

DIRECTIVES CONCERNANT LES PROBLEMES ETHIQUES AUX SOINS INTENSIFS

I. Préambule

Les médecins et les soignants des services de soins intensifs sont bien souvent amenés à prendre des décisions difficiles face à des patients dans des situations aux confins de la vie et de la mort. Il n'est pas rare qu'à cela viennent s'ajouter la pression du temps et le manque d'information. Les directives ci-après constitueront une aide pour ces équipes. Il ne peut s'agir que de principes généraux et non d'instructions particulières. Les présentes directives ne peuvent délier les intervenants de leur responsabilité personnelle dans leur attitude face à des cas particuliers.

Les soins intensifs servent à surmonter une situation médicale aiguë où la vie est menacée en raison de la défaillance d'un organe vital. Bien que de nombreuses circonstances et personnes, y compris les médecins en amont des soins intensifs, soient impliqués dans la phase précédant les soins médicaux intensifs et dans la décision concernant l'admission du patient en réanimation, les directives ci-après s'adressent surtout aux personnes œuvrant dans les services de soins intensifs.

Les directives sont formulées en accord avec les principes éthiques généraux de la prise en charge de patients menacés de mort et de malades des services de soins intensifs tels qu'énoncés dans les "Ethical Principles in Intensive Care" de la "World Federation of Societies of Intensive Care and Critical Care Medicine" (1) et dans la "Déclaration de Helsinki" (2). Elles ne traitent pas les questions d'assistance à la mort et du diagnostic de la mort - des questions revenant fréquemment dans les services de soins intensifs - car l'Académie Suisse des Sciences Médicales (ASSM) a mis à disposition des directives spécifiques sur ces sujets (3, 4).

II. Directives

1. Principes généraux

Le mandat fondamental de la médecine intensive est de conserver la vie; toutefois il connaît certaines limites dans sa mise en pratique, que ce soit du point de vue éthique ou vu le manque de moyens pertinents. Ces limites peuvent concerner les critères d'admission aux soins intensifs, mais aussi la décision de renoncer aux mesures de réanimation ou de les interrompre.

1.1 Admission des patients, abstention ou retrait thérapeutique

S'agissant d'admettre un patient dans un service de soins intensifs, de renoncer à un traitement (abstention = "withhold") ou de l'interrompre (retrait = "withdraw"), les aspects suivants seront déterminants (5):

- a. Les principes éthiques et légaux régissant en règle générale les rapports de patient à médecin restent valables pour les soins intensifs.
- b. Les droits du patient doivent être respectés. Cela concerne surtout son droit à l'autonomie. En principe, le patient doit être considéré comme capable de discernement, tout en tenant compte des restrictions liées à sa situation de malade, à la suite de fortes douleurs, d'une détresse respiratoire ou encore d'un état psychique ou mental inhabituel. Pour le patient totalement ou partiellement incapable de discernement, sa volonté présumée sera prise en compte. On prendra ainsi en considération les directives anticipées des patients², les informations fournies par la famille et par des personnes de confiance ainsi que par les médecins traitants antérieurs (6, 7).
- c. En outre, il faudra également tenir compte des données spécifiques au patient comme son âge biologique, son parcours personnel, sa qualité de vie antérieure et prévisible, son affection de base, la gravité de son état et le pronostic.
- d. En cas de pronostic défavorable, et si cela correspond à la volonté exprimée ou présumée du patient, on renoncera à l'instauration des mesures de réanimation

² par exemple "do-not-resuscitate orders"

(par ex. ventilation artificielle) ou on y mettra fin si le traitement ne faisait que prolonger l'agonie. Ceci est aussi valable dans les cas de patients présentant de graves dommages cérébraux irréversibles, incompatibles avec une vie consciente ultérieure (8).

- e. Si, exceptionnellement, il semble justifié de s'écarter de la volonté du patient, la décision doit être soigneusement soupesée et individualisée. Le médecin doit alors dans tous les cas informer le patient de tous les risques encourus et essayer d'obtenir son accord.

1.2 Processus décisionnel

Concernant le processus décisionnel:

- a. Si on envisage de renoncer à un traitement vital ou de l'interrompre chez un patient dont les facultés de discernement sont diminuées ou absentes, le personnel médical et paramédical en charge du patient doivent avoir la possibilité - pour autant que la situation le permette - de s'exprimer et leur opinion doit être respectée. Il conviendra de rechercher un accord élaboré en commun et acceptable par tous (consensus). L'avis des proches dûment informés doit être inclus dans le processus décisionnel. La responsabilité de la décision ne leur sera pas transférée. La décision finale appartient au médecin responsable des soins intensifs. Cette décision doit être consignée par écrit.
- b. Après une abstention ou un retrait thérapeutique, le patient continuera à être pris en charge par toute l'équipe. Lui et ses proches auront droit à toute l'attention et au respect nécessaire. La dignité du mourant doit être respectée.
- c. Le geste de retrait thérapeutique, surtout s'il conduit rapidement au décès du patient, demande la présence du médecin responsable ou, en cas d'absence de celui-ci, la présence d'un médecin compétent.

1.3 Néonatalogie / pédiatrie

Chez les patients pédiatriques et en particulier chez les nouveau-nés, il est particulièrement important d'évaluer la qualité de vie escomptée (cf. 3.5,

"Directives médico-éthiques sur l'accompagnement médical des patients en fin de vie ou souffrant de troubles cérébraux extrêmes" de l'ASSM [3]).

D'une façon générale, la volonté du représentant légal est seule décisive dans les décisions concernant les soins intensifs touchant un mineur. Si un patient mineur paraît capable de discernement dans une situation donnée, son avis est prépondérant. Dans les cas où la volonté du représentant légal et celle du mineur ne concordent pas, un consensus doit être recherché entre les personnes concernées.

Chez les nouveau-nés avec des déficits congénitaux sévères, des lésions périnatales ou acquises ultérieurement, le pronostic est particulièrement important. Si un enfant ne peut survivre que grâce au recours permanent à des moyens auxiliaires techniques exceptionnels, et s'il faut s'attendre à des lésions cérébrales diffuses gravissimes, il est possible de renoncer à l'utilisation de tels moyens auxiliaires avec l'accord des parents et de l'équipe soignante.

Lorsque les parties concernées ne sont pas en mesure de s'accorder sur un consensus visant à prendre des décisions d'intérêt vital, le médecin fera appel à l'autorité tutélaire.

1.4 Gériatrie

Plus les patients sont agés, plus l'engagement des moyens de la médecine intensive doit être envisagé avec retenue. Une multi-morbidité pré-existante, des réserves fonctionnelles déclinantes limitant ainsi les perspectives de guérison et le pronostic vont peser plus lourdement chez les patients gériatriques. Toutefois l'âge chronologique seul n'est pas un critère pour décider d'avoir recours ou non aux soins intensifs.

1.5 Equité / Ressources

En règle générale, les moyens à disposition doivent être utilisés de manière économe et leur adéquation contrôlée périodiquement.

Les personnes responsables de l'admission et du traitement des patients dans les services de soins intensifs sont coresponsables dans leur secteur de la juste répartition des ressources à disposition. Cet aspect toutefois ne doit pas être déterminant dans la décision - en présence d'un cas individuel - de renoncer à un traitement vital ou de l'interrompre.

2. Situations particulières

2.1 Don d'organes

Les principes éthiques valables pour le traitement d'un patient dans un service de soins intensifs doivent également être respectés lorsque le patient devient un donneur potentiel d'organes.

Dans le cas où une mort cérébrale apparaît comme inéluctable et dans l'intérêt du receveur, il est admis de mettre en oeuvre un minimum de mesures destinées à préserver les organes (par ex. examens diagnostiques, administration de médicaments vaso-actifs) jusqu'à leur prélèvement définitif. Le prélèvement d'organes doit être effectué dans les 24 heures qui suivent la mort cérébrale.

En vue d'assister les proches et de les tenir informés en permanence, on désignera une personne dans l'équipe médicale pour assumer le rôle d'interlocuteur.

2.2 Recherche

Les "Directives pour la recherche expérimentale sur l'être humain" (9) édictées par l'ASSM sont également valables pour le domaine des soins intensifs. Cependant, il faut considérer que la recherche constitue une charge sup-

plémentaire pour ces patients et leurs proches et pour le personnel soignant; l'information joue donc un rôle important. Il est capital de prendre un soin tout particulier dans la manière d'informer un patient déjà exposé à une grande souffrance. En complément, on fera un plus grand appel aux proches ou à des personnes de confiance qualifiées.

Les mesures thérapeutiques nécessaires liées à l'état du patient ne doivent pas être retardées par les projets de recherche.

III Commentaires

ad II 1 Principes généraux:

ad 1.1 Admission des patients, abstention ou retrait thérapeutique

ad 1.1.a

Les principes généraux médico-éthiques tels que l'autonomie, la bien-faisance, la non-maléficienne et l'équité (répartition équitable des ressources) sont à la base de ces recommandations. En premier lieu, il s'agit, aussi dans le domaine des soins intensifs, de favoriser le dialogue et une prise de conscience mutuelle entre le patient et le médecin en charge, et d'intégrer dans le processus décisionnel la volonté du patient, qu'elle soit exprimée directement ou indirectement (5, 8).

ad 1.1.b

Les directives anticipées du patient sont à considérer comme déterminantes tant que des données concrètes n'indiquent pas qu'elles ne correspondent plus à la volonté présente du patient. Elles sont d'autant plus valables qu'elles ont été clairement formulées, que leur signature est récente et que le patient avait pu prévoir la situation d'urgence. En général, ces directives sont rédigées lorsque le patient se sent subjectivement en bonne santé et sous réserve que la personne en question restera fidèle à sa manière de considérer les aléas de la vie. Or, l'expérience montre que cette manière de voir peut changer sous l'influence

d'une maladie mettant la vie en danger ou à l'occasion d'un grave accident. En présence d'un patient dont les facultés de discernement sont diminuées ou absentes, il est important de pouvoir compter sur la collaboration d'une personne de confiance, porte-parole, voire défenseur de l'opinion du patient au moment des prises de décision. Cette personne de confiance (appelée aussi « représentant thérapeutique ») pourra être soit un membre de la famille, soit un familier du patient, éventuellement son médecin attitré.

ad 1.1.c

La qualité de vie future du patient doit être considérée uniquement de son point de vue personnel et non dans la perspective de ses proches ou de l'équipe soignante.

Le contexte social et les habitudes du patient ne doivent être pris en compte dans le processus décisionnel que dans la mesure où ils pourraient entraver le succès thérapeutique.

Les informations supplémentaires recueillies pendant le traitement doivent être intégrées en permanence au processus décisionnel.

ad 1.1.d

En cas d'abstention ou d'interruption thérapeutique, un traitement "de confort" sous forme de mesures propres à soulager la souffrance est justifié, même s'il est susceptible d'abrèger la vie (cf. 1.3 "Directives médico-éthiques sur l'accompagnement médical des patients en fin de vie ou souffrant de troubles cérébraux extrêmes" de l'ASSM [3]).

ad 1.1.e

Une dérogation quant à l'observation de la volonté exprimée du patient est envisageable lorsqu'il n'est pas possible de juger si la volonté actuelle du patient correspond à celle qu'il exprimerait à plus long terme, . Une telle situation peut se présenter quand un patient est amené dans un service de soins intensifs après une tentative de suicide : il peut, en toute conscience, persister dans son désir de mourir ; si par contre il n'est pas conscient, il peut avoir préalablement formulé par écrit son refus de soins ou être accompagné de témoins pouvant confirmer sa volonté de mourir. Si on ne se trouve pas en présence d'une des situations

déliçates décrites au paragraphe 1.1., les mesures nécessaires à la survie du patient doivent être introduites.

ad 1.2 Processus décisionnel

ad 1.2.a

Le médecin ne peut être contraint d'initier ou de poursuivre des mesures thérapeutiques qui, selon sa conviction, seraient inutiles ou devenues inutiles. Lorsque le patient éveillé et capable de discernement, ou ses proches - lorsque celui-ci est incapable de discernement - sont d'un avis différent, le médecin doit s'efforcer d'obtenir leur consentement.

ad 1.3 Néonatalogie / pédiatrie

De manière générale, les indications aux soins intensifs sont posées plus largement chez les jeunes. C'est pourquoi il convient de vérifier à intervalles réguliers l'opportunité de poursuivre des mesures de soins intensifs ("best interest" du patient). Cela vaut particulièrement pour les nouveau-nés et les prématurés qui peuvent être maintenus en vie grâce aux mesures de réanimation, même avec des lésions cérébrales étendues. Lors de prise de décision, il faudra tenir compte en particulier de la qualité de vie future du patient. L'avis d'un deuxième médecin peut faciliter le consentement.

ad 1.4 Gériatrie

En matière de soins intensifs, les mêmes principes éthiques (auto-détermination, bienfïcience, non-maléfïcience, répartition équitable des ressources) sont applicables aux personnes âgées capables de discernement qu'aux patients plus jeunes. L'anamnèse des personnes âgées souffrant de plusieurs affections doit être établie de manière exhaustive au vu des décisions à prendre; le diagnostic, tout comme la mise en œuvre de mesures de réanimation doivent être effectués de manière différenciée.

Dans le cas de capacité de discernement limitée, la volonté présumée du patient découlera de ses directives anticipées ou des déclarations de sa famille, resp. de personnes de confiance. Si des mesures médicales s'imposent pour un tel

patient, et que ce dernier s'y refuse, l'on pourra faire appel à une assistance juridique. Chez les personnes âgées, une démence préexistante doit être considérée comme une comorbidité grave alourdissant le pronostic.

La démarche médicale ne doit pas s'attacher à l'image négative que la société prête à la vieillesse. Les personnes âgées adoptent souvent une telle attitude négative, bien que jouissant encore d'une bonne qualité de vie. Elles refusent les mesures médicales pour elles-mêmes, les considérant comme injustifiées et inutiles. Des craintes d'ordre économique pèsent souvent sur leur décision.

ad 1.5. Equité / ressources

Avec la raréfaction des ressources, il est inévitable et défendable du point de vue éthique d'appliquer plus strictement les règles générales en matière de soins intensifs. Seuls les critères médicaux sont à retenir. Les scores de gravité en vigueur actuellement, introduits en réalité dans le but de comparer différents groupes de patients, ne permettent pas de prendre une décision pour un cas particulier (10).

ad II 2 Situations particulières

ad 2.1. Don d'organes

Pour les questions relatives au prélèvement d'organes et au diagnostic de la mort cérébrale, il convient de se référer aux directives correspondantes de l'Académie Suisse des Sciences Médicales (Directives médico-éthiques pour les transplantations d'organes [11], ainsi que: Directives pour la définition et le diagnostic de la mort en vue d'une transplantation d'organes [4]). L'équipe médicale en charge du donneur potentiel d'organes doit observer que: "Les médecins appartenant à l'équipe de transplantation ne prendront pas part au diagnostic de la mort du donneur d'organes et ne chercheront pas à influencer ou mettre sous pression les collègues en charge des patients mourants".

La réglementation relative au devoir d'information des proches d'un donneur potentiel d'organes varie selon les cantons en Suisse. Pour des raisons d'éthique, il est recommandé dans tous les cas de fournir des informations avec soin. Les

proches doivent pouvoir s'opposer à tout moment et sans en donner les raisons (droit de veto), à condition que la rétractation intervienne assez tôt pour que le receveur ne soit pas davantage mis en danger.

L'entretien avec les proches au sujet d'un éventuel don d'organes ne devrait avoir lieu que dans le cas où une mort cérébrale devient inéluctable; le moment précis pour une telle discussion doit être soigneusement choisi au cas par cas. La volonté des proches de bénéficier d'un certain délai de réflexion doit être respectée.

Dans cet entretien, il convient de tenir compte de l'avis des proches et de la volonté présumée du patient en vue d'un éventuel don d'organes. La situation est claire lorsqu'on est en présence d'une directive anticipée relative au don d'organes.

Selon les directives de l'Académie Suisse des Sciences Médicales sur la transplantation d'organes, il est recommandé de désigner une personne de l'équipe soignante chargée des relations avec les proches du donneur potentiel. Cette personne se tiendra à disposition des proches également après le prélèvement d'organes pour toutes les questions concernant le traitement du corps du défunt.

En pratique, lors de l'organisation d'un don d'organes un laps de temps de 24 heures où sont introduites ou poursuivies les mesures de préservation des organes après constatation de la mort cérébrale (2ème examen) paraît acceptable pour le donneur, sa parenté ainsi que pour le receveur.

Le défunt doit être traité avec dignité même après le prélèvement d'organes.

Il convient de prendre suffisamment en compte la charge émotionnelle particulière que représentent, pour le personnel soignant, les soins à apporter au donneur potentiel. Il faut évaluer avec soin si le donneur et le receveur doivent être pris en charge par les mêmes personnes.

ad 2.2. Recherche

La recherche sur les patients en réanimation est indispensable afin d'améliorer leur traitement ainsi que pour acquérir de nouvelles connaissances. Vu les circonstances qui caractérisent la situation d'urgence, la demande visant le consentement du patient ou l'assentiment des proches doit être formulée de façon claire et précise; en particulier elle renseignera sur les risques supplémentaires liés au projet de recherche (12). A la demande des personnes concernées - et lorsque les délais le permettent - un temps de réflexion adéquat doit leur être octroyé. La présence d'un témoin est recommandée lors de l'information et de la remise du consentement, en particulier lorsqu'un simple accord verbal est prévu.

Dans les projets de recherche conduits chez des patients souffrant de troubles de la conscience et, par conséquent, entièrement ou partiellement incapables de discernement quant à l'étude proposée, l'accord doit être recueilli auprès des proches. On pourra y renoncer si le projet de recherche est ciblé sur la situation d'urgence même (par ex. réanimation lors d'un collapsus circulatoire) et qu'il est absolument impossible d'obtenir un accord dans les délais requis. Dans le cas où le consentement n'a pu être obtenu au préalable, le patient ou ses proches doivent être informés ultérieurement sur la procédure pratiquée et le projet de recherche.

Un projet de recherche sur des patients dont il n'est pas possible de recueillir un consentement (informed consent), doit être également admissible si les résultats n'ont pas d'influence sur le traitement du patient concerné; cela uniquement à condition que les proches n'ont pas connaissance de restrictions de principe de la part du patient. Dans cette situation spécifique, le risque doit être évalué avec un soin particulier au vu de la situation du patient.

Même lorsque le consentement est acquis, la qualité du traitement doit rester entièrement garantie.

Un des médecins en charge du patient doit être présent lors de l'entretien d'information et conduisant à obtenir le consentement du patient ou l'assentiment des proches.

Des interventions liées à un projet de recherche sur un patient après son décès dans un service de soins intensifs ne sont admises que si elles font partie d'un protocole agréé par la commission d'éthique.

Pour les patients de la pédiatrie ou de néonatalogie, l'assentiment des parents ou du représentant légal devra être recueilli. Le même principe s'applique aux recherches menées après la constatation de la mort du patient. Si un patient mineur est jugé capable de discernement pour répondre aux questions posées, son avis sera respecté.

Approuvé par le Sénat de l'ASSM le 3 juin 1999.

Prof. W.H. Hitzig, Zurich (Président de la Commission Centrale d'Ethique)

Littérature:

1. The World Federation of Societies of Intensive and Critical Care Medicine: Ethical Principles in Intensive Care. *Intensive and Crit Care Digest* 1992; 11: 40-41.
2. Declaration of Helsinki. Recommendations Guiding Medical Doctors in Biomedical Research Involving Human Subjects. Adapted by the 18th World Assembly, Helsinki 1964. Revised by the 29th World Medical Assembly, Tokyo 1975, the 35th World Medical Assembly, Venice 1983, the 41st World Medical Assembly, Hongkong 1989 and the 48th World Medical Assembly, Somerset West, South Africa, 1996.
3. ASSM: Directives médico-éthiques sur l'accompagnement médical des patients en fin de vie ou souffrant de troubles cérébraux extrêmes; *Bull. Méd.Suisses* 76: 1226 - 1228, 1995.
4. ASSM: Directives pour la définition et le diagnostic de la mort en vue d'une transplantation d'organes; *Bull. Méd. Suisses* 77: 1821-1829, 1996.
5. American Thoracic Society: Withholding and Withdrawing Life-Sustaining Therapy. *Am Rev Respir Dis* 144: 726-731, 1991.

6. Weissauer W.: Chancen und Grenzen der Intensivmedizin - der Wille des Patienten und seiner Angehörigen. *Intensivmed* 33: Suppl. I, 19-26, 1996.
7. Seckler A.B., Meier D.E., Mulvihill M. and Cammer B.E.: Substituted Judgment: How Accurate are Proxy Predictions? *Ann Int Med* 115: 92-97, 1991.
8. Stephenson E.: Ethische Aspekte aus pflegerischer Sicht. *Handbuch der Intensivpflege*. Hrsg. Neander, Meyer, Friesacher. Ecomed Verlag II - 2.2; 1-19, 1993.
9. ASSM: Directives pour les recherches expérimentales sur l'être humain; *Bull. Méd. Suisses*, 78: 1593-1600, 1997.
10. Luce J.M. and Wachter R.M.: The Ethical Appropriateness of Using Prognostic Scoring Systems in Clinical Management. *Crit Care Clinics* 10: 229-241, 1994.
11. ASSM: Directives médico-éthiques pour les transplantations d'organes; *Bull. Méd. Suisses* 76: 1392-1394, 1995.
12. Lemaire F., Blanch L., Cohen S.L., Sprung C., Working Group on Ethics: Informed Consent for Research Purposes in Intensive Care Patients in Europe. *Intensive Care Med* 23: 435-439, 1997.

Membres de la sous-commission responsable de l'élaboration de ces directives:

Prof. R. Ritz, Bâle, président; PD Dr P.C. Baumann, Zurich; Françoise Billaud, R.N., Lausanne; PD Dr S. Fanconi, Zurich; Dr M. Jost, Meilen; Margrit Kessler, R.N., Altstätten; Prof. E. Koller, Zurich; Prof. S. Prod'hom, Blonay; Dr Bara Ricou, Genève; Prof. Dr phil.I H.P. Schreiber, Bâle; Prof. H.B. Staehelin, Bâle; Prof. Dr iur. G. Stratenwerth, Bâle.