

Conférence publique de la
Commission nationale d'éthique dans le domaine de la médecine humaine (NEK/CNE)
22.10.2015 *Hôpital de Sion*



Prolongement de la vie vs qualité de la vie **dans / après les soins intensifs**

PD Dr med Paolo Merlani

Membre de la NEK / CNE

Service of Intensive Care Medicine
Ospedale Civico, Lugano & Ospedale Beata Vergine, Mendrisio
Departement of Intensive Care Medicine of Canton Ticino
Ente Ospedaliero Cantonale

Service of Intensive Care
Department of Anesthesiology, Pharmacology and Intensive Care,
Geneva University Hospitals and the University of Geneva



Medicine Intensive (soins intensifs)

Médecine Intensive (Soins Intensifs = SI)

Diagnostic, prévention, soins et traitement

défaillances aiguës des fonctions vitales chez patient en danger vital,
dont le pronostic est potentiellement favorable.



Introduction

Médecine Intensive

Pratiquée équipe spécialisée médical, infirmier et paramédical

Emplacement défini et approprié à cet effet



 SCHWEIZERISCHE GESELLSCHAFT FÜR INTENSIVMEDIZIN
SOCIÉTÉ SUISSE DE MÉDECINE INTENSIVE
SOCIETÀ SVIZZERA DI MEDICINA INTENSIVA
SGI-SSMI-SSMI

Le point de départ



Le point de départ

Suisse: 80'000 patients / an sont admis au soins intensifs

Médecine moderne, technologique capable de maintenir
les patients très longtemps en vie....



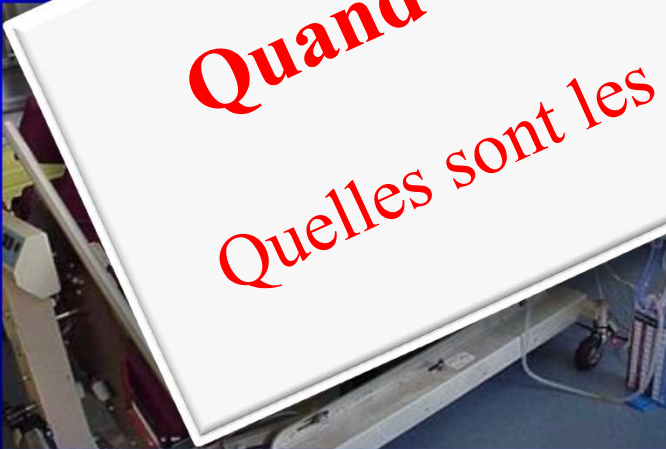
*Minimal Data Set : Swiss Society of Intensive Care Medicine
Sprung CL. JAMA 2003;290:790-7*

Le point de départ

En Suisse 5% (2-15 %) des patients SI y d

75-80 % de ces patients

**Quand ces décision (ne) sont (pas) prises:
Quelles sont les éléments prises en considération ?**

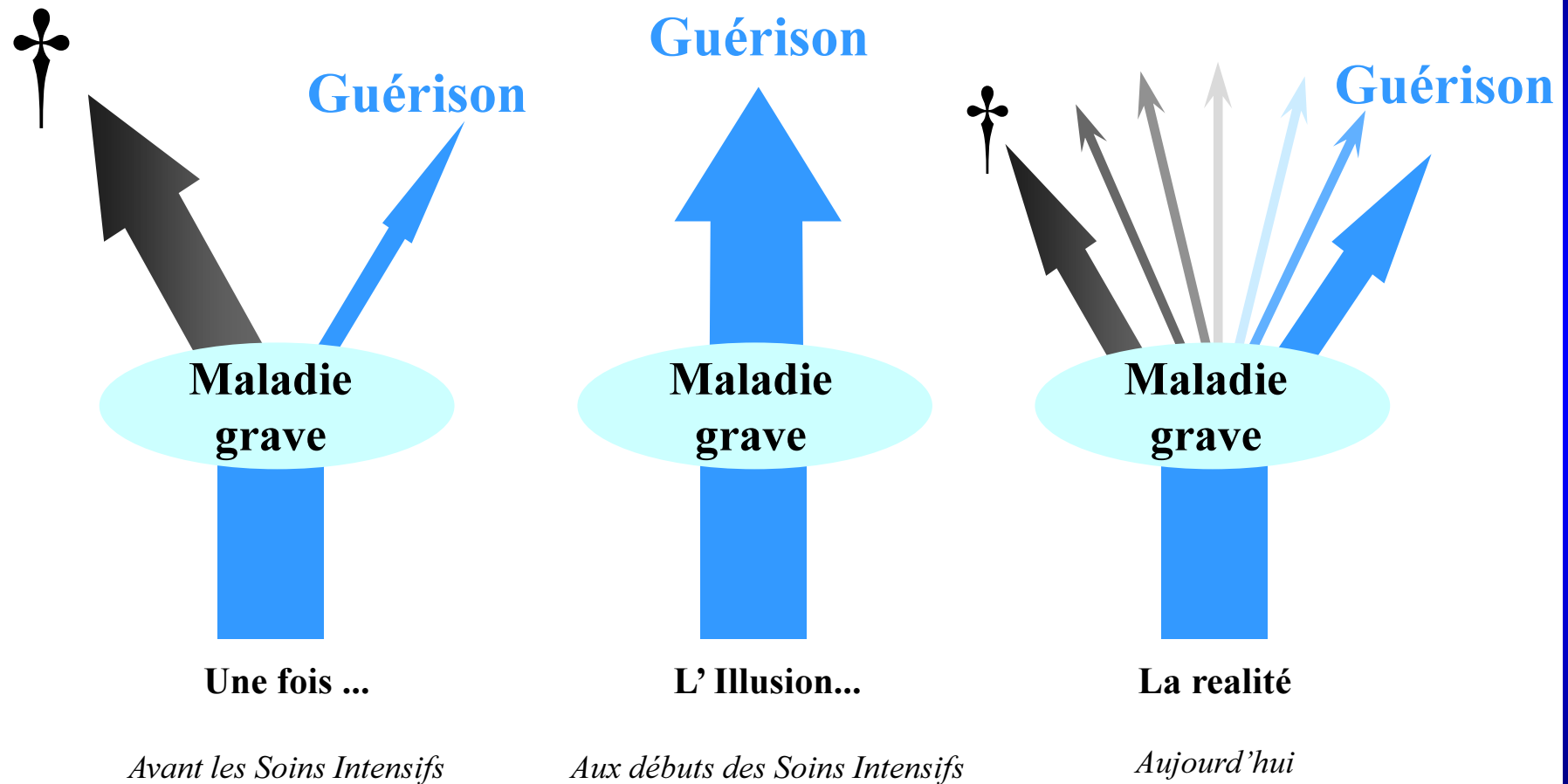


*Minimal Data Set from the Swiss Society of Intensive Care Medicine
Sprung CL and al. The Ethicus study. JAMA 2003;290:790-70*

Histoire du devenir des patients aux soins intensifs



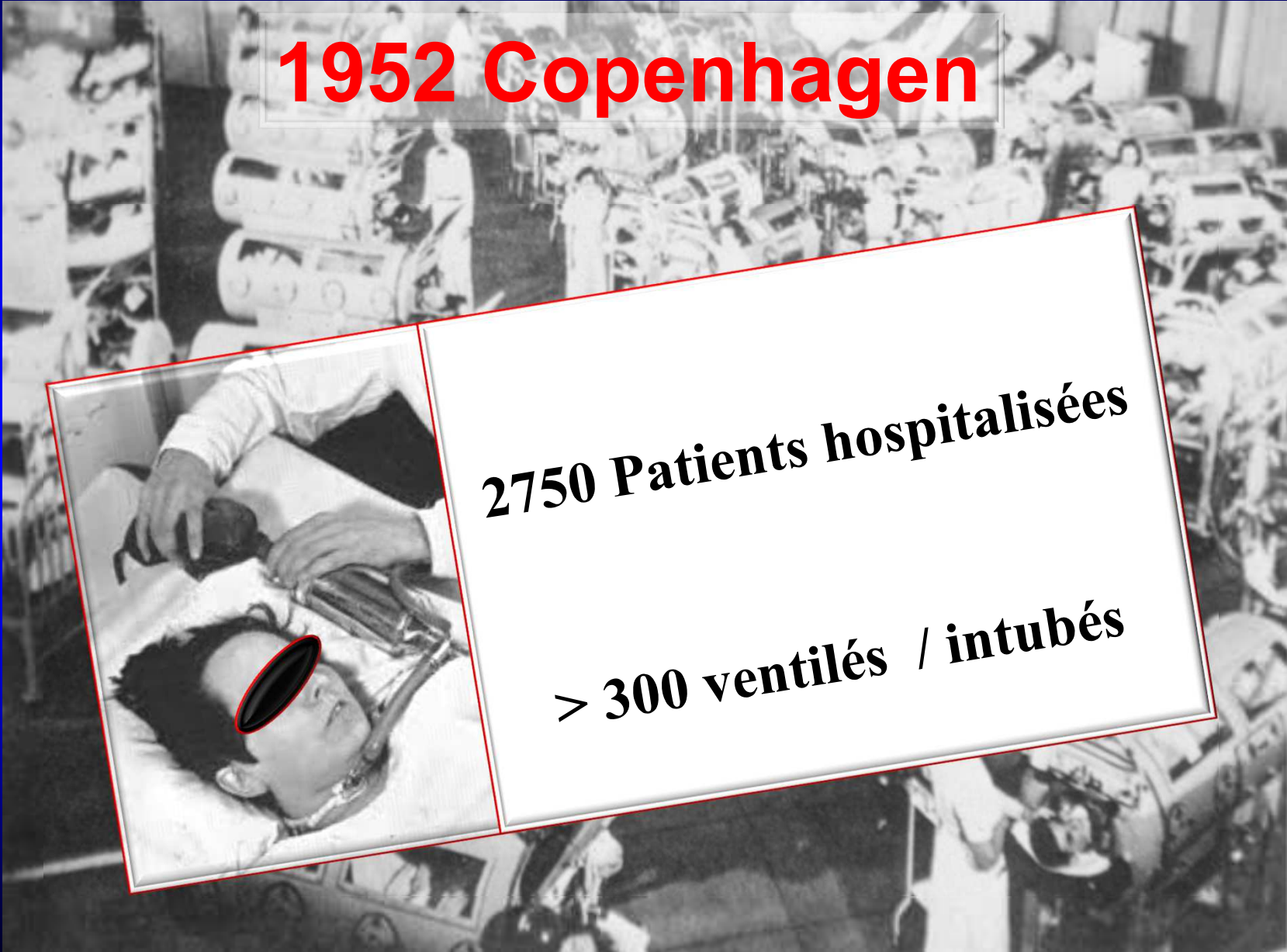
Histoire du devenir



1952 Copenhagen

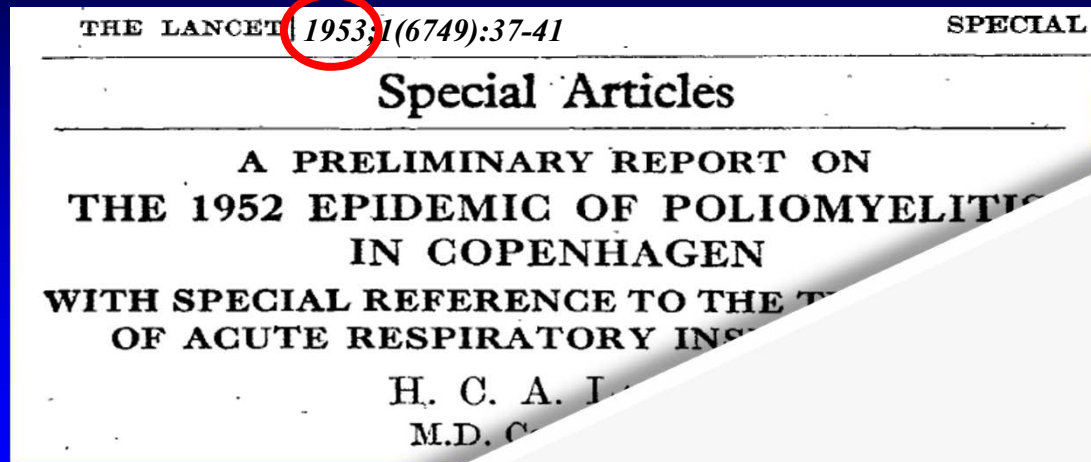
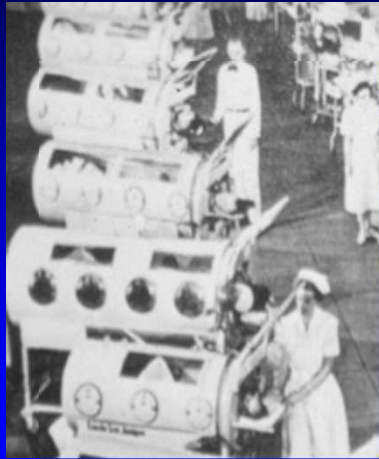
2750 Patients hospitalisées

> 300 ventilés / intubés



Histoire

Commencement



Au début:
Mortalité réduite = but atteint

87 %

40 %

Histoire

Pas seulement survivre...

SPECIAL ARTICLE

N Engl J Med 1976;294:982-7

SURVIVAL, HOSPITALIZATION CHARGES AND FOLLOW-UP IN CRITICALLY ILL PATIENTS

DAVID J. CULLEN, M.D., LINDA C. FEE, M.D.,
PETER F. WALKER, M.D.



Pas seulement mortalité!
Autres "devenirs" (outcomes):
État fonctionnel (comme est-ce que je fonctionne)

- Décédé
- Aucune récupération
- Récupération partielle
- Récupération quasi intégrale
- Récupération intégrale

État fonctionnel :

État «objective» de «fonctionnement»

Marcher (distance, ...)

Manualité (...)

Faire (...)

Être (...)

**État fonctionnel:
peu être ressenti de manière très différente**

Exemple: patient âgé / jeune pianiste

(stomie etc)

Psychologiques (dépressions, etc)

History

Autres devenir

Review of outcome measures used in adult critical care

Nicholas A. Black, MD, FFPHM; Crispin Jenkinson, DPhil; Duncan Young, DM;
Keryn Vella; Kathryn M Rowan, DPhil; Kath Daly, RM

Vol. 29, No. 11

État fonctionnel physique / mental
État neuropsychologique
Mesures de récupération
Qualité de vie (QDV)

Mesures
après
utilisées

Respiratory system
way
Scale
(NYHA) Functional Class
Society (ATS) Respiratory Questionnaire
Depression Scale (CES-D)
Beck Depression Inventory (BDI)
Profile of Mood State (POMS)
Hospital Anxiety and Depression Scale (HAD)
Impact of Event Scale (IES)
Trailmaking tests
Wisconsin Card Sorting Test (WCST)
Wechsler Memory Scale
Benton's Test for Visual Retention
Paced Auditory Serial Addition Test
Mini-Mental State Examination
Return to work
Return to own home
Degree of recovery
Productivity
Chronic health status
Glasgow Outcome Scale (GOS)
Sickness Impact/Functional Limitation Profile (SIP/FLP)
Perceived Quality of Life Scale (PQOL)
Nottingham Health Profile (NHP)
Short Form-36 (SF-36)
Rosser's Disability and Distress Categories
Spitzer's Quality of Life Index
Psychological General Well-Being Schedule
Fernandez's Questionnaire
Whiston Hospital Questionnaire

La qualité de vie (QDV)



Santé

.... non seulement l'absence d'une maladie / infirmité, mais un état de bien-être aussi bien physique, mental que social.

Constitution of the WHO, International conference, New York, 22 July 1947.
In: WHO. Handbook of basic documents. Geneva: Palais des nations, 1952:3-20.

Qualité de la vie (QDV)

...se réfère aux domaines de santé physique, psychologique et social, influencé par les expériences, les croyances, les attentes et les perceptions de chacun.

Testa MA N Engl J Med 1996; 334:835-40.

Littérature Médical:
159 instruments QOL

Gill T

Euro-QOL
Short Form / 36 (SF-36)

Littérature Soins Intensifs:
38 QOL instruments

Hayes JA et al. Health Techn Ass 2000;24: 1994;272:1-111

Veuillez indiquer, en cochant la case appropriée, l'affirmation qui décrit le mieux votre état de santé aujourd'hui:

1. Mobilité

- Je n'ai pas de problème pour me déplacer à pied.....
- J'ai des problèmes pour me déplacer à pied.....
- Je suis obligé(e) de rester alité(e).....

2. Autonomie de la personne

- Je n'ai aucun problème pour prendre soin de moi.....
- J'ai des problèmes pour me laver ou m'habiller tout(e) seul(e).....
- Je suis incapable de me laver ou de m'habiller tout(e) seul(e).....

3. Activités courantes (p. ex. travail, études, travaux domestiques, etc.)

- Je n'ai aucun problème pour accomplir mes activités courantes.....
- J'ai des problèmes pour accomplir mes activités courantes.....
- Je suis incapable d'accomplir mes activités courantes.....

4. Douleurs / gêne

- Je n'ai ni douleurs ni gêne.....
- J'ai des douleurs ou une gêne modérée(s).....
- J'ai des douleurs ou une gêne extrême(s).....

5. Anxiété / dépression

- Je ne suis ni anxieux(se) ni déprimé(e).....
- Je suis modérément anxieux(se) ou déprimé(e).....
- Je suis extrêmement anxieux(se) ou déprimé(e).....

« Domaines »

Physiques

Mentales

Qualité de vie

Euro-QOL / 5D

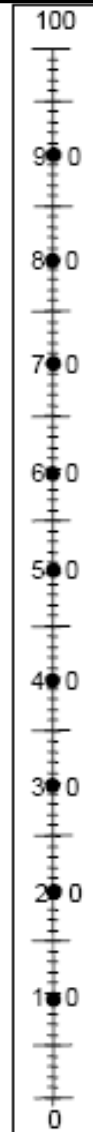
7. Pour vous aider à indiquer dans quelle mesure tel ou tel état de santé est bon ou mauvais, nous avons tracé une échelle graduée (comme celle d'un thermomètre) sur laquelle 100 correspond au meilleur état de santé que vous puissiez imaginer et 0 au pire état de santé que vous puissiez imaginer.

Nous aimerions que vous indiquiez sur cette échelle où vous situez Votre état de santé actuel.

Pour cela, veuillez tracer une ligne allant de l'encadré ci-dessous à l'endroit qui, sur l'échelle, correspond à votre état de santé actuel.

**Votre état
de santé
aujourd'hui**

**Meilleur état
de santé
imaginable**



**Pire état
de santé
imaginable**

Qualité de vie

Euro-QOL: population normale

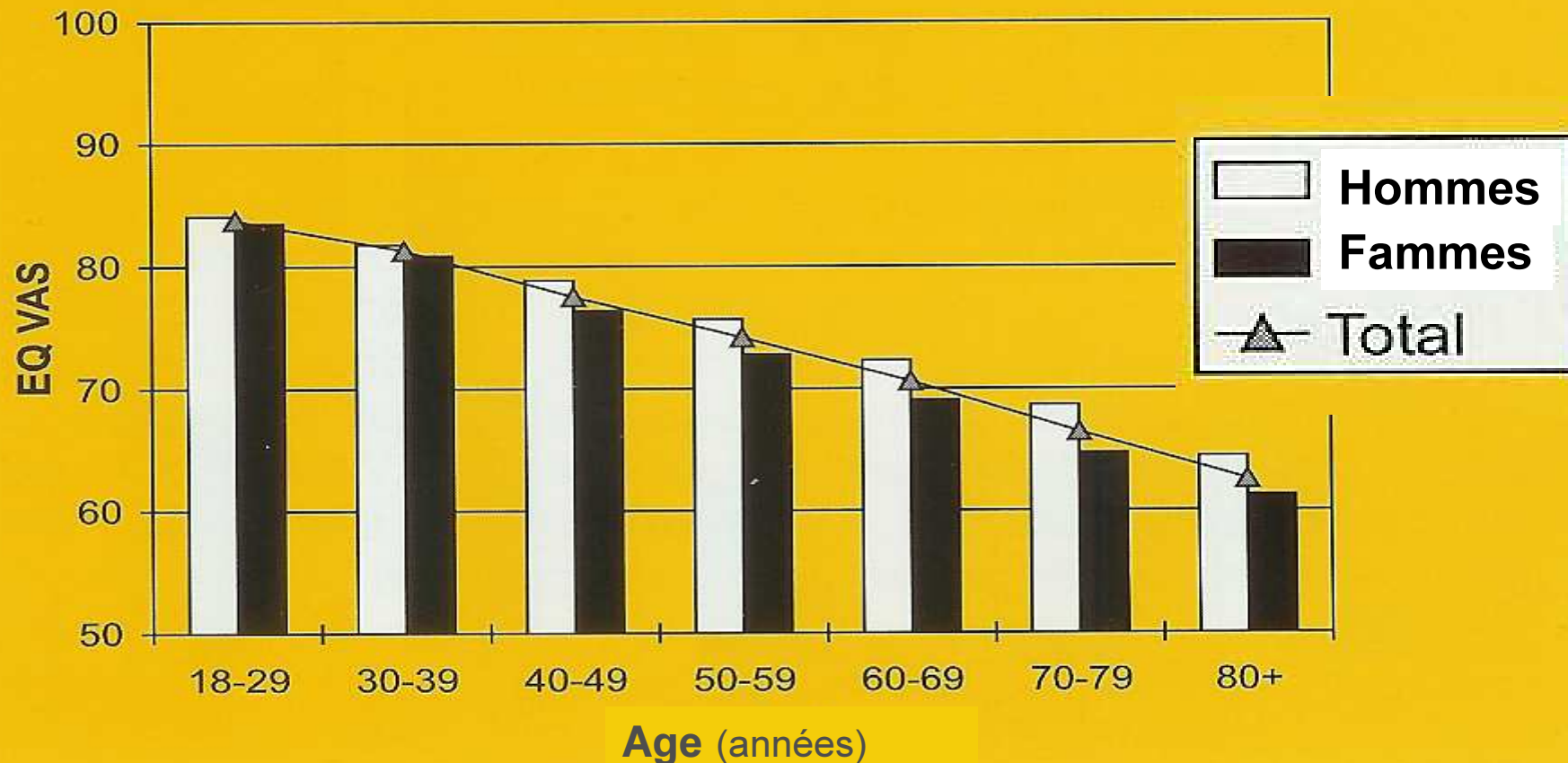


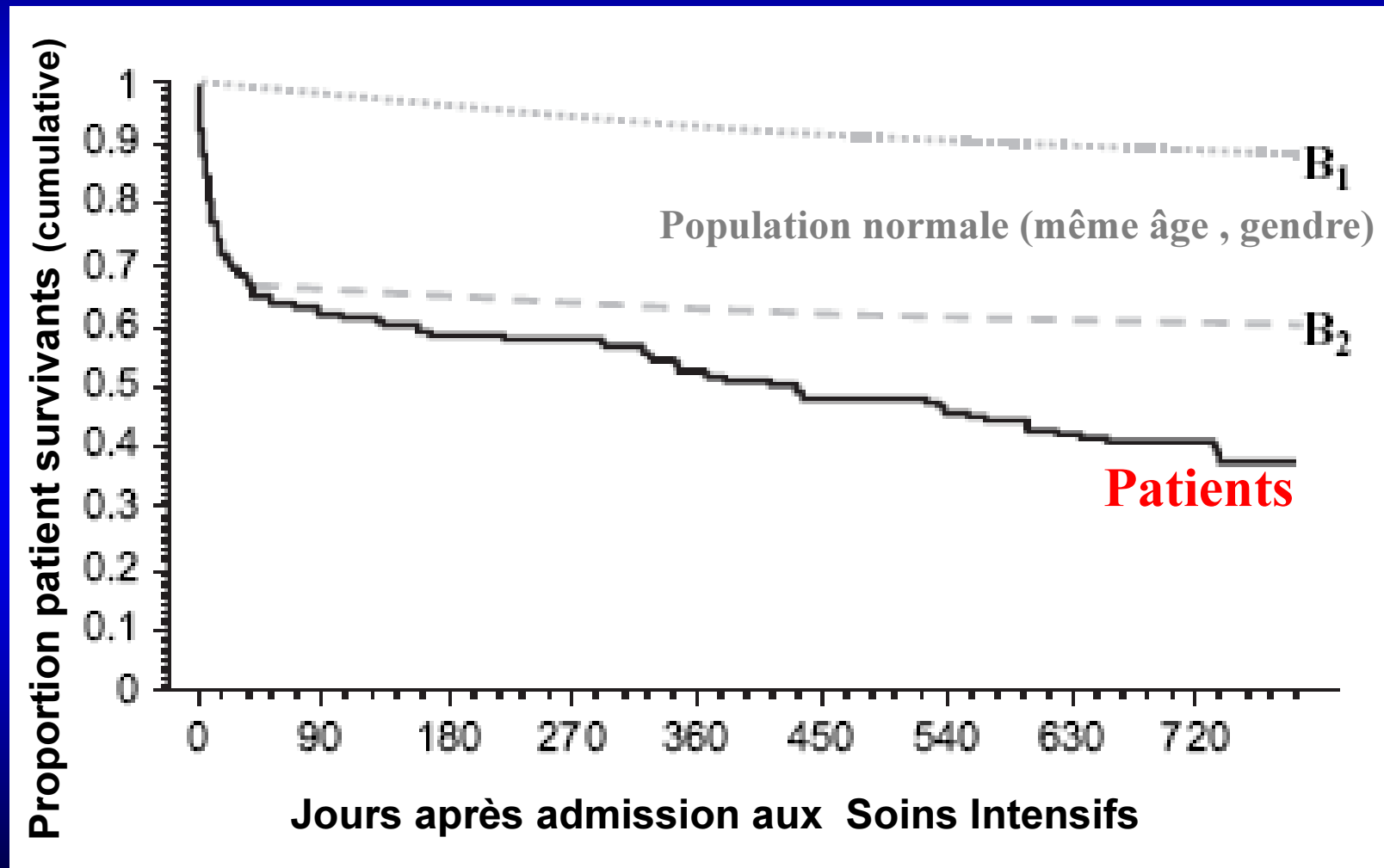
Figure 2 shows the mean EQ VAS ratings reported by men, women and both for 7 distinct age groups. The mean EQ VAS ratings are seen to decrease with increasing age. Also, men of all age groups reported higher EQ VAS ratings than women.

Szende A, Williams A: Measuring self-reported population health:
An international perspective based on EQ-5D. Hungary: SpringMed publishing Ltd.; 2004.

Qualité de vie

QDV et soins intensifs

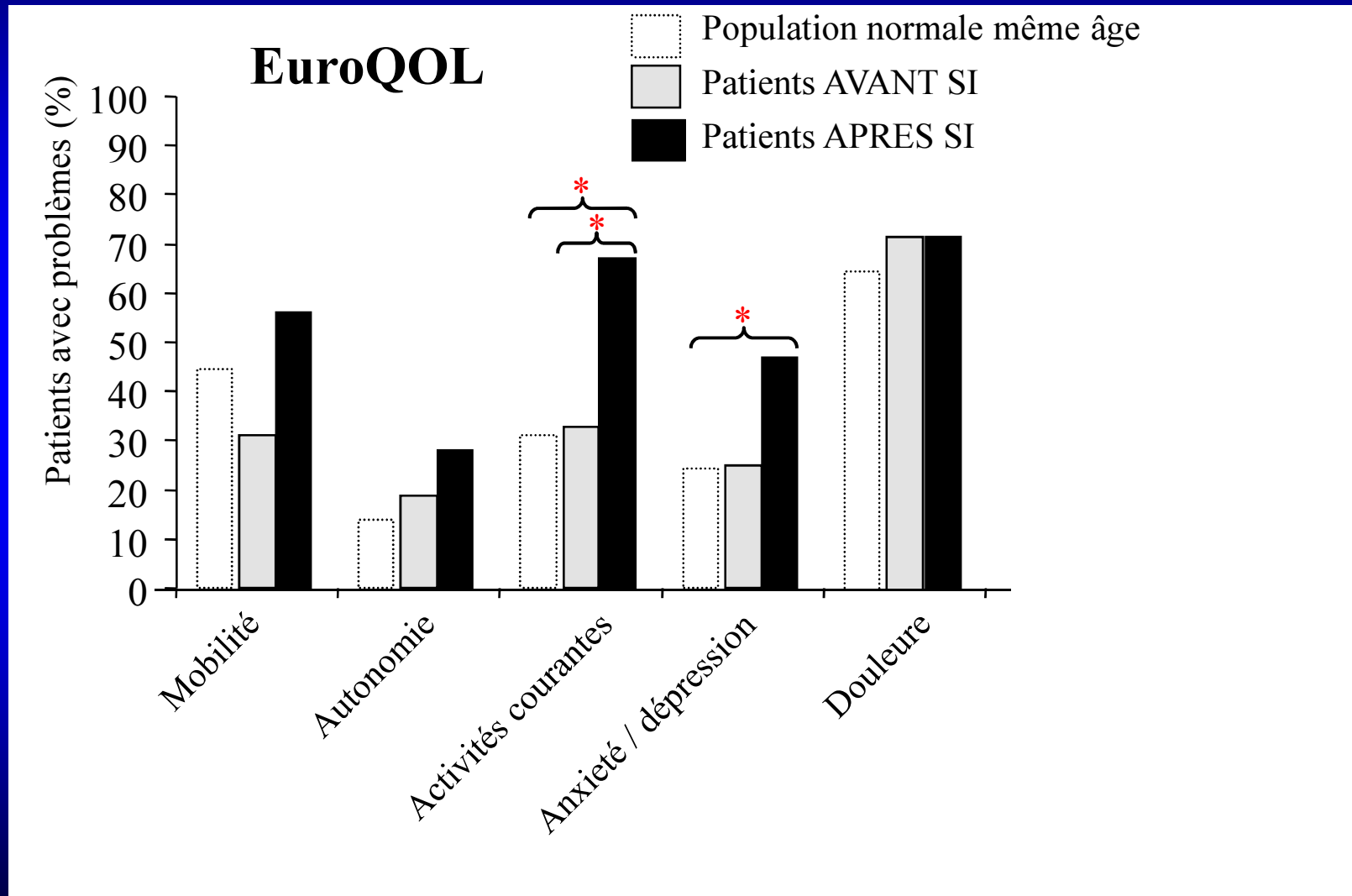
>70 ans, pathologie abdomen: devenir 2 ans après soins intensifs



Qualité de vie

QDV et soins intensifs

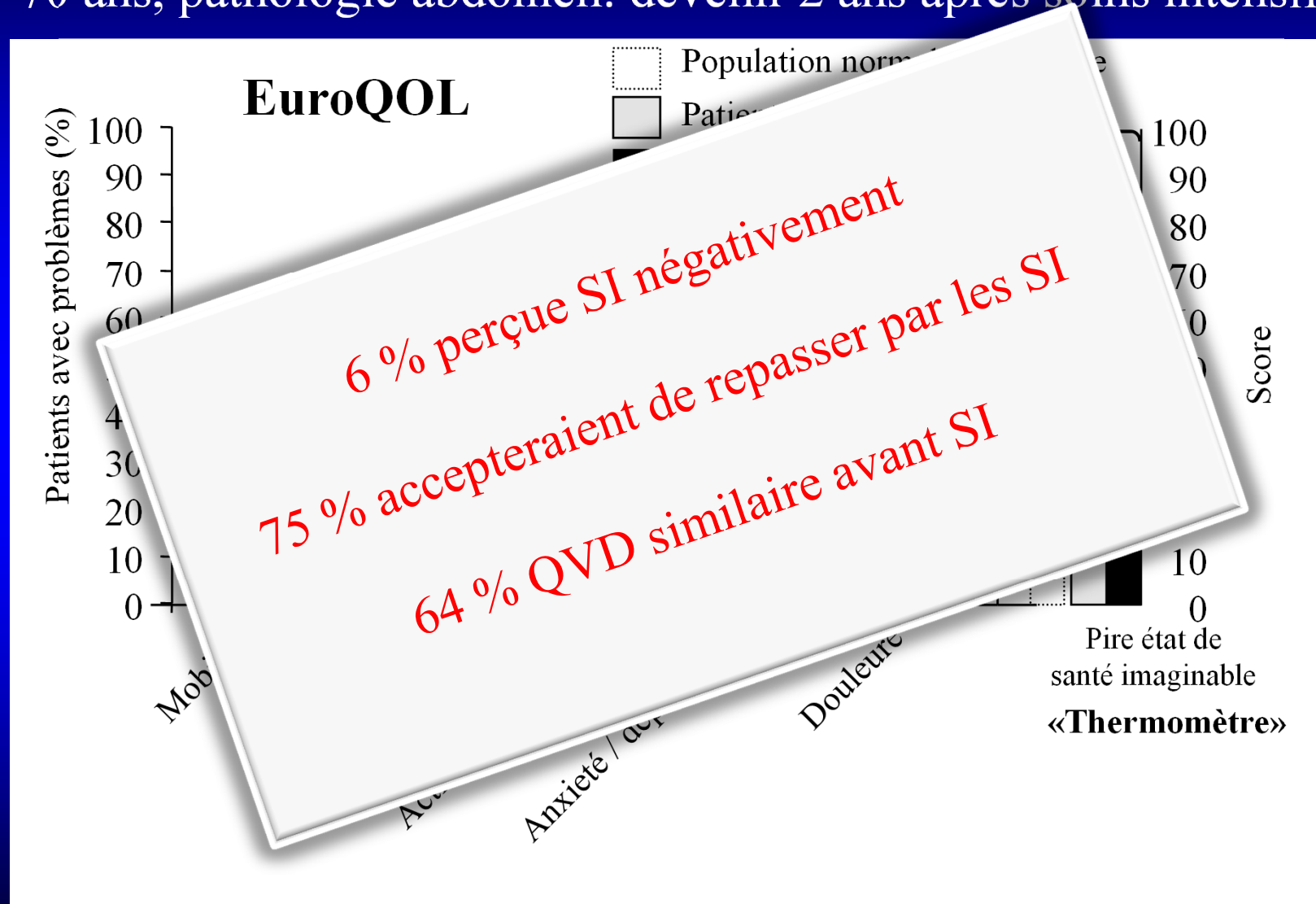
>70 ans, pathologie abdomen: devenir 2 ans après soins intensifs



Qualité de vie

QDV et soins intensifs

>70 ans, pathologie abdomen: devenir 2 ans après soins intensifs





Comment vais-je être ?

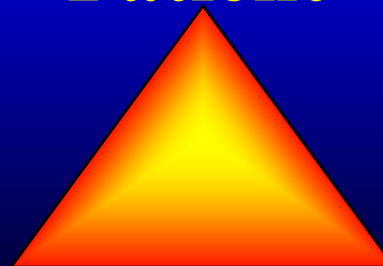


Point central

Patient

Famille

Soignants



Limitation / retrait thérapeutique aux soins intensifs: éléments à considérer ?



Pablo Picasso, Ambroise Vollard 1909-1910

Limitation / retrait

Eléments



Patient (autonomie)



Faire du bien (bienfaisance)

Pas faire du mal (non malfaisance)

Distribuer les ressources de manière juste (justice distributive)

Limitation / retrait

Eléments

Patient (autonome)

Très souvent

Directives

Vraie ?

Littérature ?

Problèmes ?

-9.
-67

- malfaisance):

Swiss Civil Code (1.1.2013) Art 360-381 (<http://www.admin.ch/ch/d/as/2011/725.pdf>)

*Gigon F, Merlani P, Ricou B. Intensive Care Med. Abstract ESICM 2015.

Curtis JR et al. Am J Respir Crit Care Med. 1997;156:1032-9.

Rubinfeld GD et al. Am J Respir Crit Care Med. 1999;160:358-67

Qualité de vie (QDV) après Soins Intensifs ?



Valeur QDV vs survie

ETHICATT study (n = 1'899)

Valeur QDV > survie (pour décision fin de vie pour eux-mêmes):

Médecins SI	88 %
Infirmières SI	87 %
Familles	63 %
Patients	51 %

Valeur QDV > survie (pour décision fin de vie pour patient):

Médecins SI	31 %
Infirmières SI	35 %

Valeur QDV vs survie

Préférences des patients: littérature

Traitement moins agressif si:

- ↓ État fonctionnel physique
- ↓ État fonctionnel mental
- ↓ QDV

Murphy
H

Les patients avec état fonctionnel réduit avant SI
semblent préférer de survivre même avec
état fonctionnel ultérieurement sévèrement réduit

Journal of Clinical Oncology 11:1495-7

Traite

- ↓ État

physique avant les SI

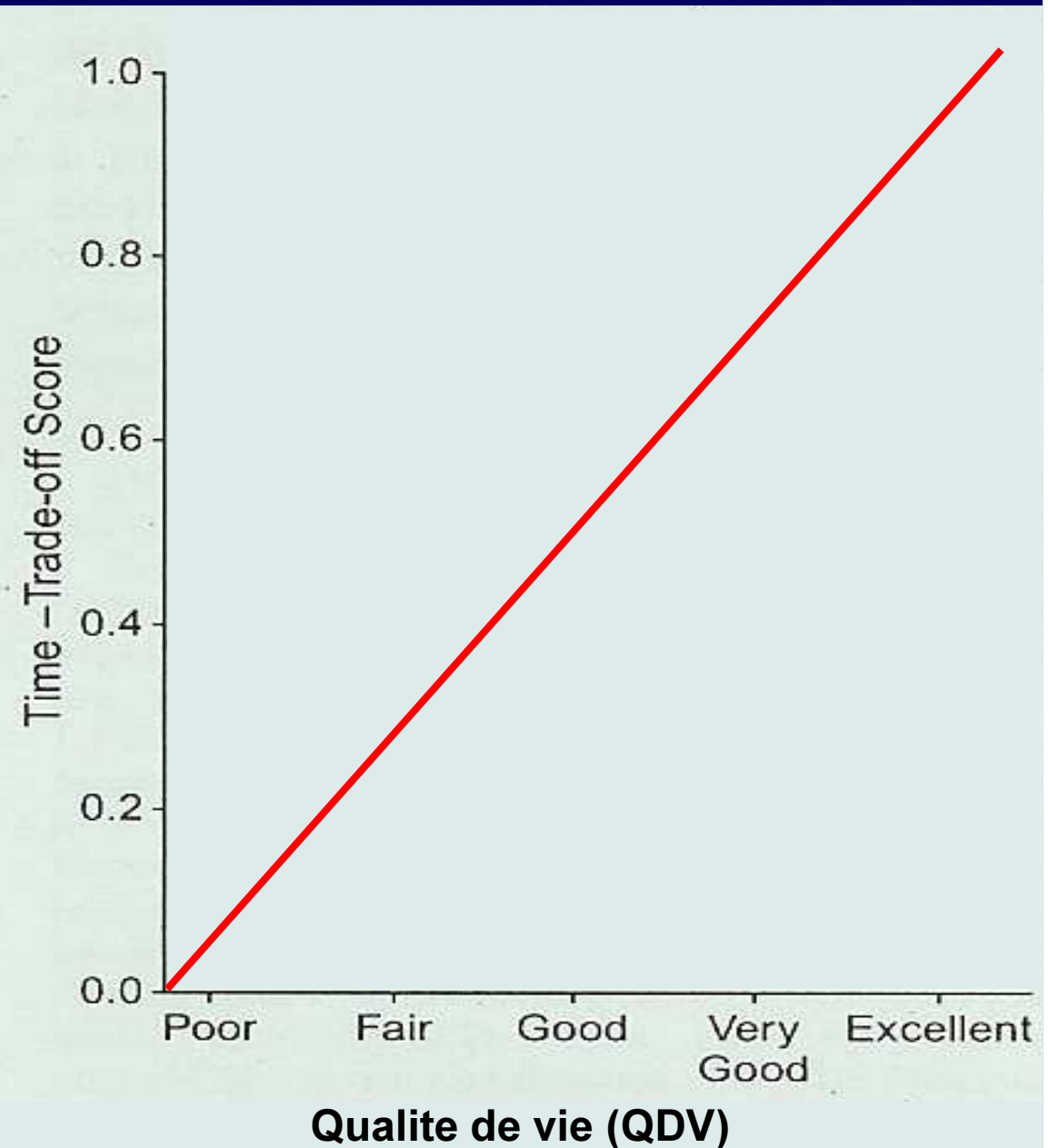
Carmel S. Soc Sci Med 1997;45:1715-27

Valeur QDV vs survie

Time trade-off

Patients > 80 ans
maladies chroniques sévères

Tsevat J. *JAMA* 1998;279,371-5



Valeur QDV vs survie

Evolution dans le temps

Prospective Study of Health Status Preferences and Changes in Preferences Over Time in Older Adults

Terri R. Fried, MD; Amy L. Byers, PhD; William T. Gallo, PhD; Peter H. Van Ness, PhD, MPH;
Virginia R. Towle, MPhil; John R. O'Leary, MA; Joel A. Dubin, PhD



Arch Intern Med. 2006;166:890-895

226 Patients

<u>Etat de santé</u>	Acceptable ↓	Inacceptable ↓	Acceptable ↓	Inacceptable ↓
	Acceptable	Inacceptable	Inacceptable	Acceptable
Pas sortir maison	56%	8%	6%	19%
Seulement lit-chaise (dépendant pour besoins primaires)	32%	19%	6%	20%
Problèmes majeurs mémoire (ne reconnais pas famille)	2%	75%	8%	3%
Douleurs quotidiens (fracture /appendicite)	12%	37%	17%	6%

Valeur QDV vs survie

Evolution dans le temps

Prospective Study of Health Status Preferences and Changes in Preferences Over Time in Older Adults

Terri R. Fried, MD; Amy L. Byers, PhD; William T. Gallo, PhD; Peter H. Van Ness
Virginia R. Towle, MPhil; John R. O'Leary, MA; Joel A. Dubin, PhD



166:890-895

226

Etat de santé

Inchangé

Amélioré

Péjoré

Autre

*Surtout patients état fonctionnel / santé réduit
semblent trouver acceptable
état ultérieurement réduit / très bas*

(n=80)

36%

14%

4%

15%

14%

9%

12%

27%

acceptable
ble

Valeur QDV vs survie

Précision prédiction intensité traitement

Accuracy of Primary Care and Hospital-Based Physicians' Predictions of Elderly Outpatients' Treatment Preferences With and Without Advance Directives

Kristen M. Coppola, PhD; Peter H. Ditto, PhD; Joseph

Précision

Précision prédiction préférences:
Pour patients jeunes >>> âgés

R
Mé
Méd

Hamel MB et al. Ann Intern Med 1999;130:116-25

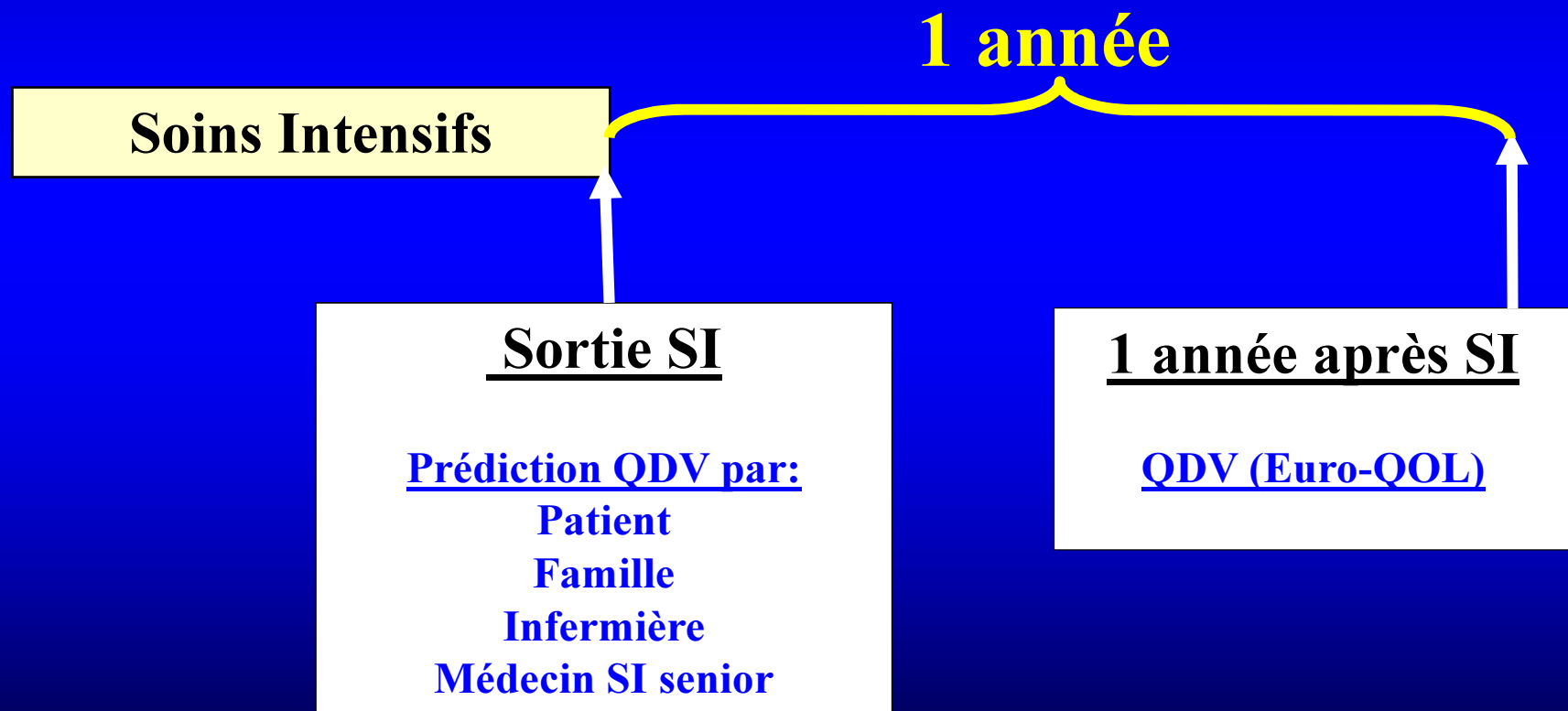
Prédiction Qualité de vie (QDV) après Soins Intensifs ?



Prédiction QDV

Précision prédiction intensité traitement

**Soins intensifs
>36 heures
Accord du patient**



Prédiction QDV

Précision prédiction intensité traitement

Thermomètre de Euro-QOL (0-100)

Bias

Erreur

ICC (0-1)

Patients

Familles

Infirmières

Médecins

après SI

ro-QOL)

¾ décèdent décision limitation/retrait thérapeutique

Eléments:

Autonomie (inconscients / DA rares / représentants?)

Probabilité survie

Lourdeur du traitement imposé

État fonctionnel ou QDV après SI

Conclusions

Etat fonctionnel ou QDV après SI

Prolongement de la vie

QDV semble important

QDV > survie

Ça ne veut pas dire
qu'il ne faut pas limiter / arrêter les traitements aux SI
sur la base d'un état fonctionnel ou QDV (future) basse.

Ça veut dire
que vous devez savoir
que ce n'est pas si simple...

Évaluation QDV après le SI:

Difficile !

Merci pour votre attention

