



# Intégrer les préférences des patients dans les projets thérapeutiques de médecine intensive

Rev Med Suisse 2005 ; 1 : 2912-5

**J.-P. Revelly  
R. Zuercher-  
Zenklusen  
R. Chioléro**

Dr Jean-Pierre Revelly  
et Pr René Chioléro  
Service des soins intensifs chirurgicaux  
CHUV – BH 08.660, 1011 Lausanne  
jean-pierre.revelly@chuv.ch  
Rene.chiolero@chuv.ch

Dr Régula Zuercher-Zenklusen  
Service de médecine intensive adulte  
Hôpital de Pourtalès, 2000 Neuchâtel  
Regula.Zuercher-Zenklusen@ne.ch

## To integrate patient's preferences in intensive care treatment plans

An increasing number of terminally ill patients are admitted into the intensive care unit, and decisions of limitation, or of palliative care are made to avoid medical futility. The principle of autonomy states that the patient (or in case of necessity his relatives) should make end of life decision after detailed information. The exercise of autonomy is difficult due to the disease of the patient and the nature of invasive treatments, but also due to organisational and communication barriers. The latter can be surmounted by a proactive approach. Early communication with the patient and relatives about the sometimes-limited expectations of an invasive treatment plan, and the possibility of palliative care allow to integrate patient's preferences in the formulation of a therapeutical plan.

Un nombre croissant de patients entrés dans la phase terminale de leur maladie sont admis en soins intensifs et il faut souvent prendre des décisions de limitation thérapeutique ou de traitement palliatif pour éviter l'acharnement thérapeutique. Le principe d'autonomie veut que le patient – ou à défaut ses proches – prennent ces décisions de fin de vie après une information compréhensible. L'exercice de l'autonomie se heurte, en soins intensifs, à des difficultés liées à l'état des patients, aux traitements invasifs, mais aussi aux barrières liées à l'organisation et la communication. Ces dernières sont surmontables par une approche proactive du patient et de ses proches pour informer des perspectives parfois limitées qu'offrent les traitements de médecine intensive, et intégrer la possibilité d'un traitement palliatif, afin d'intégrer au mieux les préférences des patients dans la définition des projets thérapeutiques.

## PRÉSENTATION DE CAS

Une patiente de 58 ans est admise aux soins intensifs pour un choc hémorragique après une néphrectomie. Cette patiente avait bénéficié trois ans auparavant d'une transplantation hépatique pour une cirrhose sur hépatite C. Par la suite, elle a développé une insuffisance hépatique, ainsi qu'une insuffisance rénale chronique. Au cours du bilan d'une éventuelle retransplantation, un carcinome rénal est mis en

évidence. Une néphrectomie est pratiquée, en espérant que ce traitement, s'il est couronné de succès, rende la patiente éligible pour une seconde transplantation.

Après l'opération, la patiente développe une hémorragie abdominale, une insuffisance rénale aiguë avec acidose métabolique sévère, ainsi qu'une insuffisance hépatique avec encéphalopathie. Elle présente un épisode de tachycardie ventriculaire induit par l'hyperkaliémie aiguë. Une cardioversion électrique est appliquée avec succès, suivie d'une hémofiltration continue à haut débit. Elle est ventilée mécaniquement par un tube trachéal, sur lequel elle s'agite, nécessitant une sédation par lorazépam et fentanyl, ainsi qu'une curarisation. Son hémorragie est traitée par la transfusion de six conserves érythrocytaires, et ses troubles de la coagulation par huit plasmas frais congelés, six unités de thrombocytes, trois Mio d'unités d'aprotinine, 20 microgrammes de desmopressine, et finalement 18 mg de facteur VII recombinant.

L'état de la patiente se stabilise. Un sevrage de la ventilation artificielle permet une extubation au 7<sup>e</sup> jour. Au 10<sup>e</sup> jour, l'insuffisance rénale est traitée par hémodialyse intermittente. La patiente est transférée en unité de soins continus 14 jours après son admission. Quatre semaines plus tard, la patiente est toujours hospitalisée, son insuffisance rénale ne s'améliore pas et elle présente un état d'agitation. Elle tombe du lit et développe un hématome sous-dural aigu avec effet de masse sévère, coma aréactif et une mydriase bilatérale. Le médecin traitant décide avec le neurochirurgien de



tenter un traitement chirurgical héroïque.

Le médecin de garde aux soins intensifs est contacté pour une prise en charge après une craniotomie pour drainage d'hématome.

Ce cas fictif illustre les difficultés auxquels les intensivistes sont confrontés lorsqu'il s'agit de construire un plan de traitement approprié. Le but de cet article est de discuter les possibilités d'intégrer les préférences des patients dans les projets thérapeutiques en médecine intensive.

## MÉDECINE INTENSIVE ET LIMITATIONS THÉRAPEUTIQUES

La médecine intensive prend en charge les patients les plus sévèrement atteints, pour améliorer leurs chances de survie. L'application d'une telle stratégie à des «bons» patients, c'est-à-dire des patients susceptibles d'avoir une espérance de vie normale, et une bonne qualité de vie une fois la pathologie aiguë résolue est logique, et fait la fierté des équipes soignantes. Par contre, lorsqu'une telle approche s'applique à des patients souffrant de maladies chroniques et incurables, elle devient de l'«acharnement thérapeutique», que les Anglo-Saxons appellent la «futilité thérapeutique». Avec l'amélioration de la prise en charge des urgences pré- et intra-hospitalières, un nombre croissant de patients entrés dans la phase terminale de leur maladie meurent à l'hôpital après un séjour aux soins intensifs, ou meurent carrément aux soins intensifs.<sup>1,2</sup> Des directives nationales<sup>3</sup> et internationales<sup>4,5</sup> recommandent la limitation ou le retrait des traitements inutiles pour éviter l'acharnement thérapeutique. Ce concept est généralement bien accepté par le corps médical, les infirmières et le public en général. La pratique est cependant plus difficile que la théorie, et de nombreux patients entrés dans la phase terminale de leur maladie (espérance de vie inférieure à 6 ou 12 mois) font un séjour aux soins intensifs peu avant leur décès.<sup>1,2</sup>

Les traitements de médecine intensive suscitent des difficultés pour les patients en fin de vie et leurs proches : prolongation inutile de l'agonie, traitements pénibles, analgésie inefficace, incertitude et angoisse quant aux bénéfices des traitements. Dans la majorité des unités de soins intensifs, les infirmières souffrent également de devoir appliquer des traitements qu'elles trouvent techniquement trop lourds pour le patient.<sup>6</sup> Cette gêne revêt des aspects multiples : stress et *burn-out*, absentéisme et rotation rapide,<sup>7</sup> et dans ses formes extrêmes euthanasie clandestine.<sup>8</sup> Il est maintenant documenté que les médecins sont également mal à l'aise face à un plan de traitement trop agressif par rapport aux perspectives du patient.<sup>9,10</sup>

## OBSTACLES AUX PRISES DE DÉCISIONS EN FIN DE VIE

S'il existe un tel consensus, pourquoi les décisions de limiter les traitements invasifs ou d'adopter un plan de traitement palliatif sont-elles si difficiles à prendre aux soins intensifs ?

La futilité thérapeutique est bien perceptible si l'on considère a posteriori des collectifs de patients qui sont

décédés. Elle est beaucoup plus difficile à définir de manière prospective pour des patients très malades, pour qui un traitement de soins intensifs constitue l'ultime chance de survie. Lorsqu'un patient présente une aggravation brusque de son état, le médecin traitant, les différents consultants, les intensivistes, de même que le patient et ses proches peuvent avoir des vues divergentes sur la situation et le niveau de traitement approprié.<sup>11</sup> Les médecins par mentalité et par formation souhaitent aider une personne en train de souffrir, et sont plus enclins à mettre en œuvre un traitement «de la dernière chance» qu'à investir du temps et de l'énergie à expliquer au patient et à ses proches qu'un traitement de soins intensifs est une mauvaise option dans leur situation.<sup>10</sup>

## L'IMPORTANCE DE LA CULTURE

La culture dont les patients et les proches sont imprégnés influence profondément les représentations et les valeurs qui conditionnent les lignes directrices du projet thérapeutique. Ceci est vrai pour les représentations de la santé, de la maladie, le rôle du médecin et la relation médecin-malade, le cadre de la médecine et la valeur des différentes thérapies, en particulier à la fin de la vie. La communication et l'information qu'il convient de donner sont également fortement conditionnées par la culture : le dialogue avec une famille chinoise traditionnelle doit respecter le caractère patriarcal de l'organisation familiale, alors qu'une telle approche serait inappropriée avec une famille suisse recomposée. Pour l'intensiviste du XXI<sup>e</sup> siècle, il est essentiel d'être conscient de l'importance de ces différences culturelles, à commencer par le poids de sa propre culture sur sa pratique médicale. L'étude *Ethicus*,<sup>12</sup> effectuée dans seize pays européens et en Israël, montre que les pratiques de fin de vie divergent fortement selon la culture dominante. Ainsi, l'interruption des traitements de support des fonctions vitales, en particulier la ventilation artificielle, suit un gradient nord-sud : elle est appliquée chez 47% des patients en fin de vie dans le nord, chez 34% dans le centre et seulement chez 18% des patients dans le sud de l'Europe.<sup>12</sup>

Les professions médicales et paramédicales ont des valeurs qui peuvent également diverger dans des situations de fin de vie. De plus, au sein même du corps médical, les valeurs (*moral economy*) divergent passablement entre spécialités, notamment entre chirurgiens et intensivistes.<sup>10</sup>

## L'AUTONOMIE DES PATIENTS AUX SOINS INTENSIFS

Le principe d'autonomie veut que le patient soit informé de son diagnostic et de son pronostic, ainsi que des options thérapeutiques et leurs mérites respectifs, et ce d'autant plus que l'évolution est incertaine. Le patient fait ensuite un choix basé sur ses valeurs personnelles, et le style thérapeutique qu'il souhaite, ce qui permet de définir le projet thérapeutique. Dans la pratique, l'autonomie du patient se heurte à de nombreuses difficultés en milieu de soins intensifs.

La plupart des patients sont incapables de communiquer au moment où la problématique de traitement palliatif est



abordée, en raison des troubles neurologiques, et de la sédation administrée.<sup>13</sup> Même pour les patients conscients, le discernement, condition essentielle de l'autonomie, n'est pas toujours présent lorsque le patient souffre d'insuffisance respiratoire, de troubles métaboliques, qu'il a mal, qu'il a peur, et que son sommeil est fragmenté par des traitements et des alarmes incessantes. Même si le patient est bien conscient, et qu'il a pu recevoir une information complète, il est généralement pressé de décider dans l'urgence si telle procédure doit être pratiquée ou non, souvent avec un délai de quelques minutes. Il est bien difficile d'exercer son autonomie dans ces conditions.

L'importance croissante donnée à l'autonomie des patients a stimulé l'apparition des directives anticipées et du représentant thérapeutique dans la pratique médicale. Ces nouvelles possibilités d'élargir le champ de l'autonomie à des situations où le patient n'est plus capable d'exercer son droit à prendre les décisions médicales sont encore peu utilisées aujourd'hui. Elles sont susceptibles de poser des questions difficiles à l'intensiviste, en particulier lors de refus de thérapies conventionnelles, sans parler de la durée de leur validité ni de leur validité pour des situations difficiles à comprendre sans information spécifique.

## INTÉGRER LES PRÉFÉRENCES

Dans un monde idéal, le projet thérapeutique devrait intégrer les préférences exprimées par des patients dûment informés, qui pourraient décider des traitements dont ils ont besoin, quels en sont les avantages, et aussi les limites, qu'ils accepteraient avec sérénité.

En plus des difficultés matérielles mentionnées ci-dessus, de nombreux obstacles à l'autonomie sont liés aux mentalités, à l'organisation et à une communication inefficace.<sup>14</sup> Ces éléments sont améliorables. Le fait de discuter précocement d'éventuelles limitations thérapeutiques, et l'opportunité d'un traitement palliatif améliore la satisfaction des proches et réduit le temps passé en soins intensifs dans l'attente d'une prise de décision de limitation thérapeutique pour des patients à haut risque.<sup>15,16</sup> Une enquête récemment effectuée auprès de 235 patients de médecine et chirurgie dans un hôpital neuchâtelois montre que 82% des patients estiment important d'avoir la possibilité de discuter avec le médecin ce qui devrait être entrepris lors d'un arrêt cardio-respiratoire et 70% souhaitent prendre eux-mêmes la décision de réanimation/non-réanimation.<sup>17</sup>

Dans les unités de soins intensifs, un changement de culture est en cours, visant à introduire, au-delà de la maîtrise de l'arsenal thérapeutique, une organisation favorisant la prise de conscience par les équipes soignantes de l'importance de la palliation et de la nécessité d'organiser une

communication efficace avec les patients et leurs proches. Cette dernière permet de tenir compte des préférences des patients, et d'organiser efficacement la prise de décisions lorsque celles-ci deviennent nécessaires. ■

### Implications pratiques

Les stratégies suivantes peuvent être considérées pour intégrer au maximum les préférences des patients au projet thérapeutique :

- Se mettre à l'écoute du patient chaque fois que cela est possible, en particulier lors des périodes où il est sans sédation et dispose de son discernement. Ceci implique un changement d'attitude de l'intensiviste consistant à passer d'une médecine largement paternaliste à un système de décisions partagées
- Solliciter les préférences face à la réanimation cardio-pulmonaire dès l'admission à l'hôpital chez les patients concernés, c'est-à-dire si possible avant l'admission aux soins intensifs
- La même démarche devrait s'étendre aux autres procédures (notamment les procédures invasives telle l'intubation trachéale) chez les patients nécessitant une admission aux soins intensifs
- Chercher activement les informations utiles sur les préférences des patients auprès de leur médecin traitant. Ceci peut être particulièrement utile chez les patients avec des directives anticipées
- L'avis de la famille et des proches est souvent sollicité, mais la littérature médicale montre qu'ils sont peu capables de rapporter les préférences des malades qu'ils mélangent avec leurs craintes d'une évolution défavorable. De plus, une telle démarche constitue souvent un stress psychologique considérable pour eux, particulièrement pour les décisions de fin de vie
- Finalement la difficile question de la compétence culturelle lorsqu'il s'agit d'organiser les décisions chez un patient d'une culture minoritaire. Peu d'intensivistes possèdent aujourd'hui un tel bagage pour faciliter le dialogue interculturel. Les données ethnographiques récentes montrent qu'il est difficile, voire impossible, d'assurer des soins de qualité sans un système efficace de communication interculturelle, particulièrement dans le cadre de la médecine aiguë

Le sujet de cet article a été proposé par Midimed.

### Remerciements

Les auteurs remercient le Dr Freddy Quinodop pour son soutien inconditionnel pendant la préparation de ce manuscrit.

### Bibliographie

- 1 \* The SUPPORT Principal Investigators. A controlled trial to improve care for seriously ill hospitalized patients: The study to understand prognoses and preferences for outcomes and risks of treatments (SUPPORT). *JAMA* 1996;274:1591-8.
- 2 Angus DC, Barnato AE, Linde-Zwirble WT, et al. Use

- of intensive care at the end of life in the United States: An epidemiologic study. *Crit Care Med* 2004; 32:638-43.
- 3 \*\* Valotton M. Directives medico-éthiques de l'ASSM. Prise en charge des patients et patients en fin de vie. *Bulletin des médecins* 2005;86:178-82.
- 4 Carlet J, Thijs LG, Antonelli M, et al. Challenges in end-

- of-life care in the ICU. Statement of the 5th International Consensus Conference in Critical Care. *Intensive Care Med* 2004;30:770-84.
- 5 Truog RD, Cist AFM, Brackett SE, et al. Recommendations for end-of-life care in the intensive care unit: The Ethics Committee of the Society of Critical Care



Medicine. Crit Care Med 2001;29:2332-48.

**6** Ferrand E, Lemaire F, Regnier B, et al. Discrepancies between perceptions by physicians and nursing staff of intensive care unit end-of-life decisions. Am J Respir Crit Care Med 2003;167:1310-5.

**7** Zussmann R. Intensive care Medical ethics and the medical profession. Chicago: The University of Chicago Press, 1992.

**8** Asch DA. The role of critical care nurses in euthanasia and assisted suicide. N Engl J Med 1996;334:1374-9.

**9** Griffith L, Cook D, Hanna S, et al. Clinician discomfort with life support plans for mechanically ventilated patients. Intensive Care Med 2004;30:1783-90.

**10** \*\* Cassell J. Life and Death in Intensive Care. Philadelphia: Temple University Press, 2005.

**11** Danis M, Federman D, Fins J, et al. Incorporating palliative care into critical care education: Principles, challenges, and opportunities. Crit Care Med 1999;27:2005-13.

**12** \* Sprung CL, Cohen SL, Sjøkvist P, et al. End-of-life practices in European intensive units: The Ethicus study. JAMA 2003;290:790-7.

**13** Prendergast TJ, Claessens MT, Luce JM. A national survey of end of life care for critically ill patients. Am J Respir Crit Care Med 1998;158:1163-7.

**14** Curtis JR, Engelberg RA, Wenrich MD, et al. Missed opportunities during family conferences about end-of-life care in the intensive care unit. Am J Respir Crit Care Med 2005;171:844-9.

**15** \*\* Campbell ML, Guzman JA. Impact of a proactive

approach to improve End-of-Life Care in a Medical ICU. Chest 2003;123:266-71.

**16** Lilly CM, De Meo DL, Sonna LA. An intensive communication intervention for the critically ill. Am J Med 2000;109:469-75.

**17** \* Zürcher Zenklusen RM, Kaesermann C, Busato A. Do Swiss patients wish to be involved in Do Not Attempt Resuscitation (DNAR) orders? Intensive Care Med 2004;30:S82.

\* **à lire**

\*\* **à lire absolument**