

Covid-19 et volonté du patient: «Poser les bonnes questions»

Depuis la pandémie de Covid-19, de plus en plus de personnes s'interrogent sur les possibilités de traitement en fin de vie. Thierry Fumeaux s'engage pour la participation et l'autonomie des patientes et des patients. Jusqu'en 2020 Président de la Société suisse de médecine intensive (SSMI), membre de la Swiss Covid-19 Science Task Force, chef du service de médecine interne et des soins intensifs d'un hôpital régional et Professeur titulaire à la Faculté de médecine de l'Université de Genève, il relate ses expériences et ses convictions dans cet article.



L'un de mes principaux objectifs en tant que Président de la SSMI était de permettre à la population d'avoir une meilleure compréhension de ce que sont les soins intensifs. Cet aspect est particulièrement impor-

tant dans le contexte des directives anticipées: celles-ci contiennent souvent des indications difficiles à appliquer, car leurs auteurs ne savent pas toujours à quoi correspondent les traitements de médecine intensive. Nombreux sont celles et ceux qui indiquent dans leurs directives anticipées qu'ils ne souhaitent pas être intubés ou recevoir une alimentation artificielle, car ils associent ces interventions à une prolongation inutile de la vie. Or, ils ne savent pas que de telles mesures sont indispensables pour certaines interventions chirurgicales de routine. C'est pourquoi j'apprends aux médecins-assistant-e-s à poser les bonnes questions à leurs patient-e-s. Non pas: voulez-vous être intubé? Mais plutôt: si vous deviez être admis dans une unité de soins intensifs, préférerez-vous que nous fassions le maximum ou seulement ce qui nous paraît raisonnable? Comment évaluez-vous votre qualité de vie? Comment souhaitez-vous qu'elle soit à l'avenir? De tels projets de soins anticipés sont importants pour les patient-e-s, mais soulagent également les proches et l'équipe de soins.

À l'unité de soins intensifs, j'ai été confronté quotidiennement à des problèmes éthiques concernant la volonté du patient: faut-il encore prolonger le séjour aux soins intensifs de ce monsieur de 82 ans admis il y a déjà deux semaines et augmenter ainsi ses chances de survie – même si cela pourrait limiter considérablement sa qualité de vie future? Quel risque courons-nous en forçant une patiente à subir un traitement qu'elle ne souhaite peut-être pas – et devient-elle alors l'objet plutôt que le sujet de la thérapie? Ces décisions avec toutes les discussions qu'elles impliquent avec les proches et les collègues ont été les plus difficiles de ma carrière. Car il s'agit finalement de décisions de vie et de mort. Par-

fois, ce n'est qu'a posteriori que l'on réalise qu'une autre décision aurait pu être plus adéquate. C'est précisément dans de tels cas que des directives anticipées correctement rédigées peuvent être décisives.

J'ai découvert pendant ma formation clinique que la médecine intensive était exactement ce que je voulais pour ma vie professionnelle: il faut être capable de gérer des situations aiguës, avoir des compétences techniques, disposer de vastes connaissances physiopathologiques et scientifiques et communiquer avec des patient-e-s et des proches confrontés à des situations dans lesquelles le pronostic vital est engagé. Dans les années nonante, j'ai vécu une évolution technique et thérapeutique considérable dans la médecine intensive, que la jeune génération considère parfois comme établie depuis longtemps.

Lorsque le Covid-19 a saturé les unités de soins intensifs en Italie, je savais que la Suisse allait avoir besoin de directives de triage claires, car chez nous aussi les ressources pouvaient atteindre leurs limites. Daniel Scheidegger, alors Président de l'ASSM et ancien médecin intensiviste, en était, lui aussi, rapidement convaincu. Compte tenu de la notoriété de ses directives médico-éthiques et de leur importance pour la pratique clinique quotidienne, la publication de directives de triage par l'ASSM était pour moi une évidence. Nous n'avions pas le temps de réunir toutes les parties prenantes pour une discussion approfondie et étions conscients que ces directives ne pouvaient pas être parfaites, mais nous avons réussi à élaborer une première version en une dizaine de jours (et de nuits).

En mars 2020, j'ai été moi-même atteint par le Covid-19. Par bonheur, je n'ai eu que des symptômes légers et j'ai pu travailler à la rédaction des directives pendant la quarantaine. À mon retour à la clinique, j'ai travaillé pendant sept semaines, quelquefois jusqu'à vingt heures par jour. Pour compenser la surcharge de travail, je me retirais pour jouer à la guitare électrique des morceaux qui ont bercé ma jeunesse – Hendrix, Clapton, U2. Il s'agit d'un moyen d'expression artistique que je ne trouve pas dans mon activité professionnelle, très scientifique.

Bien que la pandémie ait entraîné une surcharge permanente des unités de soins intensifs et du personnel soignant et causé beaucoup de souffrance, cette crise a aussi des effets positifs: la société en a appris davantage sur la médecine intensive. Pour nous médecins et soignant-e-s, cela a facilité la discussion autour de questions telles que: si vous devez être admis dans une unité de soins intensifs – que souhaitez-vous?

Genèse de cet article

Une version abrégée de ce texte a été rédigée pour le rapport annuel 2020 des Académies suisses des sciences. Sarah Vermij, coordinatrice scientifique de l'ASSM, a mené l'entretien avec Thierry Fumeaux et rédigé cet article.

Groupe de travail national «Planification anticipée concernant la santé»

Afin de promouvoir et d'améliorer la planification anticipée des soins, des mesures concernant par exemple les instruments, le conseil ou le financement doivent être prises en Suisse. En septembre 2020, le Conseil fédéral a mandaté l'OFSP pour instaurer, en collaboration avec l'ASSM, un groupe de travail intitulé planification anticipée en matière de santé (GT PAS). Le GT PAS est chargé de piloter le processus national afin de créer en Suisse des conditions-cadres et des normes de qualité adéquates. Au printemps 2021, le Comité de direction de l'ASSM et la Commission Centrale d'Éthique (CCE) ont convenu que l'ASSM dirigerait ce projet national ainsi que le GT PAS en collaboration avec l'OFSP. Les travaux ont débuté en mai 2021; l'ASSM informera des progrès du projet par le biais de ses canaux habituels – Bulletin, newsletter, site web: assm.ch/planification-anticipee-sante