieux sont mis en avant, il peut être utile d'intégrer au dialogue, avec l'accord des parents, des représentantes de la communauté religieuse.

7.6. Renforcement du dialogue

La communication/le dialogue sert à identifier les besoins des patientes et de leurs proches, à instaurer la confiance et à prendre les bonnes décisions. Le fait que par exemple le rôle des spécialistes de santé comme des patientes peut évoluer au cours d'une maladie grave doit être pris en compte. S'il s'avère que les thérapies ne produisent aucun effet, il est important de traiter la voie à suivre acceptée par toutes les parties par le dialogue.

Exemple: Le pronostic d'une patiente âgée en soins intensifs gravement atteinte du Covid-19 ne cesse de se dégrader. L'entretien avec les proches permet de calmer leur inquiétude quant à l'éventualité que l'option proposée serait due au manque de lits et que la personne malade devrait laisser sa place à une autre plus jeune.

7.7. Transparence

La pose de l'indication doit être fondée sur les preuves scientifiques, l'expérience médicale et la situation de la patiente. Si l'efficacité d'une thérapie ou si le pronostic ne peuvent pas être évalués avec certitude, cela doit être exposé de manière transparente et pris en compte dans le processus décisionnel (appréciation subjective de la patiente). Une déclaration en apparence objective selon laquelle une intervention n'apporterait rien de plus est inacceptable (pseudofutilité⁶¹).

Exemple: Une chirurgienne confronte la patiente au résultat de la décision (refus de l'intervention chirurgicale en raison du pronostic négatif) et l'informe du motif de son refus (pronostic négatif).

7.8. Intégration anticipée des soins palliatifs

Il est important de faire comprendre à la patiente que les limitations thérapeutiques (renoncement et abandon) ne signifient pas que le traitement est terminé, mais que l'accent est mis sur les soins palliatifs. Même lorsque les traitements visant une survie avec une qualité de vie acceptable sont «dénudés de sens», il est possible de recourir à des interventions efficaces et parfaitement adéquates même en cas de modification de l'objectif thérapeutique.

Exemple: Maladie grave persistante (par ex. BPCO, maladie neurodégénérative grave telle que la sclérose latérale amyotrophique (SLA) ou maladie psychiatrique grave telle que l'anorexie mentale). Dans ce contexte, l'absence de sens signifie qu'un traitement en soins intensifs ou d'autres traitements destinés à prolonger la vie ne sont plus indiqués et que l'importance des soins palliatifs est mise en avant.

Les associations professionnelles, les organisations de soins et les associations de patients sont invitées à engager le débat sur ce sujet complexe.

References | Literaturverzeichnis | Littérature

- Aebi-Müller RE.** Behandlungspflichten und Behandlungsentscheide bei Ressourcenknappheit. Jusletter 1. Februar 2021.
- Aebi-Müller RE, Fellmann W, Gächter T et al.** Arztrecht. Bern: Stämpfli Verlag; 2016.
- Aghabarary M, Dehghan Nayeri N.** Medical futility and its challenges: a review study. *J. Med. Ethics Hist. Med.* 2016;9:11.
- Bernstein SL, Yu S, Post LA, Dziura J, Rigotti NA.** Undertreatment of tobacco use relative to other chronic conditions. *Am J Public Health.* 2013;103(8):e59–65.
- Bosslet GT, Pope TM, Rubenfeld GD et al.** An official ATS/AACN/ACCP/ESICM/SCCM policy statement: Responding to requests for potentially inappropriate treatments in intensive care units. *Am J Respir Crit Care Med.* 2015;191(11):1318–30.
- Brett AS, McCullough LB.** Getting Past Words: Futility and the Professional Ethics of Life-Sustaining Treatment. *Perspect Biol Med.* 2017;60(3):319–27.
- Brody BA, Halevy A.** Is futility a futile concept? *J Med Philos.* 1995; 20(2):123–44.
- Dörries A.** Die medizinische Indikation: Begriffsbestimmung und Rahmenbedingungen. In: Dörries A, Lipp V. (Hrsg.) *Medizinische Indikation. Ärztliche, ethische und rechtliche Perspektiven. Grundlagen und Praxis.* Kohlhammer; 2015; 13–23.
- Dörries A, Lipp V.** (Hrsg.) *Medizinische Indikation. Ärztliche, ethische und rechtliche Perspektiven. Grundlagen und Praxis.* Kohlhammer; 2015.
- Fässler M, Wild V, Clarival C et al.** Impact of the DRG-based reimbursement system on patient care and professional practise: perspectives of Swiss hospital physicians. *Swiss Med Wkly.* 2015;145:w14080.
- Fateh-Moghadam B, Gutmann T.** Gleichheit vor der Triage. Rechtliche Rahmenbedingungen der Priorisierung von COVID-19-Patienten in der Intensivmedizin. *Verfassungsblog*; 2020. <https://verfassungsblog.de/gleichheit-vor-der-triage> (Zugriff: 10.8.2020).
- Gahl K.** Zur Geschichte des Begriffs der medizinischen Indikation. In: Dörries A, Lipp V. (Hrsg.) *Medizinische Indikation. Ärztliche, ethische und rechtliche Perspektiven. Grundlagen und Praxis.* Kohlhammer; 2015; 24–35.
- Geppert C.** Psychotherapeutic Futility. In: Trachsel M, Gaab J, Biller-Andorno N, Tekin S, Sadler JZ (Hrsg.). *Oxford Handbook of Psychotherapy Ethics.* Oxford University Press; 2021; 447–60.
- Joebges S, Biller-Andorno N.** Ethics guidelines on COVID-10 triage – an emerging international consensus. *Crit Care.* 2020;24(1):201.
- Joebges S, Vinay R, Luyckx V, Biller-Andorno N.** Recommendations on COVID-19 triage – international comparison and ethical analysis. *Bioethics.* 2020; 34(9):948–59.
- Kieser U.** Zweckmässigkeitsprüfungen bei Arzneimitteln, v.a. beim Bestehen einer Limitation. *Pflegerecht.* 2019; 26–32.
- Krones T, Monteverde S.** Medical futility from the Swiss Perspective. In: Bagheri, Alireza (ed.) *Medical futility: a cross-national study. Medical Futility.* 2013; 205–26.
- Kuhn MW, Poledna T.** (Hrsg.). *Arztrecht in der Praxis.* 2. Aufl., Zürich: Schulthess; 2007 (insbes. S. 722 ff. zur strafrechtlichen Beurteilung der Ressourcenverteilung).
- Kyriakopoulos P, Fedyk M, Shamy M.** Translating futility. *CMAJ.* 2017;189(23):E805–E806.
- Lorentzon M, Nilsson AG, Johansson H et al.** Extensive undertreatment of osteoporosis in older Swedish women. *Osteoporos Int.* 30, 2019; 1297–305.
- Maio G.** Die Indikation als Vertrauensgrundlage der Medizin. In: Dörries A, Lipp V. (Hrsg.) *Medizinische Indikation. Ärztliche, ethische und rechtliche Perspektiven. Grundlagen und Praxis.* Kohlhammer; 2015; 74–82.
- Marckmann G.** Wirksamkeit und Nutzen als alternative Konzepte zur medizinischen Indikation. In: Dörries A, Lipp V. (Hrsg.) *Medizinische Indikation. Ärztliche, ethische und rechtliche Perspektiven. Grundlagen und Praxis.* Kohlhammer; 2015; 113–24.

Michalsen A, Neitzke G, Dutzmann J et al.

Überversorgung in der Intensivmedizin: erkennen, benennen, vermeiden. *Med Klin Intensivmed Notfmed.* 2021;116:281–94.

Misak CJ, White DB, Truog RD. Medical futility: a new look at an old problem. *Chest.* 2014;146(6):1667–72.

Misak CJ, White DB, Truog RD. Medically Inappropriate or Futile Treatment: Deliberation and Justification. *J Med Philos.* 2016;41(1):90–114.

Nair-Collins M. Laying Futility to Rest. *J Med Philos.* 2015 Oct; 40(5):554–83.

Neitzke G. Medizinische und ärztliche Indikation – zum Prozess der Indikationsstellung. In: Dörries A, Lipp V. (Hrsg.) *Medizinische Indikation. Ärztliche, ethische und rechtliche Perspektiven.* Grundlagen und Praxis. Kohlhammer; 2015; 83–93.

Niederman MS, Berger JT. The delivery of futile care is harmful to other patients. *Crit Care Med.* 2010;38(10 Suppl):S518–22.

OECD. *Tackling Wasteful Spending on Health.* Paris: OECD Publishing; 2017.

Pargger H, Felder S. *Uni Research News.* Universität Basel. 2020. Covid-19 und Intensivmedizin: Zwei Repliken. www.unibas.ch/de/Aktuell/News/Uni-Research/Corona-und-Triage--Wer-soll-behandelt-werden--wer-nicht--Zwei-Repliken..html [Zugriff: 10.08.2020]

Pfister Piller B. *Kinderschutz in der Medizin.* Elterliche und staatliche Bestimmungsrechte bei der medizinischen Behandlung des Kindes. Schulthess; 2016.

Pope TM. Medical Futility and Potentially Inappropriate Treatment: better ethics with more precise definitions and language. *Perspect Biol Med.* 2017;60(3):423–27.

Picocchi D. Die Zuteilung knapper medizinischer Ressourcen. *sui generis.* 2020; 297–307.

Raspe H. Die medizinische Indikation und ihre Regulierung in Zeiten der evidenzbasierten Medizin. In: Dörries A, Lipp V. (Hrsg.) *Medizinische Indikation. Ärztliche, ethische und rechtliche Perspektiven.* Grundlagen und Praxis. Kohlhammer; 2015; 94–112.

Rosca A, Krones T, Biller-Andorno N. Shared decision making: patients have a right to be informed about possible treatment options and their risks and benefits. *Swiss Med Wkly.* 2020;150:w20268.

Šarić L, Prkić I, Jukić M. Futile Treatment. A Review. *J. Bioeth Inq.* 2017;14(3):329–37.

Schneiderman LJ, Jecker NS, Jonsen AR. Medical futility: its meaning and ethical implications. *Ann Intern Med.* 1990;112(12):949–54.

Schneiderman LJ. Defining medical futility and improving medical care. *J Bioeth Inq.* 2011;8(2):123–31.

Schneiderman LJ, Jecker NS, Jonsen AR. The Abuse of Futility. *Perspect Biol Med.* 2017;60(3):295–313.

Truog RD. The Concept of Futility: Recognizing the Importance of Context. *Perspect Biol Med.* 2018;60(3):428–32.

Truog RD, White DB. Futile treatments in intensive care units. *JAMA Intern Med.* 2013;173(20):1894–5.

Wilkinson DJ, Savulescu J. Knowing when to stop: futility in the ICU. *Curr Opin Anaesthesiol.* 2011;24(2):160–5.

Wolfe I. A Critical Analysis of Futility Discourse in Pediatric Critical Care. *Journal of Pediatric Ethics.* 2019;1(2):82–90.

