

La décision d'abstention thérapeutique en réanimation :

Etude de la variabilité des motifs retenus par les soignants

présenté par Luc Montuclard

DEA 1999

Introduction

En réanimation, le souci constant d'éviter l'utilisation de technologies médicales sans bénéfices pour le patient conduit à de fréquentes discussions concernant l'opportunité de poursuivre ou d'introduire telle ou telle thérapeutique. Les décisions d'abstention thérapeutique concernent 50 à 70 % des patients décédant en réanimation (1,2).

Plusieurs publications étudiant l'incidence des arrêts thérapeutiques ont comporté un questionnaire de motivation adressé aux médecins prescripteurs. Les critères les plus souvent relevés par D. Cook sont : la mortalité estimée du patient, les désirs du patient, la qualité de vie future du patient, l'existence d'une pathologie sous-jacente fatale à court terme, les fonctions supérieures préalables du patient, son autonomie préalable, son âge (3). Par ailleurs, la publication constatait aussi l'existence d'une attitude très variable des divers observateurs confrontés à douze cas cliniques différents : pour aucun des scénarios retenus, la décision majoritairement prise ne recevait plus de 50 % d'adhésions. Un auteur utilisant des cas cliniques identiques montre que le manque d'unanimité reste élevé même si les soignants sont confiants dans la validité de leur décision (4).

Le présent travail se propose d'étudier les facteurs qui contribuent au caractère variable des décisions prises au sein d'une équipe médicale concernant l'abstention thérapeutique. Les facteurs étudiés seront de trois ordres : un descriptif clinique des antécédents du patient et de son évolution aiguë, l'estimation subjective de certains de ces éléments par les différents membres de l'équipe soignante, l'importance attribuée à chacun de ces facteurs pour la prise de décisions d'abstention thérapeutique. La concordance entre les réponses des médecins et celles des infirmières sera étudiée, de même que la concordance entre les réponses des 3 médecins seniors du service

Au plan éthique, ce mémoire ébauchera une étude du fondement éthique des décisions d'abstention thérapeutique en étudiant les apports et les limites d'une éthique procédurale.

1) Matériel et méthodes

L'étude a été réalisée dans le service de réanimation polyvalente de l'Hopital Saint Joseph, dirigé par le Dr Jean Carlet, qui comporte 10 lits de réanimation lourde et accueille exclusivement des patients adultes. L'équipe médicale comporte, outre le chef de service, 3 médecins seniors plein-temps encadrant 3 internes et 1 à 2 externes. L'équipe paramédicale comprend une surveillante générale, une surveillante de soin, 2 infirmières d'encadrement, 27 infirmières, 2 aides-soignantes, 2 kinésithérapeutes. Les infirmières d'encadrement ont pour fonctions de former les nouvelles infirmières et d'assurer la supervision des actes techniques infirmiers.

Une réunion hebdomadaire permet de faire la synthèse de l'évolution des patients et particulièrement de statuer sur d'éventuelles limitations thérapeutiques. Outre les médecins seniors du service, participent à la discussion les internes, l'infirmière d'encadrement, l'infirmière chargée du patient le jour de la réunion, les kinésithérapeutes. Le principe de l'unanimité est retenu pour toute décision d'abstention thérapeutique. Chacune des personnes présentes est systématiquement invitée à s'exprimer. Le désaccord de l'une d'entre elles entraîne le report de la décision.

1.1) Méthode

L'ensemble de l'équipe médicale et paramédicale (à l'exception des 2 aides-soignantes et du chef de service) a été interrogé deux fois par semaine par un questionnaire auto-administré nominatif concernant les mesures d'abstention thérapeutique considérées souhaitables à cette date pour chacun des patients inclus. Les infirmières présentes dans le service depuis moins de trois mois n'ont pas participé à l'étude. Le questionnaire comportait la description des mesures de limitations souhaitées, de l'état du patient et de son pronostic et des éléments motivant la décision. Ce questionnaire comportait des questions fermées dont les réponses étaient recueillies sur des échelles visuelles analogiques et des échelles semi-quantitatives.

1.2) Définition des termes utilisés

Abstention thérapeutique : terme générique décrivant une mesure visant à interrompre, à ne pas augmenter, à ne pas introduire une thérapeutique chez un patient indépendamment de la gravité des défaillances viscérales et du risque d'une aggravation.

Arrêt thérapeutique : mesure visant à interrompre une thérapeutique chez un patient indépendamment de la gravité des défaillances viscérales et du risque d'une aggravation.

Limitation thérapeutique : mesure visant à ne pas introduire ou à ne pas augmenter une thérapeutique chez un patient indépendamment de la gravité des défaillances viscérales et du risque d'une aggravation.

Abstention thérapeutique effective : mesure d'abstention concernant une thérapeutique dont l'augmentation, la poursuite ou l'introduction serait nécessaire en terme de gravité au moment de la décision.

Abstention thérapeutique probabiliste : mesure d'abstention concernant une thérapeutique dont l'augmentation, la poursuite ou l'introduction n'est pas nécessaire en terme de gravité au moment de la décision mais que l'aggravation du patient pourrait rendre nécessaire.

1.3) Conception du questionnaire

Les éléments influençant les décisions d'abstention thérapeutique ont été identifiés à partir d'une étude bibliographique réalisée par MEDLINE en prenant pour mots clés, "Withholding", "Withdrawing", "Intensive Care". Ces données ont été adaptées aux conceptions françaises à partir de l'expérience du service et des publications de langue française non référencées. Un premier questionnaire a été testé auprès des soignants. Une réunion avec l'ensemble de l'équipe a conclu à l'intérêt de l'étude. Le questionnaire a été modifié à trois reprises à partir des réactions des personnes interrogées. Pour améliorer la faisabilité de l'étude, nous avons finalement choisi un questionnaire comportant une première partie (8 questions) remplie pour tous les patients et une deuxième partie plus volumineuse remplie seulement si une décision de limitation était préconisée. Le questionnaire utilisé se trouve en annexe 2. Après une semaine-test réalisée avec le questionnaire définitif, les membres de l'équipe soignante ont conclu à la faisabilité de l'étude.

1.4) Critères d'inclusion

Entre le 15/11/98 et le 15/3/99, tous les patients présents dans le service dont la durée d'hospitalisation était supérieure à 4 jours, ont été inclus dans l'étude. Le recueil des données bihebdomadaires concernant ces patients a débuté au plus tard le 5ème jour de l'hospitalisation, plus tôt si la durée d'hospitalisation prévisible excédait 4 jours. Pour les patients présents à la fin de l'étude, le recueil a été poursuivi jusqu'à la sortie de réanimation, à l'exception d'une patiente pour laquelle le recueil a été interrompu un mois après la fin de l'étude.

1.5) Recueil des données

Pendant la première semaine d'hospitalisation après l'inclusion, ont été recueillis la date d'entrée à l'hôpital, la date d'entrée en réanimation, l'âge du patient, son autonomie (lieu de domicile, capacité de déplacement au domicile et en dehors), ses antécédents, l'existence d'une pathologie chronique selon le score de KNAUSS, la gravité initiale selon le SAPS2, le symptôme principal à l'entrée, le diagnostic d'entrée, le lien de parenté entre le patient et les personnes lui rendant visite, la fréquence des visites, la fréquence des coups de téléphone reçus à propos du patient. A la sortie de réanimation, sont relevés la date de sortie, le mode de sortie (vivant ou décédé), les circonstances du décès (caractère inopiné, décès secondaire à une limitation, délai entre la décision de limitation et le décès, entourage averti ou non de la limitation). Le formulaire de recueil se trouve à l'annexe 1.

Deux fois par semaine des questionnaires (annexe 2) ont été distribués à l'ensemble des médecins, des infirmières et des kinésithérapeutes présents dans le service. La première série de

questionnaires distribuée le lundi devait être remplie du lundi au mercredi. La deuxième série de questionnaires distribuée le jeudi devait être remplie du jeudi au dimanche. Ce questionnaire comportait une première page, remplie pour l'ensemble des patients, où figurait l'évaluation par le soignant :

- des capacités de communication du patient
- de l'accord du patient avec une abstention thérapeutique éventuelle
- de l'avis de l'entourage à propos d'une éventuelle abstention thérapeutique
- de la mortalité hospitalière du patient
- de la qualité de vie du patient un an après l'hospitalisation
- du risque médico-légal d'une éventuelle abstention thérapeutique
- du caractère souhaitable ou non d'une mesure d'abstention thérapeutique

Si une mesure d'abstention thérapeutique était considérée souhaitable, le questionnaire devait être complété sur les pages suivantes en indiquant :

- la nature des limitations préconisées en distinguant arrêt thérapeutique et limitation thérapeutique

- l'estimation par le soignant de la mortalité du patient à un an et en réanimation, de son autonomie à un an, de son autonomie antérieure, de l'avis des médecins seniors et du reste de l'équipe vis-à-vis d'une éventuelle abstention thérapeutique, de la souffrance psychique et physique du patient.

- l'importance accordée aux items suivants dans la prise de décision : autonomie antérieure du patient, existence d'une pathologie sous-jacente, âge du patient, mortalité hospitalière, autonomie du patient à un an, bien-être du patient à un an, avis du patient, avis de la famille, avis du médecin traitant, avis du médecin senior, avis des autres membres de l'équipe soignante, souffrance psychologique, souffrance psychique, coût économique des soins.

Enfin, les défaillances viscérales des patients étaient relevées par le calcul bihebdomadaire du score LOD. Les mesures d'abstention décidées ainsi que leur application ont été relevées suivant la même périodicité

1.6) Méthode statistique

L'analyse descriptive des résultats par analyse en composante principale permet de mettre en évidence les grandes catégories d'informations.

La description des résultats sera effectuée sur l'ensemble des questionnaires en individualisant ceux qui mentionnent une mesure d'abstention thérapeutique.

L'analyse des facteurs associés aux décisions d'abstention thérapeutique sera effectuée en analyse monovariée par test t non apparié et par un test de Ki2. Une régression logistique permettra la même étude en analyse multivariée.

La variabilité de la décision parmi les médecins seniors sera recherchée en appariant les questionnaires recueillis le même jour, concernant les mêmes patients, remplis par les médecins seniors et en sélectionnant les triplets ainsi appariés. Les données seront comparées deux à deux soit par un test t apparié pour les données quantitatives, soit par un χ^2 de Mc Nemmar effectué après regroupement des données en deux classes pour les données qualitatives. Une analyse de variance pour données répétées permettra la comparaison simultanée des données des trois seniors. Des coefficients de concordance multiclassés pondérés (5) seront utilisés pour étudier la concordance entre les trois seniors pris deux à deux. Les données continues (de 0 à 100) seront réduites à 4 classes pour cette analyse (0-24,25-49,50-74,75-100). La même méthode d'appariement sera utilisée pour comparer les résultats des questionnaires remplis par les médecins et les infirmières.

2) Résultats

2.1) Description de la population et des décisions d'abstention

Entre le 15/11/99 et le 15/03/99, 110 patients ont été hospitalisés dans le service. Parmi eux, 61 sont restés en réanimation plus de 4 jours et ont été inclus dans l'étude. Les caractéristiques démographiques de ces patients sont indiquées dans le tableau 1. Les diagnostics motivant l'admission en réanimation sont résumés dans le tableau 2. Selon la classification de Knauss, 80,33 % des patients ne présentaient pas une pathologie sous-jacente, 11,48 % une insuffisance respiratoire, 3,28 % une insuffisance cardiaque, 3,28 % une immunosuppression. Les patients inclus étaient majoritairement autonomes: 80,2 % des patients vivent à domicile sans aide spécifique, 18 % vivent à domicile avec de l'aide, 1;8 % des patients sont institutionnalisés. 78 % des patients se déplacent à l'intérieur de leur domicile et l'extérieur, 18 % se déplacent seulement à l'intérieur de leur domicile, 4 % des patients ne sortent pas de leur domicile. 54 % des patients ont un score de Mac Cabe (reflétant la survie prévisible pré-hospitalière) à 1 (survie prévisible supérieure à 5 ans), 26 % un score à 2 (survie prévisible entre 1 et 5 ans), 20 % un score à 3 (survie prévisible inférieure à un an).

Une décision d'abstention thérapeutique a été préconisée par au moins un des soignants pour 39 des 61 patients inclus dans l'étude (tableau 3). Une mesure d'abstention a été effectivement décidée pour 19 malades et a donné lieu à une application effective chez 15 patients. 22 patients sont décédés pendant leur séjour en réanimation, une mesure d'abstention thérapeutique avait été prise pour 68 % d'entre eux soit 15 patients. 5 décès ont été considérés comme inopinés (considérés comme improbables à court terme dans les 24 h précédentes). 14 des décès observés sont rattachés à la mesure d'abstention décidée. Et le délai moyen entre l'application de la décision et le décès est de 67,6 heures. L'entourage des patients a été averti de la mesure de limitation dans 10 cas sur 15. Parmi les 4 patients dont les familles n'ont pas été explicitement prévenues, se trouve un patient sans domicile fixe, sans entourage et un patient dont la famille maîtrisait mal le français. Dans les deux cas restants, le contexte psychologique nous a paru contre-indiqué une information complète.

Tableau 3

Etude des abstentions souhaitées, décidées et appliquées

	Nbre de patients (%)
nbre de patients	61
abstention préconisée	39 (63,93)
limitation préconisée	37 (60,66)
arrêt préconisé	27 (44,26)
abstention décidée	19 (31,14)
limitation décidée	19 (31,14)
arrêt décidé	9 (14,75)
mesure d'abstention concernant une thérapeutique physiologiquement efficace le jour de la décision	15 (24,59)
abstention appliquée	14 (22,95)
nbre de décès en réanimation	22 (36,06)
nbre de décès hospitalisés	25 (40,98)
nbre de décès inopinés	5 (8,19)
nbre de décès secondaires à une abstention	14 (22,95)
délai entre application de la décision d'abstention et décès (heures)	67,6+/-48,2
nbre de familles averties de la décision de limitation	10

2.2) Analyse du taux de réponse

Au cours de la période d'étude, 2515 questionnaires ont été remplis par les membres de l'équipe soignante. Le taux de questionnaires remplis est variable suivant la fonction de la personne interrogée. Le tableau 3 récapitule, pour les diverses catégories de soignants, le nombre de questionnaires effectivement remplis et le pourcentage de questionnaires remplis par rapport aux questionnaires distribués. Ce taux sous-estime le taux réel en ne tenant pas compte de l'absence des personnes interrogées liée aux périodes de vacances.

Tableau 4

Taux de questionnaires remplis

FONCTION	Somme	taux de questionnaires remplis
assistant	766	85,1 %
infirmière d'encadrement	430	70,7 %
Infirmière de jour	283	46,5 %
infirmière de nuit	375	61,5 %
interne	246	80,2 %
kinésithérapeute	259	85 %
surveillante	141	46 %
Total	2515	

Le taux de réponses aux différentes questions figure à l'annexe 3 (tableau 5). Le taux de réponses aux questions figurant sur la première page du questionnaire (complétée pour tous les patients) varie de 98,2 % à 98,9 %, à l'exception de la question qui concerne l'estimation de la qualité de vie du patient un an après l'hospitalisation et pour laquelle 8,6 % des questionnaires n'ont pas été remplis. Le taux de réponses aux questions 3.1 à 4.15 (relevées seulement si une mesure d'abstention était préconisée) est en moyenne de 92,9 %.

Le nombre de fois où les soignants ont manifesté le fait qu'ils ne savaient pas répondre (en général par un point d'interrogation) est faible (2,23 %) à l'exception des questions pour lesquelles cette possibilité était prévue dans la grille de réponse. Il faut noter que 84,5 % des réponses à la question "Le patient est-il favorable à une limitation des soins ?" correspondent soit à la réponse "Je ne sais pas" soit à celle "Avis non demandé" décrivant une incapacité des patients à communiquer. Dans les cas où une mesure d'abstention thérapeutique est souhaitée, ce taux est comparable (81,1 %). Par ailleurs, dans 70 % des cas l'avis de la famille du patient est inconnu (58 % si une abstention est préconisée). Dans 19,3 % des cas, la personne interrogée ne sait pas si une mesure d'abstention thérapeutique est souhaitable ou non. Dans l'hypothèse où une mesure de limitation est préconisée, l'avis des médecins seniors et du reste de l'équipe médicale est souvent inconnu (32,6 % et 50,2 % des cas).

2.3) Analyse en composante principale des principaux résultats

Une description globale des résultats par une analyse en composante principale à 7 facteurs dégage les axes d'informations suivant (tableau 6 en annexe 3):

- des éléments concernant le pronostic vital (estimation du décès à un an, estimation du décès en réanimation),
- des éléments concernant la souffrance psychique et physique du patient (estimation et importance de la souffrance physique et psychique des patients)
- des éléments concernant l'état antérieur des patients : capacité de déplacement du patient à domicile et en dehors de chez lui, mortalité prévisionnelle avant l'hospitalisation selon le score de Mac Cabe.
- un axe regroupant l'importance attachée par le soignant à l'avis de la famille, à l'avis du médecin traitant, à l'âge du patient.
- l'avis des médecins seniors et du reste de l'équipe
- les capacités de communication du patient

Les décisions d'abstention thérapeutique sont corrélées positivement avec un mauvais pronostic vital, une souffrance psychique ou physique, une mauvaise autonomie antérieure, l'âge du patient, un avis favorable de la famille, du médecin traitant, des médecins du service ou du reste de l'équipe, enfin avec une capacité de communication altérée.

2.4) Recherche de facteurs associée aux souhaits de limitation thérapeutique

Une recherche des facteurs associés aux souhaits d'une abstention est effectuée en analyse univariée sur l'ensemble des questionnaires et retrouve les mêmes éléments (annexe 3, tableaux 7a et 7 b). L'estimation de la mortalité hospitalière (80,19 % vs 41,15 %), de la qualité de vie à un an (83,2 vs 54,47), de l'avis de la famille (favorable à une abstention) et de l'avis du patient est significativement différente chez les patients pour lesquels une décision d'abstention est préconisée. L'existence de pathologies chroniques (score de Knauss), la capacité de déplacement du patient, le nombre d'hospitalisations au cours de l'année précédente, l'âge du patient, la gravité le jour de la décision estimée par le score LOD, les capacités de communication du patient sont également différents dans les deux groupes. Les résultats sont complétés par une analyse par régression logistique (voir tableau 8). Parmi les facteurs associés testés, figurent la gravité le jour de la décision (estimée par le score de LOD) et l'estimation subjective de la mortalité hospitalière. Ce dernier paramètre est associé aux décisions d'abstention indépendamment du score de LOD. L'absence de pathologies chroniques rend les décisions moins fréquentes.

Tableau 8

Analyse multivariée des facteurs liés à la décision d'abstention thérapeutique

	Odd ratio	I C 95 %	p =
délai*	1,01	[0,61, 1,69]	<10-5
le soignant est un assistant	3,53	[2,68, 4,63]	< 10-6
décès du patient en réanimation	3,19	[2,43, 4,19]	0,00165
famille favorable à la limitation > 50	4,90	[3,47, 6,92]	< 10-6
estimation de la mortalité hospitalière > 90 %	0,12	[0,08, 0,18]	0,001
qualité de vie à un an < 60	0,16	[0,11, 0,23]	<10-5
LOD	1,04	[0,99, 1,10]	0,085
Age > 63 ans	2,24	[1,63, 3,09]	<10-5
survie estimée par le Mac Cabe > 5 ans	0,52	[0,37, 0,74]	0,0003
absence de pathologie chronique	0,42	[0,29, 0,62]	<10-5

*OR = 1,01
par jour
supplément
aire après
l'admission

2.5) Motivations associées au souhait d'une décision d'abstention

Les facteurs motivant la décision d'abstention ont été relevés seulement lorsqu'une telle décision était préconisée. (Tableaux 9a et 9b). Parmi les patients chez qui une abstention thérapeutique était préconisée, la probabilité de décès à un an est de 87,92 %, l'estimation de l'autonomie à un an sur une échelle visuelle analogique (excellente et très mauvaise rapportée de 0 à 100) est de 88,52. Pour la prise de décision, l'importance du bien-être du patient à un an après l'hospitalisation est estimée à 76,78 sur une échelle visuelle analogique (pas important à essentiel) rapportée de 0 à 100. L'importance attachée à l'âge du patient est considérée de façon partagée : 50,11 % des soignants considèrent qu'il s'agit d'un facteur pas à peu important, 49,89 le juge important à essentiel.

Par ailleurs l'avis du patient est évaluée à 55,08 sur une échelle visuelle analogique (sans importance à essentielle) rapportée de 0 à 100. De même l'avis de la famille est jugé pas à peu important pour 62,42 % des réponses, important à essentiel pour 36,89 % des réponses. L'avis du patient est plus important quand il peut formuler lui-même son avis ou lorsqu'il est favorable à une décision d'abstention (tableau 10). Par contre l'avis de l'entourage est considéré comme beaucoup plus important quand celui-ci s'oppose à une décision d'abstention (tableau 10).

Tableau 9a
Motivations associées au souhait d'abstention thérapeutique
(parmi les patients pour lesquels une limitation est préconisée)

	nombre de cas	moyenne +/- SD
Estimation de la probabilité de décès en réanimation	463	78,48 +/- 21,91
Estimation de la probabilité de décès à un an	456	87,92 +/- 17,52
Estimation de l'autonomie à un an*	481	88,52 +/-17,83
Estimation de la souffrance physique du patient **	481	39,97 +/- 23,48
Estimation de la souffrance psychique du patient **	481	44,27 +/- 23,90
Importance attachée à l'autonomie antérieure du patient §	453	55,08 +/- 32,80
Importance attachée à l'existence d'une pathologie sous-jacente §	455	79,65 +/- 26,02
Importance attachée à la mortalité hospitalière §	452	80,88 +/- 23,22
importance attachée à l'autonomie dans un an §	272	80,5 +/- 23,56
Importance attachée au bien être du patient dans un an §	274	76,78 +/-23,32
Importance attachée à l'avis du patient §	449	51,56 +/- 30,21
Importance attachée à la souffrance physique du patient §	451	56,10 +/- 29,88
Importance attachée à la souffrance psychique du patient §	450	54,32 +/- 30,44

* Echelle visuelle analogique de "excellente" (0) à "très mauvaise" (100)

** Echelle visuelle analogique de "inexistante" (0) à "majeure" (100)

§ Echelle visuelle analogique de "sans importance" (0) à "essentiel" (100)

Tableau 9a
 Motivations associées au souhait d'abstention thérapeutique
 (parmi les patients pour lesquels une limitation est préconisée)

		nombre de patients (%)		nombre de patients (%)
Estimation de l'autonomie antérieure	inconnue	12 (2,49)		
	très mauvaise	52 (10,81)	satisfaisante	111 (23,08)
	mauvaise	124 (25,78)	bonne	83 (17,26)
	total	188 (29,08)	très bonne	17 (3,53)
				221 (43,87)
Estimation de l'avis des médecins seniors	inconnue ou non unanime		254 (52,81)	
	défavorable à l'abstention	12 (2,49)	favorable à l'abstention	215 (44,70)
Estimation de l'avis du reste de l'équipe	inconnu ou non unanime		289 (60,08)	
	défavorable à l'abstention	2 (0,42)	favorable à l'abstention	190 (39,50)
importance de l'âge du patient	pas important	29 (6,40)	important	200 (44,15)
	très peu important	54 (11,92)	très important	21 (4,64)
	peu important	144 (31,79)	essentiel	5 (1,10)
	total	327(50,11)		226 (49,89)
Importance de l'avis du reste de l'équipe	inconnu	33 (7,28)		
	pas important	32 (7,06)	important	248 (54,75)
	très peu important	31 (6,84)	très important	37 (8,17)
	peu important	53 (11,70)	essentiel	19 (4,19)
total	116 (25,61)	total	304 (67,11)	
Importance de l'avis des médecins seniors	inconnu	36 (7,95)		
	pas important	34 (7,51)	important	248 (54,75)
	très peu important	31 (6,84)	très important	32 (7,06)
	peu important	56 (12,36)	essentiel	16 (3,53)

total	121 (26,71)	total	296 (65,34)
-------	-------------	-------	-------------

Tableau 9a
 Motivations associées au souhait d'abstention thérapeutique
 (parmi les patients pour lesquels une limitation est préconisée)

		nombre de patients (%)		nombre de patients (%)
importance de l'avis du médecin traitant	inconnu	132 (29,20)		
	pas important	44 (9,73)	important	136 (30,09)
	très peu important	55 (12,17)	très important	8 (1,77)
	peu important	75 (16,59)	essentiel	2 (0,44)
	total	174(38,49)		144(32,49)
importance des coûts	pas important	96 (21,29)	important	167 (37,03)
	très peu important	99 (21,95)	très important	23 (5,10)
	peu important	65 (14,41)	essentiel	1 (0,22)
	total	250 (57,65)		191 (42,35)
	votre décision correspond-elle au désir de la majorité de l'équipe	je ne sais pas	228 (50,44)	
oui		206 (45,58)	non	18 (3,98)
importance de l'avis de la famille	inconnu	3 (0,67)		
	pas important	74 (16,55)	important	128 (28,64)
	très peu important	77 (17,23)	très important	19 (4,25)
	peu important	128 (28,64)	essentiel	17 (3,80)
	total	279 (62,42)		164 (36,69)

Tableau 10
 Variation de l'importance attachée à l'avis de la famille et du patient en fonction de leur opinion

le patient peut-il donner son avis ?	importance de l'avis du patient (EVA de 0 à 100)
oui	58,52
non	45,95
je ne sais pas	54,96
le patient est-il demandeur d'une limitation des soins	importance de l'avis du patient (EVA de 0 à 100)
non	46,18
je ne sais pas	47,21
oui	86,63

importance de l'avis de l'entourage	avis de l'entourage du patient(EVA*)
pas important peu important	19,64
important à essentiel	69,18

*0 = demandeur d'une abstention, 100 = opposée à toute abstention

L'opinion du reste de l'équipe et des médecins seniors est importante. 2,49 % des soignants qui préconisent une décision d'abstention pensent que les médecins seniors y sont défavorables (contre 44,7 % qui pensent qu'ils y sont favorables). De même l'avis du reste de l'équipe soignante est estimé favorable à la limitation par 39,5 % des soignants interrogés et défavorable par 0,42 % des soignants. Dans les deux cas le reste des personnes interrogées (52,81 % et 60,08 %) déclare ne pas connaître l'opinion des autres membres de l'équipe. L'avis des médecins seniors et des autres membres de l'équipe médicale est considéré comme important à essentiel pour 65,34 % et 67,11 % des réponses (contre 26,71 % et 25,61 %) qui considèrent ces avis comme pas importants à peu importants. L'avis du médecin traitant est jugé important à essentiel par 32,49 % des réponses, pas important à peu important dans 38,49 % des cas. Le coût économique des soins est considérée comme pas à peu important dans 62,42 % des cas et comme important à essentiel dans 36,69 % des cas.

Le contexte légal français ne constitue pas un obstacle important aux décisions de limitation thérapeutiques. Dans 88,5 % des cas, la personne interrogée considère qu'il n'existe pas d'obstacle médico-légal à la décision d'abstention.

2.6) Comparaison des réponses avant et au moment du souhait d'abstention

L'interprétation des résultats précédemment exposés concernant les facteurs associés à la décision d'abstention thérapeutique est délicate compte tenu de l'absence d'appariement des données. Pour pallier partiellement cette difficulté, nous avons apparié les questionnaires préconisant une première décision d'abstention avec le questionnaire rempli dans les 7 jours précédents par le même soignant concernant le même patient, afin d'examiner les éléments dont l'évolution contribuait à la décision d'une abstention thérapeutique. Les résultats des questions étudiées figurent tableau 11a et 11b. Dans l'optique d'une analyse évolutive les éléments objectifs décrivant l'état du patient avant l'hospitalisation n'ont pas été comparés, étant par définition invariables au cours du temps. De même les éléments relevés uniquement en cas de décision d'abstention n'ont pu être comparés. Parmi les 100 paires de questionnaires ainsi sélectionnés, les seuls éléments modifiés au moment de la prise de décision d'abstention sont l'estimation de la mortalité hospitalière et l'estimation de la qualité de vie à un an (tableau 11a et 11b). Inversement ni les capacités de communication du patient ni l'estimation de l'avis de la famille ou de celui du patient ni l'évaluation des contraintes légales ne sont modifiées. De même le score LOD du patient n'est pas modifié.

Comparaison des réponses relevées dans la semaine précédant la première décision d'abstention préconisée avec celles recueillies le jour de l'abstention (tableau 11a et 11b)

Tableau 11 a

		Avant décision d'abstentio n	Après décision d'abstentio n	
	nom bre de patie nts	moyenne (DS)	moyenne (DS)	p=
la famille est-elle favorable à la limitation ?*	98	50,19 (14,29)	50,51 (17,26)	NS
estimation de la mortalité hospitalière	92	60,09 (25,46)	74,70 (22,43)	10-6
estimation de la qualité de vie dans un an**	82	69,39 (21,09)	77,80 (21,70)	0,0005
LOD	99	8,33 (3,73)	8,28 (3,98)	NS

* Echelle visuelle analogique de "demandeur d'une abstention" (0) à "opposé à toute abstention"(100)

** Echelle visuelle analogique de "excellente"(0) à "très mauvaise" (100)

tableau 11 b

	Avant décision d'abstention nbre de pts (%)	Après décision d'abstention nbre de pts (%)	
estimation de la capacité de communication			
absente	67 (69,79)	73 (72,28)	NS
médiocre	15 (15,63)	16 (15,84)	
moyenne	8 (8,33)	6 (5,94)	
bonne	5 (5,21)	5 (4,95)	
excellente	1 (1,04)	1 (0,99)	
le patient peut-il donner son avis			
oui	10 (10,20)	7 (6,86)	NS
non	80 (81,63)	86 (84,31)	
je ne sais pas	8 (8,16)	9 (8,82)	
le patient est-il favorable à l'abstention ?			
non	4 (4,08)	4 (3,92)	NS
je ne sais pas	91 (92,86)	96 (94,12)	
oui	3 (3,06)	2 (1,96)	

Les contraintes légales rendent-elles la décision d'abstention impossible

non	83 (83,84)	83 (83,00)	NS
oui	1 (1,01)	2 (2,00)	
je ne sais pas	15 (15,15)	15 (15,00)	

2.7) Comparaison de l'évaluation subjective de la mortalité avec celle prédite par le SAPS 2

La variation de l'estimation de la mortalité hospitalière observée lors de la décision d'abstention, indépendante de celle du LOD score qui reste inchangé, conduit à s'interroger sur la reproductibilité des facteurs associés à la décision et notamment celle de l'estimation de la mortalité hospitalière. A cet effet, ont été relevés lors de l'inclusion des patients, (au troisième ou quatrième jour d'hospitalisation en réanimation), la moyenne du score SAPS2, la mortalité hospitalière moyenne estimée subjectivement, l'écart entre la mortalité maximale et la mortalité minimale estimée par les divers observateurs (tableau 12). La mortalité estimée par les assistants est supérieure à la mortalité prévue par le score (50,24 % vs 32,83 %). Par ailleurs les différences entre la mortalité estimée la plus élevée et la mortalité estimée la moins élevée est de 30,52 % parmi les assistants et de 50, 28 % pour l'ensemble des soignants.

Tableau 12

Estimation de la mortalité hospitalière lors de l'inclusion des patients

	nombre de pts	mortalité hospitalière estimée	LOD	SAPS2	mortalité estimée par le SAPS2	moyenne de la différence maximale de mortalité estimée
assistants	54	50,24 (23,45)	6,8 7 (3,0 6)	42,0 6 (18, 04)	32,63 (25,78)	30,52 (20,58)
ensemble des soignants	61	44,57 (21,21)	6,5 7 (3,2 8)	41,5 9 (17, 90)	32,63 (25,78)	56,28 (20,28)

2.8) Comparaison des réponses des médecins et des paramédicaux

Une seconde analyse de sous-groupes a été effectuée, comparant les réponses des médecins (internes et assistants) à celles des membres paramédicaux de l'équipe en appariant les réponses sur l'identité du patient et le jour de la réponse. Dans cette étude, seuls les questionnaires préconisant une mesure d'abstention thérapeutique ont été utilisés. 151 paires de questionnaires correspondaient à ces caractéristiques. Les résultats complets se trouvent à l'annexe 3 tableaux 13 a, 13b, 13c. L'estimation des capacités de communication du patient, de son autonomie antérieure, de sa qualité de vie à un an, de l'autonomie à un an, de la probabilité

de décès hospitalier, de la probabilité de décès à un an ne diffère pas entre les médecins et les paramédicaux.

Tableau 13a (extrait)
Comparaison des réponses des médecins et des paramédicaux
Données quantitatives

	assistant n=101 moyenne +/- SD	paramédic aux n=101 moyenne +/- SD	p=
estimation de la mortalité hospitalière	84,95 (19,92)	84,80 (18,06)	NS
estimation de la qualité de vie dans un an **	84,65 (15,27)	87,26 (16,68)	NS
estimation de la souffrance physique du patient ***	36,63 (24,83)	45,24 (22,03)	0,04802
estimation de la souffrance psychique du patient ***	39,07 (23,62)	50,02 (25,71)	0,02043
importance de l'autonomie antérieure****	56,03 (35,58)	57,80 (28,48)	0,01800
importance de la qualité de vie à un an****	83,62 (28,75)	91,77 (15,24)	0,00094
importance de l'avis du patient****	43,99 (28,11)	63,59 (28,86)	0,00000
importance de la souffrance psychique du patient****	39,55 (25,81)	76,32 (19,32)	0,00000
importance de la souffrance physique du patient****	38,19 (26,12)	75,72 (20,87)	0,00000

** Echelle visuelle analogique de "excellente (0)" à "très mauvais (100)"

*** Echelle visuelle analogique de "inexistante (0)" à "majeure (100)"

**** Echelle visuelle analogique de "sans importance (0)" à "essentielle (100)"

Tableau 13b(extrait)
Comparaison des réponses des médecins et des paramédicaux
Données qualitatives

	médecins nbre de pts (%)	paramédica ux nbre de pts (%)	
Le patient est-il favorable à l'abstention?			NS
non	5 (3,33)	14 (9,33)	
je ne sais pas	136 (90,67)	136 (90,67)	
oui	9 (6,00)	0 (0,00)	
estimation de l'avis des médecins seniors			NS
favorable à l'abstention	77 (53,85)	81 (55,10)	
inconnu ou non unanime	65 (45,45)	56 (38,10)	
défavorable à l'abstention	0 (0,00)	5 (3,40)	

estimation de l'avis du reste de l'équipe			NS
favorable à l'abstention	61 (42,66)	75 (51,02)	
inconnu ou non unanime	81 (56,64)	67 (45,58)	
défavorable à l'abstention	0 (0,00)	0 (0,00)	
importance de l'âge du patient			0,00001
pas important	12 (8,70)	2 (1,46)	
très peu important	25 (18,12)	8 (5,84)	
peu important	60 (43,48)	36 (26,28)	
important	35 (25,36)	81 (59,12)	
très important	3 (2,17)	8 (5,84)	
essentiel	3 (2,17)	2 (1,46)	
importance de l'avis de la famille			0,02
pas important	28 (20,29)	16 (12,03)	
très peu important	29 (21,01)	13 (9,77)	
peu important	57 (41,30)	23 (17,29)	
important	20 (14,18)	61 (45,86)	
très important	1 (0,72)	9 (6,77)	
essentiel	3 (2,17)	10 (7,52)	
importance de l'avis des médecins seniors			0,0001
pas important	18 (12,95)	10 (7,41)	
très peu important	23 (16,55)	11 (8,15)	
peu important	23 (16,55)	30 (22,22)	
je ne sais pas	21 (15,11)	50 (37,04)	
important	52 (37,41)	31 (22,96)	
très important	1 (0,72)	2 (1,48)	
essentiel	1 (0,72)	1 (0,74)	
importance de l'avis du reste de l'équipe			0,0001
pas important	19 (13,67)	1 (0,74)	
très peu important	15 (10,79)	1 (0,74)	
peu important	25 (17,99)	7 (5,15)	
je ne sais pas	9 (6,47)	9 (6,62)	
important	66 (47,48)	94 (69,12)	
très important	3 (2,16)	17 (12,50)	
essentiel	2 (1,44)	7 (5,15)	

Par contre la souffrance physique et psychique est estimée plus intense par les paramédicaux que par les médecins (45,2 vs 36,6 et 50,02 vs 39,07) de même que l'importance de ces deux éléments dans la décision d'abstention (76,3 vs 39,6 et 75,7 vs 38,19). Les paramédicaux attachent plus d'importance que les médecins à l'avis de l'entourage du patient (important à très important : 66,4 vs 17,1 %), à celui du patient lui-même (63,6 vs 44) et à celui des médecins seniors et du reste de l'équipe. Enfin l'importance attachée à l'âge du patient est plus élevée pour les paramédicaux (important à très important : 66,4 % vs 29,4 %). Le calcul des coefficients de concordance permet de mesurer l'accord entre les paramédicaux et les médecins (5). L'accord est en général mauvais ou médiocre ($Kappa < 0,4$). L'accord est modéré ($0,4 < Kappa < 0,6$) pour l'évaluation des capacités de communications patient, de l'avis de l'entourage (favorable ou non à l'abstention).

2.9) Comparaison des réponses des trois assistants

Enfin l'analyse des réponses des trois assistants du service, appariées sur le jour de la réponse et sur l'identité du patient, sélectionnées parmi l'ensemble des questionnaires

indépendamment de la décision souhaitée, permet d'étudier la reproductibilité des réponses parmi trois médecins seniors. 191 triplets de réponses correspondent à ces caractéristiques. Les résultats sont décrits annexe 3 tableau 14a 14b 14c. Les items concernant l'importance des différents facteurs de décision ne sont disponibles que pour les questionnaires préconisant une décision d'abstention (57 triplets). L'estimation de l'avis de la famille (49,78 à 68,58), l'estimation de la mortalité hospitalière (48,55 % à 60,39 %), l'estimation de la qualité de vie à un an (50,71 à 52,49), l'estimation de la souffrance physique et psychique sont significativement différentes. L'importance attachée à l'avis du patient est différente selon le médecin. L'importance attachée à l'avis de l'entourage n'est pas significativement différente mais est considérée comme de peu de poids (pas important à peu important dans 84,2 à 100 % des cas). L'importance attachée aux coûts est également très variable. La concordance a été étudiée seulement pour les 8 items relevés quelle que soit la décision préconisée. L'accord inter-assistant est en général modéré (kappa entre 0,4 et 0,6). Il est mauvais pour l'estimation de l'avis de l'entourage et l'estimation de la qualité de vie à un an. Par contre, l'unanimité des assistants est réunie au moment où les décisions effectives sont prises (13 patients sur 14).

Tableau 14a (extrait)
Comparaison des réponses des 3 médecins seniors
Données quantitatives

	assista nt 1	assista nt 2	assist ant 3	assista nt 1 vs assista nt 2 \$	assista nt 2 vs assista nt 3 \$	assista nt 1 vs assista nt 3 \$	ANO VA\$
	moyen ne (SD)	moyen ne (SD)	moye nne (SD)	p=	p=	p=	p=
	n=186	n=186	n=18 6				
la famille est-elle favorable à la limitation ?*	49,78 (13,14)	68,58 (20,39)	52,25 (16,6 4)	< 10-6	< 10-6	NS	0,00 1
estimation de la mortalité hospitalière	49,49 (27,18)	60,39 (29,86)	48,55 (29,4 1)	< 10-6	< 10-6	NS	< 10- 6
estimation de la qualité de vie dans un an**	50,71 (24,89)	74,33 (23,08)	62,49 (24,6 7)	< 10-6	< 10-6	< 10-6	< 10- 6
estimation de la souffrance physique du patient***	5,54 (8,67)	50,49 (14,82)	41,52 (13,8 2)	< 10-6	NS	< 10-6	< 10- 6
estimation de la souffrance psychique du patient***	10,00 (13,46)	55,62 (9,56)	42,90 (13,0 4)	< 10-6	0,013	< 10-6	< 10- 6
importance de l'avis du patient****	12,93 (26,11)	50,23 (19,82)	50,65 (15,2 8)	< 10-6	NS	< 10-6	< 10- 6

importance de la souffrance psychique du patient****	8,25 (15,76)	54,29 (13,06)	47,28 (12,62)	< 10-6	NS	< 10-6	< 10-6
importance de la souffrance physique du patient****	3,96 (5,24)	55,44 (11,40)	47,16 (12,23)	< 10-6	NS	< 10-6	< 10-6

* Echelle visuelle analogique de "demandeur d'une limitation (0)" à "opposée à toute limitation (100)"

** Echelle visuelle analogique de "excellente (0)" à "très mauvais (100)"

*** Echelle visuelle analogique de "inexistante (0)" à "majeure (100)"

**** Echelle visuelle analogique de "sans importance (0)" à "essentielle (100)"

§ test t pairé § comparaison entre les trois assistants par ANOVA

tableau 14b (extrait)

	Assistant 1 nbre (%)	Assistant 2 nbre (%)	Assistant 3 nbre (%)
le patient est-il favorable à l'abstention ?			
patient défavorable à l'abstention	1 (0,54)	3 (1,61)	1 (0,54)
avis inconnu ou non demandé	181 (97,31)	148 (79,57)	184 (98,92)
patient favorable à l'abstention	4 (2,15)	35 (18,82)	1 (0,54)
Les contraintes légales rendent-elles la décision d'abstention impossible			
non	186 (100,00)	147 (99,32)	185 (100,00)
oui	0 (0,00)	1 (0,68)	0 (0,00)
abstention souhaitée			
non	128 (68,82)	143 (76,89)	126 (67,74)
oui	58 (31,18)	43 (23,12)	60 (32,26)
limitation souhaitée			
non	117 (62,90)	124 (66,67)	127 (66,84)
oui	69 (37,10)	62 (33,33)	63 (33,16)
importance de l'âge du patient			
pas à peu important	27 (47,36)	39 (89,09)	28 (49,12)
important à essentiel	30 (52,64)	5(11,36)	29 (50,88)

Tableau 1

Description de la population

	moyenne	écart type
âge (ans)	65,3	3,67
SAPS 2	41,6	17,9
nombre d'hospitalisations au cours des 12 derniers mois	0,91	1,15
durée d'hospitalisation en réanimation (jours)	35,1	30,23
mesures d'abstention décidées	24 %	
mortalité réanimation	37,7 %	
mortalité hospitalière	42,6 %	

Tableau 2

Diagnostic d'entrée

DIAGNOSTIC	Nbre
péritonite	8
OAP	7
Décompensation de BPCO	7
pneumonie	6
pathologie neurologique	6
autre chirurgie digestive	5
néphrologie	2
traumatologie	2
chirurgie orthopédique	3
divers	7
	total
	63

Discussion

3.1) Discussion méthodologique

L'analyse des décisions d'abstention thérapeutique en réanimation a fait l'objet de nombreuses publications. Peu d'entre elles se sont centrées sur la variation des critères d'abstention en fonction du décideur. Plusieurs d'entre elles utilisaient un ou plusieurs cas cliniques soumis à des soignants volontaires (3,4,6,7,9). La variabilité des réponses à ces cas cliniques était étudiée. Pones (9) par un travail prospectif monocentrique sur un collectif de 269 admissions a étudié la variabilité de l'estimation de la mortalité hospitalière.

La mise en évidence, en temps réel, du caractère variable des décisions d'abstention thérapeutique et de leur motivation dans une unité de réanimation constituait l'objectif de ce travail. La réalisation prospective de ce travail permettait de placer les soignants en situation réelle et de rapprocher les décisions préconisées de la réalité.

La nécessité d'obtenir une information reproductible, se prêtant à une comparaison statistique, imposait l'utilisation d'un recueil fréquent par un questionnaire fermé. Il aurait été souhaitable de relever également les facteurs de motivation dans le cas où aucune limitation n'était préconisée. Des tests effectués auprès des soignants visés par le questionnaire ont imposé de restreindre le relevé exhaustif aux situations où une abstention était souhaitée et de limiter la fréquence de recueil à deux fois par semaines. Ce choix est susceptible d'avoir induit un biais de recueil. Dans la mesure où le choix d'une décision d'abstention imposait la réponse à de nombreuses questions supplémentaires, on peut craindre que la fréquence des décisions d'abstention n'ait été minorée. Cependant, le souci pré-existant dans le service d'éviter les soins inutiles et le caractère fréquent des discussions de limitation tendent à minimiser ce risque. A l'inverse, l'introduction d'une telle étude au sein de l'unité forçant les participants à discuter la poursuite des soins deux fois par semaine peut avoir induit une augmentation de la fréquence des souhaits d'abstention. Pour limiter ce biais, la personne chargée de la distribution des questionnaires s'est exclue des discussions concernant les mesures d'abstention, et les résultats des questionnaires sont restés confidentiels pendant la période d'étude.

Par ailleurs, il est difficile de préciser si les réponses relevées ont un caractère intentionnel ou concret. Cette étude se rapproche évidemment beaucoup plus de la réalité que les travaux utilisant des cas cliniques théoriques. Le contexte psychologique est celui d'une prise de décision réelle concernant un patient présent dans le service pour une durée souvent prolongée. Cependant, le processus de décision choisi dans l'unité pour la prescription de mesures d'abstention thérapeutique impose des décisions unanimes. Les décisions relevées sont donc sans conséquences immédiates et ne débouchent pas sur une application concrète en particulier si le décideur se sait minoritaire. A ce titre cette étude se rapproche d'une étude d'intention avec ses limitations. Par ailleurs, il est difficile d'affirmer que les personnes interrogées, en ce qui concerne les motivations de leur décision, ont réellement dépassé des intentions d'ordre général. Ainsi, l'avis du patient, même s'il est inconnu, est souvent considéré comme important pour la décision prise. Le

référentiel adopté paraît alors relever des principes plus que de la réalité du cas soumis à la décision.

Une autre limitation de ce travail est induite par l'utilisation de questionnaires fermés. En effet, si Paul Ricoeur (10) assigne à la réflexion éthique trois temps -décrire, raconter, prescrire-, ce travail par sa méthodologie enferme la réalité dans un cadre prédéterminé. Le questionnaire utilisé suppose trois niveaux de variabilité dans la prise de décision d'abstention : une description scientifique, statistique du patient et de son pronostic, l'appréciation subjective par les différents décideurs de ces éléments, l'importance attachée à ces divers éléments pour la prise de décision. Ce travail ne peut prétendre qu'à une description partielle de la réalité, il y manque une phase narrative pour appréhender les motivations profondes des soignants. Par exemple deux questions récurrentes, présentes dans les discussions entourant la prise de décision d'abstention, échappent à la méthodologie retenue: D'une part que veut dire mourir naturellement en réanimation, ou encore, quelle est la place du hasard ou de la destinée dans la survenue d'un décès en réanimation ? D'autre part, problème lié au précédent, une mesure d'arrêt thérapeutique est-elle différente d'une mesure de limitation ? Dans cette optique, quelques observations seront insérées dans la discussion, indépendamment de celle-ci.

Les limites de la méthode choisie incitent à poursuivre la réflexion selon d'autres approches, celle des entretiens semi-directifs par exemple.

Enfin, la non-participation des patients et de leur entourage constitue une limite évidente du travail réalisé. La non-participation des patients, dans un travail de ce type, est inévitable compte tenu des capacités de communication réduite des malades de réanimation. La participation de l'entourage des patients paraît, compte tenu du contexte dans lequel se déroule la réflexion éthique en France, peu envisageable. En effet, la présentation d'une telle étude à des familles de patients non sélectionnées semble susceptible d'induire, pour une minorité d'entre elles, une perte de confiance rendant la poursuite des soins très difficile. Ne faire participer que les proches, paraissant a priori favorables à une problématique d'abstention, aboutirait à une représentation tronquée de la réalité sociologique. L'évolution sociale, dédramatisant la discussion des mesures d'abstention thérapeutique et replaçant le débat dans une perspective d'un projet thérapeutique raisonnable évitant l'acharnement excessif, pourrait permettre des entretiens centrés sur cette question, à condition d'orienter la discussion sur la limitation des soins inutiles.

La méthodologie choisie permet par contre la mise en évidence peu discutable de la variabilité des motivations des divers décideurs. Ainsi le manque de concordance concernant l'importance attachée à l'âge du patient dont la quantification est indiscutable, conduit à s'interroger sur l'absence d'objectivité des décisions d'abstention et donc sur leur reproductibilité. Comment concilier alors le manque de reproductibilité de ce type de décision et la volonté d'universalisation de la démarche éthique ?

3.2) Discussion des résultats

La discussion des résultats, après avoir abordé la fréquence élevée des mesures d'abstention thérapeutique en réanimation et donc la quasi quotidienneté du problème éthique soulevé, recherchera les sources de la légitimité de telles décisions selon quatre axes. D'abord, nous étudierons l'apport des éléments scientifiques objectifs pronostiques et diagnostiques, puis l'absence du patient dans la discussion, ensuite la place de l'entourage du patient, ainsi que la possibilité d'une légitimation procédurale. Enfin nous rechercherons dans une relation intersubjective médecin-malade la légitimation ultime de ce type de décision.

3.2.1) Mise en évidence de la fréquence élevée des décisions d'abstention thérapeutique

Les résultats de la présente étude confirment les données de la littérature. 56 % des patients décédés, enrôlés dans l'étude, ont fait l'objet d'une mesure d'abstention thérapeutique; 19,6 % des questionnaires préconisent une limitation thérapeutique. Prendergast (1) lors d'une étude prospective retrouvait un taux supérieur de 90 % de patients décédés faisant l'objet d'une décision d'abstention. Smédira (11) parmi 1719 patients hospitalisés en réanimation observait 5 % d'arrêts thérapeutiques. Jayes (13) lors d'une étude multicentrique retrouve une proportion de 44 % de patients décédés dont le dossier mentionne une décision d'abstention. En Europe, Vincent (14) relève des taux inférieurs dans son unité (8,5 % des patients décédés n'ont pas bénéficié d'une réanimation intensive). Une étude européenne (15) montre que 89 % des réanimateurs déclarent avoir déjà décidé des mesures de limitation thérapeutique, et 87 %, des mesures d'arrêt thérapeutiques. En France, l'étude multicentrique, LATAREA (1), montre qu'une décision d'abstention thérapeutique a concerné 11 % des admissions.

L'ensemble de ces données, retrouvant des chiffres comparables dans des pays de tradition juridique et médicale différente, montre que les décisions d'abstention thérapeutique sont inhérentes à la situation induite par les progrès de la réanimation. L'introduction de techniques de suppléance vitale d'efficacité croissante implique la possibilité de prolonger une survie biologique, probablement sans bénéfice à moyen terme pour le patient, et parfois sans que ni l'équipe soignante ni l'entourage d'un malade inconscient n'en perçoivent le sens. La fréquence des décisions d'abstention thérapeutique, comparable dans l'ensemble des pays développés, constitue la réponse aux questions soulevées par "l'acharnement thérapeutique" ou obstination déraisonnable, ou encore par le concept américain de "futility" (16) engendré dans ce pays par la confrontation du système juridique et du progrès médical. Dans cette perspective, une discussion sur l'abstention thérapeutique, hors de la perspective symétrique de l'obstination déraisonnable, perd beaucoup de son sens. De même le concept d'euthanasie, évoquant les décisions d'abstention prises au sujet de patients conscients, au terme de maladie chronique, indépendant de tout support vital, est inadapté au contexte décisionnel de la réanimation.

3.2.2) Apport des données scientifiques au processus de décision d'abstention

La question posée recouvre le problème soulevé par l'établissement d'un pronostic, par son utilisation dans la décision d'abstention et par la définition du caractère inutile des soins entrepris ou devenus nécessaires à la survie biologique d'un patient.

3.2.2.1) Limites des indices de gravité journaliers

L'évaluation pronostic des patients de réanimation a été étudiée principalement dans une optique épidémiologique d'évaluation et de recherche clinique. A cette fin les scores SAPS 2 (17) et APACHE 3 (18) sont principalement utilisés. Ces deux scores sont fondés sur des modèles de prédictions calculés à partir de données physiologiques et cliniques recueillies pendant les 24 premières heures d'hospitalisation. La valeur prédictive individuelle de ces scores est considérée généralement comme insuffisante pour décider de la poursuite de la réanimation, et une fois les soins entrepris, ces scores qui ne tiennent pas compte de données évolutives n'apportent aucun élément nouveau.

Plusieurs modèles ont tenté d'affiner un pronostic à partir de données recueillies les premiers jours de l'hospitalisation (19,20,21). Ces modèles n'obtiennent pas la spécificité de 100 % qui permettrait d'interrompre les soins sans équivoque. Ainsi, la phase de validation du modèle SUPPORT (20) identifie dans un collectif de 471 patients, 27 malades vivant à 6 mois malgré une survie prédite inférieure à 5 %. Le même article (21) montre que la prédiction de mortalité établie par les médecins au troisième jour d'hospitalisation est aussi fiable que le modèle mathématique.

Poses (9), étudiant la validité de la mortalité prédite par les médecins à l'admission des patients, constate que pour 44,7 % des patients, il existe une différence de plus de 20 % entre la mortalité estimée la plus haute et celle évaluée la plus basse chez chacun des patients par 3 médecins différents.

Ce résultat est comparable à celui retrouvé dans ce travail : la moyenne des différences entre l'estimation la plus élevée et la moins élevée de la mortalité hospitalière au cours des trois premiers jours d'hospitalisation est de 30,52 % parmi les trois médecins seniors, et de 56,28 % parmi l'ensemble des soignants. La concordance entre les médecins et les non-médecins pour l'estimation de la mortalité hospitalière est médiocre, elle est modérée entre les médecins seniors.

Le coefficients de concordance entre les médecins et les non-médecins concernant l'estimation de l'autonomie à un an est également médiocre. Ceux concernant l'estimation de la qualité de vie à un an sont très mauvais ou mauvais entre les trois seniors.

Ces résultats montrent qu'en l'absence de modèles de prédiction validés, la définition d'un pronostic fiable est extrêmement difficile et que celui-ci est variable suivant les médecins interrogés.

3.2.2.2) Limite du concept de "futility"

L'impossibilité d'obtenir un pronostic fiable rend difficile l'identification de soins objectivement déraisonnables et pose le problème du concept de "futility" (futilité) des soins qui a été développé aux USA dans un contexte juridique qui impose un accord explicite écrit du patient ou de son représentant légal avant toute décision d'abstention (22). Compte tenu de cette contrainte légale,

des décisions de justice ont reconnu l'existence de situations où l'inutilité flagrante des soins pouvait autoriser leur suspension sans l'accord explicite du patient ou de sa famille (22) : ces situations ont été regroupées sous le vocable de "futility". Trois situations où les soins sont considérés comme "futiles" ont été identifiées : les soins futiles liés à une mort inévitable imminente, ceux concernant des patients atteints de pathologies incurables incompatibles avec une survie à long terme, enfin les soins apportés aux patients dont la qualité de vie prévisible est considérée comme inacceptable (23). Halevy (23) montre que parmi un groupe de 129 patients hospitalisés en réanimation, un d'entre eux présente une mort imminente, 22 une pathologie chronique incurable, 6 d'entre eux une qualité de vie prévisionnelle inacceptable. La définition du caractère "futile" d'un soin est donc le plus souvent dépendante de l'évaluation d'un pronostic dont nous venons de considérer la nature aléatoire. Curtis, dans un travail prospectif (24), constate que le diagnostic de situation "futile" par les médecins est statistiquement associé à l'âge du patient, à sa race, indépendamment de la pathologie ou des défaillances d'organe. De telles considérations ont généré un débat (25,26,27) opposant des médecins qui valorisent le concept d'autonomie des patients compte tenu du caractère incertain de la "futilité" à ceux qui considèrent comme inutile de consulter les patients ou leur entourage dans les cas où les soins leur apparaissent, de façon évidente, sans objet.

Un consensus récent, publié par le comité d'éthique de la "Society of Critical Care" vient de clarifier le débat en limitant la notion de "futilité" aux soins physiologiquement sans effet (16). Les traitements très probablement sans bénéfices, les traitements potentiellement bénéfiques mais coûteux, les traitements dont le bénéfice est controversé ou incertain peuvent être considérés comme inappropriés mais ne relèvent pas du concept de "futilité."

Dans la mesure où la discussion d'un traitement sans efficacité physiologique est exceptionnelle, cette définition restreinte de la "futilité" ne peut contribuer aux décisions d'abstention thérapeutique. Il est possible d'interpréter cette modification conceptuelle comme le constat d'échec d'un raisonnement visant à justifier les décisions d'abstention par une approche purement rationnelle du pronostic.

Raconter

Une patiente de 83 ans est hospitalisée dans le service pour un choc septique sur une pyélonéphrite. Devant un doute diagnostique, une laparotomie est pratiquée sans mettre en évidence une lésion intra-péritonéale. L'évolution post-opératoire est défavorable avec la persistance du choc, l'apparition d'une insuffisance rénale aiguë anurique et l'indication d'un traitement vasopresseur important. Au bout de 5 jours d'évolution, devant l'absence d'amélioration, compte tenu du mauvais pronostic et de l'âge de la patiente, l'ensemble des membres présents de l'équipe décide, compte tenu d'un pronostic sombre de ne pas pratiquer d'hémodialyse indépendamment de l'évolution. Un des assistants, absent le jour de la décision, décide seul de dialyser cette patiente trois jours après. Cette patiente quitte le service puis l'hôpital et récupère une autonomie satisfaisante.

Cette observation met en évidence le caractère parfois aléatoire d'un pronostic, y compris en cas de consensus au sein d'une équipe médicale.

3.2.3) Apport de l'avis du patient ou de son représentant à la décision d'abstention

3.2.3.1) Mise en évidence de l'incapacité fréquente du patient

Notre étude montre que le patient est rarement capable d'exprimer un avis pendant son hospitalisation en réanimation. Ces données concordent avec celle de Smedira (11) et de Prendergast (1) dont respectivement 4 % et 3,4 % des patients sont considérés comme capables de prendre une décision.

Par ailleurs, ce travail montre que l'avis du patient est considéré comme moins important dans la décision que la mortalité estimée et l'autonomie prévisible à un an. Ce résultat est comparable à celui retrouvé par D. Cook (3) dans une étude utilisant un questionnaire d'intention : l'importance de l'avis du patient est placée au second rang après la mortalité estimée. Par contre, Asch (28), dans une enquête rétrospective interrogeant 879 réanimateurs américains, observe que 25 % d'entre eux reconnaissent avoir pris des décisions de limitation thérapeutique sans consentement oral ni écrit du patient ou de sa famille. Dans la même étude, 3 % des réanimateurs admettent avoir pris de telles décisions contre l'avis du patient ou de sa famille. Cette enquête, réalisée dans un pays où le concept d'autonomie du patient est dominant et encouragé par un recours fréquent à la justice en cas de conflit entre le médecin et son patient, plaide en faveur de l'existence de contraintes structurelles inhérentes à la réanimation et limitant les possibilités d'application du concept d'autonomie des patients en réanimation.

La première de ces contraintes réside dans la fréquence élevée des patients inconscients ou encéphalopathes. Ensuite le motif d'admission en réanimation est souvent une symptomatologie aiguë pour laquelle la seule alternative à la réanimation est une abstention induisant le décès du patient : est-il licite de placer un patient face au choix de sa mort imminente alors même qu'il présente une détresse vitale génératrice d'angoisse ? Pendant l'hospitalisation le patient, dans les rares cas où il est conscient, est fréquemment intubé et possède donc des capacités d'expression réduites. La discussion d'une abstention thérapeutique et de la perspective d'un décès probable est donc difficile si la réflexion n'a pas débuté avant l'hospitalisation au terme de l'évolution d'une maladie chronique. En l'absence d'une certitude pronostique scientifiquement démontrée, compte tenu de la variabilité du pronostic selon les soignants, que penser de l'information souhaitable pour le patient ? Dans ces conditions, l'information ne peut être délivrée qu'après la recherche d'un consensus entre les professionnels de santé chargés des soins. A ce stade du débat, il est parfois difficile de conserver une objectivité suffisante de l'information. On peut s'interroger sur la nature "éclairée" du consentement obtenu dans ces conditions. Enfin il est parfois difficile de faire cohabiter le rythme évolutif de la réanimation où des éléments nouveaux peuvent modifier brutalement le pronostic des patients avec le rythme d'un travail de deuil. L'ensemble de ces obstacles explique la fréquence des décisions d'abstention prises sans consultation de la famille ou du patient. Dans notre étude, l'entourage du patient n'a pas été clairement averti des mesures d'arrêt thérapeutique dans un tiers des cas, même s'il a été consulté afin de tenter de comprendre les souhaits du patient.

Compte tenu de l'incapacité fréquente du patient à communiquer, deux mesures de substitution sont envisageables : la rédaction par le patient de directives anticipées statuant sur ses souhaits en matière de réanimation, la substitution au patient d'un tuteur légal ou d'un membre de son entourage.

3.2.3.2) Limites de l'utilisation des directives anticipées

L'utilisation, par les patients, de directives anticipées demeure très inhabituelle en France. Elle concerne souvent des patients présentant une maladie chronique évolutive qui dans ces conditions ne sont pas adressés en réanimation. Au cours de la période d'étude, aucune directive anticipée écrite n'a été relevée. Dans le service où s'est déroulée l'étude, la fréquence de directives écrites est inférieure à une par an (sur 300 ou 400 admissions). Smedira (11), dans une enquête prospective réalisée en 1987 aux USA, recense 13 patients sur 1719 ayant exprimé le désir de limiter les soins soit par oral auprès de leur entourage, soit par un testament de vie. Aucun d'entre eux n'avait rempli le formulaire légal disponible à cette période en Californie. Prendergast (1), comparant deux périodes d'étude différentes, relève une augmentation des directives anticipées présentées sous forme légale : 0 % des patients en 1987-1988, 4,5 % des patients en 1992-1993. Les souhaits anticipés sous une forme non légale ou orale ou écrite suivent la même évolution, augmentant de 5 à 11 %. En France, Pochard (29), interrogeant des médecins responsables d'unité de réanimation sur les motivations de leur décision d'abstention, relève que l'importance attachée aux demandes antérieures du patient (quantifiée à 6 sur une échelle de 0 à 10) est placée par les réanimateurs à égalité avec l'avis du médecin traitant, après l'avis de l'équipe médicale, l'espérance de vie, la qualité de vie avant et après l'admission. Terri (30) propose à 392 médecins américains des cas cliniques où le patient, âgé, lucide est demandeur de limitation ou d'arrêt thérapeutique. Il constate que, si 98 % d'entre eux acceptent de ne pas intuber le patient en cas d'aggravation et 86 % acceptent de prescrire un traitement antalgique nécessaire, même s'il est susceptible de provoquer le décès du patient, seulement 59 % des médecins interrogés consentent à interrompre une ventilation mécanique déjà débutée. La réticence de ces médecins à entreprendre des mesures de limitation thérapeutique est directement corrélée avec le sentiment de "tuer le patient".

Enfin, le caractère souvent général des directives anticipées décidées par les patients explique la réticence des réanimateurs à tenir compte de telles dispositions. En dehors des situations où ces décisions s'inscrivent dans le cours d'une maladie chronique et concernent des soins précis, il est difficile de savoir sur quelles bases elles ont été décidées et si la situation actuelle est réellement celle visée par le patient.

3.3.3.) Limites de la consultation d'un représentant du patient incompetent

La seconde solution envisagée pour rendre possible l'application du principe d'autonomie des patients aux décisions d'abstention thérapeutiques consiste à substituer à la volonté du patient celle d'un représentant légal ou d'un membre de son entourage. La désignation d'un mandataire légal n'a pas actuellement sa place dans la législation française, malgré un avis récent du comité consultatif

national d'éthique. La pratique actuelle consiste à interroger l'entourage des patients à propos des souhaits que ce dernier peut avoir formulé avant l'hospitalisation. Une demande d'abstention thérapeutique demandée par la famille d'un patient est en général considérée avec la plus grande attention même si elle n'a pas de caractère légal. Dans notre étude, l'avis de la famille est considéré comme peu important à important pour la majorité des réponses, sauf dans le cas où la famille s'oppose à une mesure de limitation. Cette constatation correspond aux habitudes de fonctionnement du service où le problème des limitations thérapeutiques, pour des raisons identiques à celles déjà discutées à propos de l'information du patient, n'est souvent abordé avec l'entourage qu'au moment où l'équipe médicale est parvenue à un consensus préconisant une telle décision. L'opposition de l'entourage prend alors une importance majeure. Ferrand (5) observe, lors d'une étude multicentrique, qu'une demande de la famille est invoquée dans 14 % des cas pour justifier une demande de limitation thérapeutique.

La prise en compte de l'avis de la famille est parfois discutée par les réanimateurs quand ils considèrent les demandes de celle-ci inadaptées. Aux USA, Asch (28) constate, lors d'une enquête auprès de 879 médecins, que 34 % d'entre eux déclare avoir, au cours de l'année précédente, poursuivi un traitement malgré la demande de la famille ou du patient. Les raisons les plus fréquemment invoquées sont la conviction du médecin d'une possibilité d'amélioration clinique, ou celle que l'entourage ne prend pas les décisions les meilleures pour le patient, les limitations légales. Cette observation contraste avec les recommandations des sociétés savantes (33) qui préconisent qu'en cas d'incapacité du patient, "on présume que l'avis de la famille du patient constitue la base la meilleure pour déterminer et protéger l'avis du patient".

Par ailleurs, comment être assuré que la volonté du patient correspond effectivement aux recommandations de l'entourage familial ? En France une enquête réalisée auprès de 666 patients d'un service d'urgence (32) montre que 32 % des patients souhaiteraient qu'en cas de coma, la personne le représentant soit le médecin seul, 68 % désignent un membre de leur famille proche, mais les patients mariés ne désignent leur conjoint que dans 39 % des cas.

La désignation d'un représentant symbolique ou légal de la volonté du patient et sa prise en compte par les soignants pose donc des problèmes pratiques, y compris aux USA, où le principe d'autonomie et le respect de la volonté du patient constituent la base de la réflexion éthique et juridique concernant l'abstention thérapeutique(33). Les difficultés rencontrées dans la mise en pratique de telles mesures sont liées en partie au caractère d'urgence, déjà exposé, des mesures de réanimation. Par ailleurs, la communication entre les soignants et l'entourage des patients est faussée par les espoirs engendrés par les moyens technologiques disponibles en réanimation. De plus, l'absence d'un débat social serein à propos de l'abstention thérapeutique en réanimation, qui est trop souvent assimilée aux pratiques d'euthanasie émergeant périodiquement dans la presse, induit l'impossibilité de discuter ces questions sans provoquer parfois une perte de confiance de l'entourage envers l'équipe médicale, rendant très difficile la poursuite de la prise en charge. De plus certains soignants comprennent mal que les décisions d'abstention soient très variables d'un

patient à l'autre en fonction des souhaits de l'entourage. Ces différences sont vécues comme peu équitables vis-à-vis des patients.

Raconter

Un homme de 70 ans, autonome, insuffisant rénal chronique préterminal, est hospitalisé en réanimation pour surveillance dans les suites d'une chirurgie carotidienne. Une hémorragie survient au niveau du pontage, induisant la survenue d'un accident vasculaire cérébral, responsable d'un déficit partiel du membre supérieur droit et de troubles de déglutition nécessitant une prolongation de la ventilation mécanique. Des informations concordantes sont délivrées par deux des médecins du patient et par ses enfants, informant l'équipe soignante du refus par le patient de tout handicap et donc d'une réanimation prolongée. L'état du patient ne permet pas de connaître son opinion de façon univoque. Le patient est extubé et présente l'indication médicale d'une réintubation. Un débat intervient dans le service, opposant certains membres de l'équipe valorisant les désirs antérieurs du patient et prônant l'abstention thérapeutique malgré un pronostic favorable, à une autre partie de l'équipe qui met en avant le caractère probablement limité du déficit neurologique à long terme. La règle de l'unanimité joue et les traitements sont poursuivis. Le patient interrogé 2 ans plus tard dans le cadre d'une enquête sur la qualité de vie considère avoir une qualité de vie acceptable, ne pas être malheureux, tout en restant fataliste à propos du décès qui aurait pu survenir deux ans auparavant.

Cette observation souligne la difficulté et les risques d'appliquer un modèle strict d'autonomie des patients quand leurs souhaits antérieurs rapportés par leur entourage ne semblent pas correspondre à la réalité médicale présente.

Une autre observation sera plus courte : Une discussion d'abstention thérapeutique a lieu à propos d'une patiente de 75 ans présentant un choc cardiogénique lié à un infarctus du myocarde récent. Une amie de cette patiente nous informe que celle-ci ne souhaitait pas bénéficier d'une réanimation intensive. Le lendemain, nous apprenons que cette amie a acheté en viager l'appartement de la patiente... Cette situation, sans remettre nécessairement en cause la sincérité de la demande, crée bien sûr un conflit d'intérêt potentiel.

L'ensemble de ces données met en évidence la difficulté de fonder valablement en réanimation les décisions d'abstention thérapeutique sur l'autonomie des patients ou sur la désignation d'un représentant. L'instauration d'un mandataire ne saurait avoir un réel impact sans réflexion sur les limites de son rôle. Les données relevées aux USA et les habitudes françaises montrent que le médecin, même dans des pays où l'autonomie du patient est une règle reconnue et socialement valorisée, ne se sent pas déchargé de sa responsabilité vis-à-vis d'un patient inconscient par l'avis d'un représentant légal ou des directives anticipées dont le contexte décisionnel est mal déterminé. Cette réticence peut induire soit le refus d'une décision d'abstention prise par un proche, soit le refus de poursuivre des soins dont il est convaincu de l'inutilité même si

l'entourage est opposé à une décision de limitation ou psychologiquement incapable de l'envisager. Dans ces conditions, le rôle attribué au mandataire devrait être celui de participer à une discussion visant à la prise de la meilleure décision pour le patient, sans que son avis constitue nécessairement une contrainte légale.

3.2.4) Apport de l'équipe médicale dans la décision d'abstention thérapeutique

Ce travail contribue à démontrer la variabilité et le caractère partiellement subjectif des éléments motivant les décisions d'abstention thérapeutique en réanimation.

La concordance modérée observée dans notre étude, de manière prospective, entre les 3 médecins seniors corrobore les résultats d'études antérieures utilisant des cas cliniques. D. Cook (3), présentant 12 scénarios à 1391 soignants et leur demandant de choisir parmi 5 niveaux de soins (d'une abstention total à une réanimation intensive) observe que, pour un scénario seulement, plus de 50 % des soignants choisissent le même niveau de soins. Sont statistiquement associés à ce choix, l'ancienneté du soignant, le nombre de lits de l'unité, la ville où se situe l'hôpital. Walter (4), utilisant les mêmes données, montre que l'intensité des soins souhaités par les seniors est inférieure à celle recommandée par les infirmières, elle-même moins importante que celle préconisée par les internes. La variabilité des réponses reste élevée même si les intervenants sont sûrs de leur choix. Le travail de Poses (9), déjà cité, montre la variabilité de l'estimation subjective de la mortalité hospitalière après 24 h d'hospitalisation. Pearlman (7), utilisant un cas clinique soumis à 205 médecins, montre que les praticiens exerçant en privé sont moins favorables à une abstention thérapeutique. Caralis (6), utilisant également des cas cliniques, met en évidence une hétérogénéité des motivations associées aux décisions d'abstention thérapeutique. Christakis (8), toujours dans une étude utilisant des cas cliniques, montre que l'opinion des médecins est partagée sur la durée de survie optimale souhaitable après l'application d'une mesure d'abstention thérapeutique : 40 % des médecins interrogés préfèrent appliquer une décision impliquant un décès en quelques heures, 60 % considèrent plus facile d'arrêter un support vital si la survie probable est de quelques jours.

Ce travail met en évidence plusieurs niveaux de discordances inter-observateurs. Le premier niveau de discordance concerne le pronostic (autonomie à un an, qualité de vie à un an, mortalité hospitalière, mortalité à un an). Des différences significatives existent entre les trois médecins seniors, la concordance apparaît médiocre à modérée. Un deuxième niveau de discordance concerne l'évaluation des facteurs susceptibles d'influencer la décision. L'évaluation de l'avis de la famille est discordante parmi les trois seniors. L'estimation de la douleur physique et psychique du patient donne également lieu à des différences d'une part entre les paramédicaux et les médecins, d'autre part entre les trois médecins seniors. La discordance observée entre les trois médecins seniors trouve son origine dans une différence d'interprétation subjective. La plupart des patients sont anesthésiés et ne manifestent souvent que peu de signes objectifs de douleur. Un des médecins a donc considéré que la douleur était rare. Les deux autres médecins ont considéré qu'un doute persistait et ont relevé une douleur moyenne en cochant dans la partie médiane de l'échelle

visuelle analogique. L'estimation de la douleur psychique chez des patients inconscients induit les mêmes différences de comportements qui traduisent une différence de perception du patient et non pas un phénomène objectif. Le dernier niveau de discordance concerne l'importance attachée à tel ou tel facteur. Celle attachée à l'âge du patient est différente suivant les divers observateurs. Le caractère parfaitement objectif, aisément et uniformément accessible à l'ensemble de l'équipe soignante (contrairement aux antécédents du patient), démontre la nature partiellement subjectif des motivations d'abstention thérapeutique. L'importance attribuée à l'avis du patient est également variable, mais d'interprétation plus délicate. En effet, il est difficile d'être certain que l'ensemble des soignants n'a pas exprimé, sur ce point, une position de principe plus qu'une réponse adaptée au cas par cas dans une situation où l'avis des patients est le plus souvent inconnu. L'avis du reste de l'équipe, plus important pour les infirmières que pour les médecins, témoigne des habitudes du service où les médecins sont le plus souvent à l'origine des décisions d'abstention. La même hétérogénéité est relevée parmi les médecins seniors pour qui l'avis des autres médecins seniors et celui du reste de l'équipe tient une place variable, sans que les effectifs soient suffisants pour permettre la mise en évidence d'une différence statistique.

L'attitude des trois médecins seniors vis-à-vis des coûts est également très différente, témoignant d'une position de principe.

La concordance moyenne observée des souhaits des trois médecins seniors pour les décisions d'abstention thérapeutique contraste avec l'unanimité constatée au moment de la prise effective de décision. Cette concordance, fruit d'un débat parfois prolongé, conduit à s'interroger sur la place de la discussion dans les décisions d'abstention thérapeutique.

3.2.5) Intérêt et limite de la discussion dans la décision d'abstention thérapeutique

Les résultats de notre étude, montrant la variabilité de la perception du patient, de ses antécédents, de son pronostic fonctionnel et vital, de son opinion, de celle de ses proches, prouvent le risque d'une prise de décision par un médecin seul. L'importance de la discussion dans les décisions d'abstention thérapeutique est soulignée par la plupart des consensus développés à ce propos par les sociétés savantes. Par exemple, aux USA, la "Society of Critical Care Medicine" (33), souligne "l'importance fondamentale d'une communication effective entre le patient, l'entourage ou le représentant légal et l'équipe soignante". Par ailleurs "la discussion d'une mesure d'abstention peut être proposée par n'importe quel membre, médical ou paramédical, de l'équipe soignante, par le patient ou son entourage". Le même consensus prévoit le recours, en cas de conflit, à une procédure de conciliation interne à l'institution, en cas d'échec au transfert du patient vers une autre équipe médicale, et en dernier lieu à la justice. L'ensemble de ces mesures de résolutions du conflit est entouré par une discussion constante destinée à rapprocher les points de vue.

En l'absence de recommandations procédurales émanant en France des sociétés savantes ou d'un cadre juridique dont nous discuterons plus loin l'opportunité et les limites, l'instauration d'un débat interne à l'équipe soignante, incluant si possible le patient et sa famille, paraît indispensable à

plusieurs titres. En premier lieu, la discussion permet de formuler un pronostic plus fiable que celui établi sur la base d'une prédiction individuelle dont nous avons constaté les limites. Ensuite la discussion permet de vérifier la compatibilité des décisions prises avec les valeurs du groupe et de la société. Enfin, la discussion permet à chacun des participants de se convaincre que la décision prise est compatible avec sa représentation du patient.

Au plan philosophique, le rôle de la discussion comme fondateur des valeurs morales est défendu par Habermas (34). "Selon l'éthique de la discussion, une norme ne peut prétendre à la validité que si toutes les personnes qui peuvent être concernées sont d'accord ou (ou pourrait l'être) en tant que participants à une discussion pratique sur la validité de cette norme". La mise en oeuvre de ce principe permet la fondation du principe d'universalisation (U) selon lequel "Les conséquences et les effets secondaires... qui proviennent du fait que la norme a été universellement observée dans l'intention de satisfaire les intérêts de tout un chacun peuvent être acceptés par toutes les personnes concernées..."(34). La mise en oeuvre de ces concepts suppose l'instauration d'un espace idéal de discussion dont les règles, indispensables au débat, comportent notamment les principes suivants empruntés à Alexis (36) : "...aucun locuteur ne doit se contredire...Des locuteurs différents n'ont pas le droit d'utiliser la même expression dans des sens différents." "Tout sujet capable de parler et d'agir doit pouvoir prendre part à des discussions...Chacun doit pouvoir faire admettre dans la discussion, toute affirmation quelle qu'elle soit... ...Aucun locuteur ne doit être empêché par une pression autoritaire, qu'elle s'exerce à l'intérieur ou à l'extérieur de la discussion, de mettre à profit ses droits..."(36) (à faire admettre dans la discussion toute affirmation).

La mise en pratique de ces principes idéaux se heurte donc à des obstacles pratiques certains. L'application pratique du principe de non-contrainte paraît illusoire dans un groupe quel qu'il soit même si les pressions sociales peuvent être minimisées. La désignation des personnes concernées par une norme et donc à même d'exiger de participer au débat pose le problème de l'universalisation des conclusions de celui-ci. Soit le groupe constitue la référence et se donne droit d'exclure certaines personnes considérées comme non concernées, alors le résultat de la discussion n'est alors plus universelle mais consensuelle. Soit toute personne qui se considère concernée peut se joindre au débat. Apparaît alors le problème de l'adhésion de ces participants à la volonté commune présumée d'un débat qui recherche le meilleur argument et vise la définition d'une norme. Enfin se pose la question de la bonne ou de la mauvaise foi des participants. Empruntant à J P Thomas cette définition de la mauvaise foi (37), "Dans la mauvaise foi au contraire, c'est à soi-même que l'on masque la vérité ; la dualité du trompé et du trompeur n'existe pas", on est forcé de constater l'obstacle induit dans une discussion par un participant de mauvaise foi. Doit-il être exclu du débat, mais alors par qui et au nom de quelles valeurs ? Dans la réalité de la discussion des décisions d'abstention thérapeutique, cette difficulté est illustrée par le refus de certains proches d'admettre comme possible le décès des patients. Doit-on leur imposer le débat quand l'angoisse de la mort prochaine induit un discours de mauvaise foi, au sens philosophique du terme ?

Cette problématique illustre la question posée par JM Ferry (38) : "Comment faire droit aux deux perspectives : la perspective interne des participants à la discussion et la perspective externe de l'observateur qui considère... .. la façon dont se constituent les procès d'entente... ?" Cette question révèle les limites de la discussion comme fondement ultime des valeurs, en particulier quand le patient, principalement concerné, ne peut participer au débat.

La discussion d'équipe, si elle est indispensable à la réalisation d'un consensus au sein du groupe, à l'optimisation du pronostic, et parfois à l'acceptation du deuil par les soignants et la famille, ne peut légitimer à elle seule la décision de limitation thérapeutique. Ces limites incitent à considérer l'intérêt d'une relation médecin-patient fondée sur une éthique de la subjectivité et sur sa spécificité en réanimation.

3.2.6) Apport d'une relation médecin-malade intersubjective à la décision d'abstention thérapeutique

3.2.6.1) Spécificité de la relation médecin-patient en réanimation

Notre étude rappelle la fréquence des patients inconscients en réanimation. La variabilité mise en évidence à propos, par exemple, de l'estimation de la souffrance psychique et physique du patient ou de l'importance de la prise en compte de son âge pour décider une abstention, témoigne de perceptions très différentes du patient selon les soignants. Le peu d'importance attribuée par les médecins seniors à l'avis de la famille témoigne d'un sentiment de responsabilité, voire de proximité, très fort vis-à-vis du malade. L'investissement de l'ensemble de l'équipe soignante dans la discussion des décisions d'abstention et dans la réalisation de la présente étude illustre une préoccupation centrale : délivrer des soins adaptés au patient et dans le cas où celui-ci est inconscient, compatibles avec la représentation que les soignants ont du patient. Le caractère subjectif de cette représentation enrichie par une discussion avec les proches et les autres membres de l'équipe, dépendante de la personnalité et des valeurs du soignant, explique les débats parfois passionnés entourant les décisions d'abstention. Cette représentation nourrit une relation soignant-malade de type intersubjective même si le patient est inconscient. Ces constatations incitent à poser comme hypothèse que la légitimité des décisions d'arrêt thérapeutique doit être recherchée dans la relation au malade et à examiner la spécificité de la relation intersubjective.

3.2.6.2) Apport de la notion d'une relation médecin-malade intersubjective

Subordonner la décision d'abstention thérapeutique à la relation médecin patient suppose l'existence d'une éthique de la relation intersubjective. Lévinas (39) en affirmant "le visage d'autrui est dénué : c'est le pauvre pour lequel je peux tout et à qui je dois tout", mais également (40) que "le non synthétisable par excellence, c'est certainement la relation entre homme" prône la spécificité de la relation intersubjective par rapport à la relation collective. Ainsi, il reconnaît que "L'élément commun qui permet de parler d'une société objectivée, et par lequel l'homme ressemble aux choses et s'individualise comme une chose, n'est pas le premier"(41) De même le manque d'effectivité d'un

modèle, ne prenant en considération que l'autonomie du patient dans une relation de type contractuelle, renvoie au caractère fondamental intersubjectif de la relation médecin-malade. Paradoxalement, l'appel du visage de l'autre peut, en réanimation, susciter une décision de limitation thérapeutique. Cette décision trouve sa légitimité dans la conviction de chacun des participants qu'il existe une rupture irréversible entre l'histoire actuelle et future du patient, et son passé. L'identité assignée au patient, en l'absence de sa participation, relève donc, en reprenant les termes de P Ricoeur (42) du "rejeton fragile issu de l'union de l'histoire et de la fiction", d'une identité narrative. La conviction que le patient est dans l'incapacité définitive de participer au récit de sa propre vie peut faire considérer qu'une décision d'abstention est souhaitable. La légitimité ultime de cette décision réside dans une démarche individuelle restaurant une version subjective de l'identité narrative du patient, même si cette conviction doit au niveau collectif coïncider avec celle des autres participants à la discussion.

L'hypothèse proposée rend ineffective l'élaboration de toute norme légale. Elle encourage par contre à l'information et au débat autorisant l'instauration d'un climat serein et ouvert permettant de penser l'autre dans une subjectivité partagée.

Au plan théorique, le modèle de relation médecin-patient proposé soulève la question laissée en suspend de la nature des valeurs sous-tendant la relation intersubjective. Je serais tenté a priori d'opposer éthique de la relation intersubjective et éthique collective, le terme collectif n'étant pas lié au nombre de participants, mais à l'acceptation du regard normatif de la collectivité au sein de la relation. Par exemple, le langage de la relation collective serait alors le langage rationnel, explicite et objectivant reconnu par Habermas. A l'opposé, l'intersubjectivité supposerait, l'analogie, l'implicite, l'instauration d'un jeu de langue privé. Le concept de vérité, au niveau collectif renverrait à une concordance logique soit avec les faits soit avec un système axiomatique explicitement déterminé, alors qu'au niveau intersubjectif, il résiderait dans son essence, telle que l'a définie Heidegger (43), c'est-à-dire la liberté des interlocuteurs de "laisser-être l'étant" au delà du quotidien.

Le développement et la caractérisation d'une éthique de la relation intersubjective, condition d'une relation-médecin malade oscillant entre l'intime et le collectif, aboutissement de ce travail de DEA, supposent une future réflexion juridique, sociologique, psychologique et philosophique qui sort des limites de cette étude et relève, en ce qui me concerne, de compétences à acquérir.

CONCLUSION

Ce travail de recherche concernant les décisions d'abstention thérapeutique a d'abord montré la variabilité des motivations des soignants et la subjectivité de la perception du patient inconscient. Il a ensuite reconnu le caractère indispensable et les limites d'une discussion dans la prise de décision. Enfin il a proposé un modèle de la relation médecin-patient aux frontières du collectif et de l'intersubjectivité. La relation intersubjective, relayée, si le patient est inconscient, par la reconstitution par chaque soignant d'une identité narrative du malade, fonde la légitimité de la décision d'abstention thérapeutique.

Admettre le caractère primordial de l'intersubjectivité dans la relation médecin malade rend impossible l'introduction de normes autres que procédurales. Un encadrement juridique a priori des décisions d'abstention n'aurait aucune effectivité dans ce contexte.

Dans la mesure où le choix d'une relation intersubjective relève par nature de la liberté des participants et reste donc facultative, la discussion demeure essentielle et doit être favorisée par des normes procédurales proposées par les sociétés savantes. De telles normes permettraient une prise de conscience du grand public, favoriseraient la communication avec les familles des patients et permettraient de débattre de ces questions dans la clarté.

BIBLIOGRAPHIE

- 1) Ferrand E, Robert R, Ingrand P, et le groupe LATAREA. Réalité des pratiques de limitations et d'arrêts des soins en réanimation en France. Etude nationale.. Réanimation rgence 1997; 6(6):122
- 2) Prendergast TJ, Luce JM. Increasing incidence of withholding and withdrawal of life support from the critically ill. Am J Respir Crit Care Med 1997;125 (15-20)
- 3) Cook DJ, Guyatt GH, Jaeschke R et al. Determinants in canadian health care workers of the decision to withdraw life support from the critically ill. JAMA 1995; 273(9), 703-708
- 4) Walter SD, Cook DJ, Guyatt GH, Spanier A, Jaeschke R, Thomas RJ. Confidence in life support decisions in intensive care unit : a survey of healthcare workers Crit Care Med 1988; 26(1), 44-49
- 5) Fermanian J.. Mesure de l'accord entre deux juges. Cas qualitatif Rev Epidémiol et santé publ. 1984; 32, 140-147
- 6) Caralis PV, Hammond JS. Attitudes of medical students, housestaff and faculty physicians toward euthanasia and termination of life sustaining treatment. Crit Care Med 1992; 20:684-690
- 7) Pearlman RA, Inui TS, Cartet WB. Variability in physician bioethical decision-making. A case study of euthanasia. Annals of internal medicine 1982; 97:420-425
- 8) Christakis NA, Asch DA. Biases in how physicians choose to withdraw life support. Lancet 1993; 342:642-646
- 9) Poses RM, Bekes C, Copare FJ, Scott WE. The answer to "what are my chances, doctor ?" depends on whom is asked : prognostic disagreement and inaccuracy for critically ill patients. Crit Care Med 1989; 17:827-833
- 10) Ricoeur P. Soit même comme un autre. édition du Seuil, Paris, 1990; p167
- 11) Smedira NG, Evans BH, Grais LS, Cohen NH, Lo B, Cooke M and al. Withholding and withdrawal of life support from the critically ill. N England J Med 1990; 322:309-15
- 12) Keenan SP, Busche KD, Chen ML, and al. A retrospective review of a large cohort of patients undergoing the process of withholding or withdrawal of life support. Crit Care Med 1997; 25(8), 1324-31
- 13) Jayes RL, Zimmerman JE, Wagner DP, Drapper EA, Knauss WA. Do-not-ressuscitate-orders in intensive care units. Current practices and recent changes. JAMA 1993; 270(18), 2213-17
- 14) Vincent JL, Parquier JN, Preiser JC, Brimiouille S, Kahn RJ. Terminal events in the intensive care unit : Review of 258 fatal cases in one year. Crit Care Med 1989; 17:530-533
- 15) The society of critical care medicine ethics comitee. Attitudes of critical care medicine professionals concerning forgoing life-sustaining treatments. Crit Care Med 1992; 20(3):320-26
- 16) The ethics comitee' of the society of critical care medicine. Consensus statement of the society of critical care medicine's ethics comitee regarding futile and other possibly inadvisable treatment. Crit Care Med 1997; 25(5) 887-891
- 17) Legall JR, Lemeshow S, Saulnier F. A new simplified acute physiologic score (SAPS II) based on a European/North American multicenter study. JAMA 1993; 270:2957-63
- 18) Knauss WA, Wagner DP, Draper EA and al The APACHE III prognostic system. Risk prediction of hospital mortality for critically ill hospitalized adults. Chest 1991;100:1619-36
- 19) Atkinson S, Bihari D, Smithies M et al. Identification of futility in intensive care. The Lancet 1994; 344, 1203-1206

- 20) Wagner DP, Knauss WA, Harrell FE, Zimmerman JE, Watts C. Daily prognostic estimates for critically ill adults in intensive care units : results from a prospective, multicenter, inception cohort analysis. *Crit Care Med* 1994; 22(9), 1359-1372
- 21) Knauss WA, Harrell FE, Lynn J et al. The SUPPORT prognostic model. Objective estimates of survival for seriously ill hospitalized adults. *Annals of internal medicine* 1995; 122(3), 192-203
- 22) American Thoracic Society. Withholding and withdrawing life-sustaining therapy. *Annals of internal medicine* 1991; 115(6):478-485
- 23) Halevy A, Neal CR, Brody BA. The low frequency of futility in an adult intensive care unit setting. *Arch intern med* 1996 (156), 100-104
- 24) Curtis JR, Park DR, Krone MR, Pearlman RA. Use of the medical futility rationale in do-not-attempt-resuscitation orders. *JAMA* 1995;273:124-128
- 25) Luce JM. Physicians do not have a responsibility to provide futile or unreasonable care if a patient or family insists
- 26) Tomlinson T, Brody H. Futility and the ethics of resuscitation. *JAMA* 1990; 264:1276-1280
- 27) Schneiderman LJ, Jecker NS, Jonsen AR. Medical futility : Its meaning and ethical implications. *Annals of internal medicine* 1990; 112: 949-954
- 28) Ash DA, Hansen-Flaschen J, Lanken PN. Decisions to limit or continue life-sustaining treatment by critical care physicians in the united states : conflicts between physician's practices and patients wishes. *Am J Respir Crit Care Med* 1995; 131:288-292
- 29) Pochard F, Zittoun R, Hervé C, Dhainaut JF. Controverses éthiques concernant l'abstention et l'arrêt des thérapeutiques en réanimation. *Réanimation médecine d'urgence* 1999; 8:79-84
- 30) Terri RF, Stein MD, O'Sullivan PS, Brock DW, Novack DH. Limits of patient autonomy. Physician attitudes and practices regarding life-sustaining treatment and euthanasia. *Arch intern medicine* 1993; 153:722-728
- 31) Ferrand E, Ingrand P et le groupe LATAREA. Réalité du consentement du patient en réanimation en France Etude nationale Prospective. *Réanimation médecine d'urgence* 1997; 6(6):728
- 32) Roupie E, Santin A, N'Gnako A, Wartel JS, Grego JC, Consentement aux soins en réanimation ? *Réanimation médecine d'urgence* 1998; 7:121
- 33) Task Force on ethics of society of critical care medicine. Consensus report on the ethics of forgoing life-sustaining treatments in the critically ill. *Crit Care Med* 1990; 18(12):1435-39
- 34) Habermas J. *Morale et communication*. Flammarion, Paris 1999, p 87
- 35) Habermas J. *Morale et communication*. Flammarion, Paris 1999, p 108
- 36) cité par Habermas J. in *Morale et communication*. Flammarion, Paris 1999, p 110
- 37) Thomas JP. La bioéthique à l'épreuve de la finitude. In *la bio-éthique est-elle de mauvaise foi ?* Gouyon PH, Lecourt D, Memmi D, Thomas JP, Thouvenin D. PUF Paris 1999; p 31
- 38) Ferry JM. *Philosophie de la communication*. Ed du Cerf Paris 1994 p117
- 39) Lévinas E. *Ethique et Infini*. Fayard Paris 1982 p 93

40) Lévinas E. Ethique et Infini. Fayard Paris 1982 p 81

41) Lévinas E. Ethique et Infini. Fayard Paris 1982 p 83

42) Ricoeur P Temps et récit 3 Le temps raconté Ed du Seuil Paris 1985 p442

43) Heidegger M Question 1 De l'essence de la vérité Gallimard Paris 1968 p 178

ANNEXE 1

Etiquette patient

age

adresse :

tél :

Date d'entrée en réa :

Date d'entrée à l'hôpital

nombre d'hospitalisation non programmées dans les 12 derniers mois :

0 1 2 3 4 5 6 >6

service d'origine :

entourage :

nom :

lien avec le malade

tel :

nom :

lien avec le malade

tel :

résidence : à domicile avec entourage , seul à domicile sans aide , seul à domicile avec aide , maison de retraite médicalisée , long séjour

activité :

sort de chez lui sans aide

se déplace à l'intérieur du domicile sans aide

effectue des taches ménagères

pathologie chronique :

cardiaque : insuffisance cardiaque classe NYHA : dernière fraction d'éjection :
angor instable angor stable

pulmonaire : insuffisance respiratoire
oxygène à domicile , ventilation à domicile
trachéotomie
nombre d'intubation antérieure

diabète

artériopathie

claudication

amputation

hépatique :

cirrhose

score de CHILD :

dernier TP de base connu :

décompensation oedémato ascitique préalable

hémorragie digestive su VO préalable

encéphalopathie hépatique préalable

rénale : insuffisance rénale dialyse chronique
dernière créatinine connue

neurologique : séquelle d'AVC neuro-myopathie dégénérative
encéphalopathie séquellaire démence
aphasique
DTS
hémiplégie

pathologie psychiatrique : pathologie psychotique dépression grave
patient vivant à domicile , en appartement thérapeutique , institutionnalisé
en secteur libre , en secteur fermé

tumeur solide : métastase ganglionnaire
métastase d'organes
tumeur chirurgicalement curable : oui , non
traitement déjà réalisé : chirurgie radiothérapie
première ligne de chimio
deuxième ligne de chimio
troisième ligne de chimio
guérie oui , non , évolutive , terminale

hémapathie maligne : traitement déjà réalisé :
première ligne de chimio
deuxième ligne de chimio
troisième ligne de chimio
greffe de moelle

guérie rémission complète rémission incomplète

SIDA : dernier T4 connus
atcd : pneumocystose , CMV , toxoplasmose , encéphalopathie VIH , autre infection
opportuniste

aplasie : oui , non

MAC CAB :

KNAUSS :

SAPS 2 :

pathologie aiguë

médical ; chirurgie programmée ; chirurgie urgente

Symptôme principal :

Diagnostic d'entrée 1 :

Diagnostic d'entrée 2

sortie

dg de sortie :

date de sortie de réanimation :

date de sortie de l'hôpital :

décès

date de décès :

décès inopiné : oui , non

décès secondaire à une limitation : oui non

délais entre l'application de la mesure de limitation thérapeutique et le décès :

famille avertie de la limitation : oui non

utilisation d'une méthode destinée à accélérer le décès

présence de la famille en cours d'hospitalisation

Parmi l'entourage du patients quelles sont, par ordre de fréquence décroissante, les trois personnes qui prennent le plus fréquemment des nouvelles ? Je ne sais pas

1) conjoint _ père ou mère _ enfants _ famille autre _ ami _ voisin _

2) conjoint _ père ou mère _ enfants _ famille autre _ ami _ voisin _

3) conjoint _ père ou mère _ enfants _ famille autre _ ami _ voisin _

Combien de fois l'entourage vient-il par semaine ? Je ne sais pas

0 fois _ 1-2 fois _ 3-4 fois _ 4-7 fois 8-14 fois > 14 fois _

Combien de fois l'entourage du patient a-t-il pris des nouvelles par téléphone par semaine ?

Je ne sais pas , 0 fois, 1-2 fois _, 3-4 fois _, 4-6 fois _, 6-8 fois _, 8-14 fois _, > 14 fois _

ANNEXE 2

Etiquette du patient

DATE

:

IDENTITE DU SOIGNANT :

Je n'ai pas rempli le questionnaire pour la raison suivante :

- manque de temps
- mes convictions m'empêchent de participer à une étude sur la limitation thérapeutique
- je préfère ne pas participer personnellement aux décisions de limitation thérapeutique
- les décisions de limitation thérapeutique constituent pour moi un stress trop important

1.1) La communication avec le patient est-elle : absente , médiocre , moyenne , bonne , excellente
Je ne sais pas

1.2) Le patient peut-il donner son avis sur la poursuite des soins : Oui , Non , Je ne sais pas

1.3) Le patient est-il favorable à une limitation des soins : Oui , Non , Je ne sais pas , Avis non demandé

1.4) Si oui, quel est l'avis de l'entourage concernant une éventuelle limitation thérapeutique ? : inconnu

demandeur d'une limitation
limitations

opposé à toutes

1.5) Quelle est la mortalité hospitalière prévisible de ce patient : (0-100 %) :

1.6) Si ce patient survit dans un an, quelle est votre estimation de sa qualité de vie à cette date ?:

excellent

très mauvais

1.7) Une éventuelle limitation thérapeutique est-elle impossible en raison du risque médico-légal ?

OUI

NON

Pensez-vous qu'une limitation thérapeutique soit souhaitable ?

Non , Je ne sais pas

OUI : TOURNEZ LA PAGE SVP

3) Quelle est votre estimation des éléments suivants ?

3.1) En l'absence de décision de limitation thérapeutique, quelle serait aujourd'hui votre estimation de la mortalité de ce patient **en réanimation** ? (0 - 100 %) :

3.2) En l'absence de décision de limitation thérapeutique, quelle serait votre estimation de **sa mortalité à 1 an** ? (0 - 100 %) :

3.3) Si ce patient survit dans un an, quelle est votre estimation de son autonomie à cette date ?

Décès prévisible < 1 an

excellente

très mauvaise

3.4) Quelle est votre estimation de son autonomie antérieure ? :

inconnue , très mauvaise , mauvaise , satisfaisante , bonne , très bonne

3.5) Les médecins seniors du service sont-ils, pour ce patient :

favorable à la LT , défavorable à la LT , non unanimes , je ne sais pas

3.6) Le reste de l'équipe soignante (interne, IDE, Kiné) est-il pour ce patient ?

favorable à la LT , défavorable à la LT , non unanimes , je ne sais pas

3.7) La souffrance physique de ce patient est-elle ?

inexistante

Majeure

3.8) La souffrance psychique du patient est-elle ?

inexistante

Majeure

4) Si vous souhaitez une mesure de limitation, quelle importance accordez-vous aux éléments suivants dans votre décision pour ce patient?

4.1) Autonomie antérieure de ce patient ?
sans importance

essentiel

4.2) Existence d'une pathologie sous-jacente grave chez ce patient ?
sans importance

essentiel

4.3) Age de ce patient :
pas important , très peu important , peu important , important , très important , essentiel

4.4) Mortalité hospitalière prévisible de ce patient ?
sans importance

essentiel

4.5) L'autonomie de ce patient dans 1 an ? Décès prévisible < 1 an
sans importance

essentiel

4.6) Le bien être de ce patient dans 1 an ? Décès prévisible < 1 an
sans importance

essentiel

4.7) Avis de ce patient ? :
sans importance

essentiel

4.8) Avis de la famille de ce patient ? :
pas important , très peu important , peu important , important , très important , essentiel

4.9) Avis d'un médecin traitant de ce patient (spécialiste ou généraliste) ? : Avis inconnu
pas important , très peu important , peu important , important , très important , essentiel

4.10) Avis des médecins senior du service concernant ce patient ? : Avis inconnu
pas important , très peu important , peu important , important , très important , essentiel

4.11) Avis des autres membres de l'équipe soignante ? : Avis inconnu
pas important , très peu important , peu important , important , très important , essentiel

4.12) Souffrance psychologique de ce patient ? :
sans importance

essentiel

4.13) Souffrance physique de ce patient ? :
sans importance

essentiel

4.14) Du coût économique des soins ? :
pas important , très peu important , peu important , important , très important , essentiel

4.15) Pensez-vous que votre décision correspond au désir de la majorité de l'équipe soignante ? :
Oui , Non , Je ne sais pas

ANNEXE 3

Tableau 5
Taux de réponse au différentes questions en pourcentage
des questionnaires remplis (2515), 494 correspond au nombre de questionnaires
préconisant une abstention thérapeutique impliquant la réponse aux items correspondants

	Nombre de questionnaire rendus	pas de réponse (%)	je ne sais pas (%)	avis non demandé (%)	réponse inconnue (%)
estimation de la capacité de communication	2515	0,06	2,1		
le patient peut-il donner son avis ?	2515	0,12	12,1		
le patient est-il favorable à l'abstention ?	2515	0,2	40,8	43,7	
l'entourage est-il favorable à la limitation ?	2515	1,9	0,35		70,7
estimation de la mortalité hospitalière	2515	0,95	8		0,03
estimation de la qualité de vie dans un an	2515	8,6	8,3		
un risque médico-légal empêche-t-il l'abstention ?	2515	1,8	19,3		
abstention souhaitée	2515	0,04	10,8		
estimation de la probabilité de décès en réanimation	494	5,26	0,8		
estimation de décès à un an	494	5,08	2,02		
estimation de l'autonomie à un an	494	5,68	0,6		
estimation de l'autonomie antérieure	494	4,87	0		
estimation de l'avis des médecins seniors	494	4,87	32,6		
estimation de l'avis du reste de l'équipe	494	4,87	50,2		
estimation de la souffrance physique du patient	494	6,28	2,02		
estimation de la souffrance psychique du patient	494	6,49	3,85		
importance de l'autonomie antérieure	494	7,3	0,8		
importance des pathologies antérieures	494	7,49	0,2		
importance de l'âge du patient	494	7,91	0,2		
importance du risque de décès hospitalier	494	7,91	0,41		
importance de l'autonomie à un an	494	7,49	0,2		
importance de la qualité de vie à un an	494	7,49	0,41		
importance de l'avis du patient	494	7,42	1,22		
importance de l'avis de la famille	494	8,51	1,42		
importance de l'avis du médecin traitant	494	7,91	0,41		26,77
importance de l'avis des médecins seniors	494	8,51	0,2		7,3
importance de l'avis du reste de l'équipe	494	7,91	0,2		6,7
importance de la souffrance psychique du patient	494	7,91	0,61		
importance de la souffrance physique du patient	494	7,91	0,81		
importance des coûts	494	8,51	0,2		
la décision d'abstention est-elle majoritaire au sein de l'équipe ?	494	8,71	3,24		

Tableau 6
résultats de l'analyse en composantes principales

	facteur 1	facteur 2	facteur 3	facteur 4	facteur 5	facteur 6	facteur 7
durée entre l'entrée en réanimation et la décision	-0,033	0,056	-0,295	0,003	-0,288	-0,071	0,009
fonction du soignant	-0,014	-0,030	-0,059	0,029	0,187	0,140	0,061
estimation de la capacité de communication	-0,034	0,016	0,035	-0,011	0,059	0,004	-0,741
le patient peut-il donner son avis	0,022	0,040	-0,009	0,042	0,332	0,010	-0,223
le patient est-il favorable à l'abstention ?	-0,220	-0,086	0,122	0,010	-0,094	0,030	-0,068
la famille est-elle favorable à la limitation ?	0,324	-0,070	0,016	0,006	0,231	-0,037	0,597
estimation de la mortalité hospitalière	0,052	0,031	0,141	-0,038	0,136	-0,028	0,414
estimation de la qualité de vie dans un an	0,133	0,002	-0,254	0,070	-0,002	-0,002	0,655
age	0,010	-0,123	0,214	0,059	-0,608	0,021	0,076
nombre d'hospitalisation l'année précédente	0,181	-0,003	0,059	-0,058	0,678	0,003	0,124
résidence	0,080	-0,045	0,830	-0,040	-0,216	0,002	-0,126
mobilité du patient	0,080	-0,045	0,830	-0,040	-0,216	0,002	-0,126
Mac Cabe	0,091	0,110	0,183	-0,046	0,780	0,015	-0,060
SAPS	-0,129	0,027	0,053	0,026	0,031	0,068	0,135
fréquence des visites	0,104	-0,013	-0,147	-0,072	-0,052	0,010	-0,122
estimation de décès en réanimation	0,815	0,082	-0,033	-0,020	0,073	0,085	0,189
estimation de décès à un an	0,847	0,036	0,097	0,013	0,147	0,003	0,095
estimation de l'autonomie à un an	0,576	0,073	0,179	0,032	0,118	0,016	0,109
estimation de l'autonomie antérieure	-0,100	-0,104	-0,634	-0,023	-0,185	-0,076	0,023
estimation de l'avis des médecins seniors	-0,022	-0,024	-0,041	0,007	-0,028	-0,978	0,035
estimation de l'avis du reste de l'équipe	-0,022	-0,026	-0,041	0,007	-0,028	-0,978	0,036
estimation de la souffrance physique du patient	0,175	0,782	-0,018	0,004	-0,063	-0,029	-0,040
estimation de la souffrance psychique du patient	0,110	0,773	-0,002	-0,006	0,067	0,076	-0,103
importance de l'autonomie antérieure	-0,075	0,340	0,621	0,032	0,149	0,000	0,210
importance des pathologie santérieures	0,291	-0,050	0,403	0,077	0,427	-0,108	0,002
importance de l'âge du patient	-0,069	0,073	0,029	0,913	-0,083	-0,018	0,031
importance du risque de décès hospitalier	0,701	-0,065	0,035	-0,097	0,067	-0,026	0,029
importance de l'autonomie à un an	-0,127	0,036	0,121	0,023	-0,020	-0,022	-0,055
importance de la qualité de vie à un an	0,453	0,030	0,094	-0,012	0,188	-0,052	0,055
importance de l'avis du patient	-0,129	0,564	0,111	0,065	0,153	-0,016	0,054
importance de l'avis de la famille	-0,005	0,050	0,009	0,922	-0,040	0,015	0,034
importance de l'avis du médecin traitant	0,020	0,010	-0,043	0,833	0,057	0,005	-0,014
importance de l'avis des médecins seniors	-0,212	0,041	0,048	-0,003	0,187	0,027	0,195
importance de l'avis du reste de l'équipe	-0,114	0,438	-0,058	0,103	0,025	-0,037	-0,063
importance de la souffrance psychique du patient	-0,005	0,844	0,002	0,050	0,076	0,040	0,050
importance de la souffrance physique du patient	0,045	0,838	0,033	0,055	0,067	-0,013	0,059
importance des coûts	-0,138	0,288	0,159	-0,064	-0,027	0,053	0,103
la décision d'abstention est-elle majoritaire au sein de l'équipe	0,080	-0,156	-0,084	0,006	0,064	0,016	0,036

variance	2,968	3,466	2,815	2,448	2,819	1,988	1,872
Proportion de la variance totale expliquée	0,076	0,089	0,072	0,063	0,072	0,051	0,048
							Les coefficients sont considérés comme significatif au dessus de 0,7

Tableau 7a
analyse univariée des réponses en fonction du souhait d'une décision d'abstention

	abstention préconisée n = 494	pas d'abstention préconisée n = 2021	p
MACCAB	0,87+/-0,86	0,40+/-0,70	< 10-5
nombre d'hospitalisation dans la dernière année	1,31+/-1,21	0,67+/-0,95	< 10-5
age	67,94+/-12,79	61,79+/-14,24	< 10-5
SAPS2	39,79+/-17,28	43,43+/-18,74	< 10-5
estimation de la mortalité hospitalière	80,19+/-21,81	41,15+/-25,62	< 10-5
estimation de la qualité de vie à un an *	83,20+/-17,51	54,47+/-22,82	< 10-5
LOD	7,65+/-2,73	6,46+/-2,98	< 10-5
avis de la famille**	47,41+/-20,95	57,01+/-16,20	< 10-5
durée d'hospitalisation en réanimation	28,34+/-32,62	25,17+/-27,60	0,0279
fréquence des visites	3,49+/-1,26	3,63+/-1,37	0,0549
fréquence des coups de téléphone (codage)	4,79+/-1,99	4,86+/-2,05	0,4890

* Echelle visuelle analogique de "excellente" à "très mauvais"

**Echelle visuelle analogique de "demandeur d'une limitation" à "opposés à toutes limitation"

Tableau 7b(1)
analyse univariée des réponses en fonction du souhait d'une décision d'abstention
données quantitatives

		pas d'abstention préconisée	abstention préconisée	population totale	p
nombre d'hospitalisations dans l'année précédente	0	1 078 (53,37)	146 (29,61)	1 224 (48,71)	p=0.0000
	1	696 (34,46)	167 (33,87)	863 (34,34)	
	2	145 (7,18)	98 (19,88)	243 (9,67)	
	3	59 (2,92)	52 (10,55)	111 (4,42)	
	4	13 (0,64)	24 (4,87)	37 (1,47)	
	4	29 (1,44)	6 (1,22)	35 (1,39)	
			2020	493	
résidence	domicile	1 782 (89,01)	384 (78,05)	2 166 (86,85)	p=.00000
	domicile avec aide extérieure institutionnalisé	212 (10,59) 8 (0,40)	108 (21,95) 0 (0,00)	320 (12,83) 8 (0,32)	
		2002	492	2494	
activité	déplacement en dehors du domicile	1 745 (87,16)	384 (78,05)	2 129 (85,36)	p=.00000
	déplacement à l'intérieur du domicile	212 (10,59)	106 (21,54)	318 (12,75)	
	pas de déplacement seul	45 (2,25) 2002	2 (0,41) 492	47 (1,88) 2494	
mac cabe	survie prévisible > 5 ans	1 459 (72,19)	219 (44,42)	1 678 (66,75)	
	survie prévisible entre 1 et 5 ans	309 (15,29)	120 (24,34)	429 (17,06)	
	survie prévisible < 1 an	253 (12,52) 2021	154 (31,24) 493	407 (16,19) 2514	
fonction	assistant	537 (26,57)	229 (46,45)	766 (30,47)	p=.00000
	infirmière d'encadrement	378 (18,70)	51 (10,34)	429 (17,06)	
	infirmière de jour	226 (11,18)	57 (11,56)	283 (11,26)	
	infirmière de nuit	297 (14,70)	78 (15,82)	375 (14,92)	
	interne	205 (10,14)	41 (8,32)	246 (9,79)	
	kinésithérapeute	238 (11,78)	21 (4,26)	259 (10,30)	
	surveillante	130 (6,43)	11 (2,23)	141 (5,61)	
chef de service	10 (0,49) 2021	5 (1,01) 493	15 (0,60) 2514		
un risque médico-légal rend-t-il impossible une mesure d'abstention ?	"non" ou "je ne sais pas"	1 356 (86,81)	402 (95,49)	1 758 (88,65)	p=.00000
	oui	206 (13,19)	19 (4,51)	225 (11,35)	

		1562	421	1983	
avis patient	patient défavorable à l'abstention	164 (8,11)	12 (2,43)	176 (7,00)	p=.00000
	avis inconnu ou non demandé	1 832 (90,65)	444 (90,06)	2 276 (90,53)	
	patient favorable à l'abstention	25 (1,24)	37 (7,51)	62 (2,47)	
		2021	493	2514	

Tableau 7b(2)
analyse univariée des réponses en fonction du souhait d'une décision d'abstention
données qualitatives

		pas d'abstention préconisée	abstention préconisée	population totale	p
le patient peut-il donner son avis sur la poursuite des soins?	non	450 (22,27)	63 (12,78)	513 (20,41)	p=.00000
	je ne sais pas	1 316 (65,12)	377 (76,47)	1 693 (67,34)	
	oui	255 (12,62)	53 (10,75)	308 (12,25)	
		2021	493	2514	
communication	absente	976 (49,52)	342 (69,65)	1 318 (53,53)	p=.00000
	médiocre	428 (21,71)	83 (16,90)	511 (20,76)	
	moyenne	260 (13,19)	36 (7,33)	296 (12,02)	
	bonne	215 (10,91)	27 (5,50)	242 (9,83)	
	excellente	3 (0,61)	95 (3,86)	92 (4,67)	
	1971	491	2462		
knauss	pas de maladie chronique	1 741 (86,15)	362 (73,43)	2 103 (83,65)	p=0.0000
	hépatique	12 (0,59)	26 (5,27)	38 (1,51)	
	cardiovasculaire	40 (1,98)	17 (3,45)	57 (2,27)	
	respiratoire	124 (6,14)	51 (10,34)	175 (6,96)	
	immunosuppression	104 (5,15)	37 (7,51)	141 (5,61)	
		2021	493	2514	

Tableau 13a
 Comparaison des réponses des médecins et des paramédicaux
 données quantitatives

	médecins n=151 moyenne +/- SD	paramédicaux n=151 moyenne +/- SD	p=
la famille est-elle favorable à la limitation ? *	46,17 (24,98)	44,04 (19,16)	NS
estimation de la mortalité hospitalière	84,95 (19,92)	84,80 (18,06)	NS
estimation de la qualité de vie dans un an **	84,65 (15,27)	87,26 (16,68)	NS
estimation de décès à un an	91,89 (14,40)	90,37 (14,99)	NS
estimation de l'autonomie à un an **	89,41 (18,23)	92,04 (13,49)	NS
estimation de la souffrance physique du patient ***	36,63 (24,83)	45,24 (22,03)	0,04802
estimation de la souffrance psychique du patient ***	39,07 (23,62)	50,02 (25,71)	0,02043
importance de l'autonomie antérieure****	56,03 (35,58)	57,80 (28,48)	0,01800
importance des pathologies antérieures****	83,87 (27,22)	80,52 (20,21)	NS
importance du risque de décès hospitalier****	87,55 (20,99)	83,27 (23,66)	NS
importance de l'autonomie à un an****	87,84 (22,10)	91,75 (15,16)	NS
importance de la qualité de vie à un an****	83,62 (28,75)	91,77 (15,24)	0,00094
importance de l'avis du patient****	43,99 (28,11)	63,59 (28,86)	0,00000
importance de la souffrance psychique du patient****	39,55 (25,81)	76,32 (19,32)	0,00000
importance de la souffrance physique du patient****	38,19 (26,12)	75,72 (20,87)	0,00000

* Echelle visuelle analogique de "demandeur d'une limitation (0)" à "opposée à toutes limitation (100)"

** Echelle visuelle analogique de "excellente (0)" à "très mauvais (100)"

*** Echelle visuelle analogique de "inexistante (0)" à "majeure (100)"

**** Echelle visuelle analogique de "sans importance (0)" à "essentielle (100)"

Tableau 13b(1)
 Comparaison des réponses des médecins et des paramédicaux
 données qualitatives

		médecins nbre de pts (%)	paramédicaux nbre de pts (%)	
estimation de la capacité de communication				NS
	absente	109 (72,67)	108 (72,48)	
	médiocre	26 (17,33)	24 (16,11)	
	moyenne	12 (8,00)	10 (6,71)	
	bonne	3 (2,00)	6 (4,03)	
	excellente	0 (0,00)	1 (0,67)	
le patient est-il favorable à l'abstention ?				NS
	non	5 (3,33)	14 (9,33)	
	je ne sais pas	136 (90,67)	136 (90,67)	
	oui	9 (6,00)	0 (0,00)	
arrêt souhaitée				0,049
	non	83 (55,33)	99 (66,00)	
	oui	67 (44,67)	51 (34,00)	
limitation souhaitée				0,005
	non	3 (2,00)	0 (0,00)	
	oui	147 (98,00)	150 (100,00)	
estimation de l'autonomie antérieure				0,003
	très mauvaise	15 (10,49)	35 (24,48)	
	mauvaise	23 (16,08)	12 (8,39)	
	inconnu	29 (20,28)	45 (31,47)	
	satisfaisante	45 (31,47)	30 (20,98)	
	bonne	24 (16,78)	20 (13,99)	
	très bonne	7 (4,90)	1 (0,70)	
estimation de l'avis des médecins seniors				NS
	favorable à l'abstention	77 (53,85)	81 (55,10)	
	inconnu ou non	65 (45,45)	56 (38,10)	
	unanime			
	défavorable à l'abstention	0 (0,00)	5 (3,40)	
estimation de l'avis du reste de l'équipe				NS
	favorable à l'abstention	61 (42,66)	75 (51,02)	
	inconnu ou non	81 (56,64)	67 (45,58)	
	unanime			
	défavorable à l'abstention	0 (0,00)	0 (0,00)	

Tableau 13b(2)
 Comparaison des réponses des médecins et des paramédicaux
 données qualitatives

	médecins nbre de pts (%)	paramédicaux nbre de pts (%)	
importance de l'âge du patient			0,00001
pas important	12 (8,70)	2 (1,46)	
très peu important	25 (18,12)	8 (5,84)	
peu important	60 (43,48)	36 (26,28)	
important	35 (25,36)	81 (59,12)	
très important	3 (2,17)	8 (5,84)	
essentiel	3 (2,17)	2 (1,46)	
importance de l'avis de la famille			0,02
pas important	28 (20,29)	16 (12,03)	
très peu important	29 (21,01)	13 (9,77)	
peu important	57 (41,30)	23 (17,29)	
important	20 (14,18)	61 (45,86)	
très important	1 (0,72)	9 (6,77)	
essentiel	3 (2,17)	10 (7,52)	
importance de l'avis du médecin traitant			NS
pas important	14 (15,05)	5 (5,49)	
très peu important	14 (15,06)	6 (6,60)	
peu important	34 (36,56)	48 (52,75)	
important	28 (30,10)	30 (32,96)	
très important	3 (3,23)	1 (1,10)	
essentiel	0 (0,00)	1 (1,10)	
importance de l'avis des médecins seniors			0,0001
pas important	18 (12,95)	10 (7,41)	
très peu important	23 (16,55)	11 (8,15)	
peu important	23 (16,55)	30 (22,22)	
je ne sais pas	21 (15,11)	50 (37,04)	
important	52 (37,41)	31 (22,96)	
très important	1 (0,72)	2 (1,48)	
essentiel	1 (0,72)	1 (0,74)	
importance de l'avis du reste de l'équipe			0,0001
pas important	19 (13,67)	1 (0,74)	
très peu important	15 (10,79)	1 (0,74)	
peu important	25 (17,99)	7 (5,15)	
je ne sais pas	9 (6,47)	9 (6,62)	
important	66 (47,48)	94 (69,12)	
très important	3 (2,16)	17 (12,50)	
essentiel	2 (1,44)	7 (5,15)	

Tableau 13b(3)
 Comparaison des réponses des médecins et des paramédicaux
 données qualitatives

		médecins nbre de pts (%)	paramédicaux nbre de pts (%)	
importance des coûts	pas important	25 (17,99)	32 (23,70)	NS
	très peu important	44 (31,65)	11 (8,15)	
	peu important	13 (9,35)	26 (19,26)	
	important	47 (33,81)	57 (42,22)	
	très important	10 (7,19)	8 (5,93)	
	essentiel	0 (0,00)	1 (0,74)	
la décision d'abstention est-elle majoritaire au sein de l'équipe ?				NS
	oui	2 (1,43)	7 (4,93)	
	non	70 (50,00)	76 (53,52)	
	je ne sais pas	66 (47,14)	55 (38,73)	
		2 (1,43)	4 (2,82)	

Tableau 13b(3)
Concordance entre les médecins et les paramédicaux

	nbre pts	Kappa
estimation de la capacité de communication	151	0,48
le patient est-il favorable à l'abstention ?	150	0,03
la famille est-elle favorable à la limitation ?	148	0,4
estimation de la mortalité hospitalière	140	0,27
estimation de la qualité de vie dans un an	143	0,14
arrêt souhaitée	150	0,19
estimation de décès à un an	138	0,24
estimation de l'autonomie à un an	138	0,2
estimation de l'autonomie antérieure	135	0,19
estimation de l'avis des médecins seniors	57	effectif
		insuffisant
estimation de l'avis du reste de l'équipe	57	effectif
		insuffisant
estimation de la souffrance physique du patient	128	0,1
estimation de la souffrance psychique du patient	120	0,05
importance de l'autonomie antérieure	132	0,12
importance des pathologie santérieures	133	0,1
importance de l'âge du patient	124	0,1
importance du risque de décès hospitalier	131	0,104
importance de l'autonomie à un an	135	0,1
importance de la qualité de vie à un an	132	0,13
importance de l'avis du patient	127	0,06
importance de l'avis de la famille	124	0,24
importance de l'avis du médecin traitant	74	0,11
importance de l'avis des médecins seniors	112	0,38
importance de l'avis du reste de l'équipe	112	0,28
importance de la souffrance psychique du patient	132	0,02
importance de la souffrance physique du patient	132	0,04
importance des coûts	125	0,15
la décision d'abstention est-elle majoritaire au sein de l'équipe	48	0,02

Tableau 14a
 Comparaison des réponses des 3 médecins seniors
 données quantitatives

	assistant 1	assistant 2	assistant 3	assistant 1 vs assistant 2\$	assistant 2 vs assistant 3\$	assistant 1 vs assistant 3\$	ANOVA §
	moyenne (SD) n=186	moyenne (SD) n=186	moyenne (SD) n=186	p=	p=	p=	p=
la famille est-elle favorable à la limitation ?*	49,78 (13,14)	68,58 (20,39)	52,25 (16,64)	< 10-6	< 10-6	NS	0,001
estimation de la mortalité hospitalière	49,49 (27,18)	60,39 (29,86)	48,55 (29,41)	< 10-6	< 10-6	NS	< 10-6
estimation de la qualité de vie dans un an**	50,71 (24,89)	74,33 (23,08)	62,49 (24,67)	< 10-6	< 10-6	< 10-6	< 10-6
estimation de décès à un an	85,54 (17,73)	96,29 (9,10)	84,91 (17,74)	0,005	NS	NS	NS
estimation de l'autonomie à un an**	82,77 (22,28)	89,62 (21,47)	84,89 (18,14)	NS	NS	3,18E-02	NS
estimation de la souffrance physique du patient***	5,54 (8,67)	50,49 (14,82)	41,52 (13,82)	< 10-6	NS	< 10-6	< 10-6
estimation de la souffrance psychique du patient***	10,00 (13,46)	55,62 (9,56)	42,90 (13,04)	< 10-6	0,013	< 10-6	< 10-6
importance de l'autonomie antérieure****	36,00 (43,47)	58,71 (31,54)	59,37 (26,50)	0,005	NS	0,03	NS
importance des pathologies antérieures****	76,52 (37,84)	73,30 (29,18)	86,40 (22,86)	NS	0,009	NS	NS
importance du risque de décès hospitalier****	83,37 (30,07)	87,16 (18,28)	84,12 (18,15)	NS	NS	NS	NS
importance de l'autonomie à un an****	91,19 (21,65)	82,20 (28,39)	88,04 (15,05)	NS	NS	NS	NS
importance de la qualité de vie à un an****	77,44 (36,76)	84,07 (24,90)	80,72 (24,51)	NS	NS	NS	NS
importance de l'avis du patient****	12,93 (26,11)	50,23 (19,82)	50,65 (15,28)	< 10-6	NS	< 10-6	< 10-6
importance de la souffrance psychique du patient****	8,25 (15,76)	54,29 (13,06)	47,28 (12,62)	< 10-6	NS	< 10-6	< 10-6
importance de la souffrance physique du patient****	3,96 (5,24)	55,44 (11,40)	47,16 (12,23)	< 10-6	NS	< 10-6	< 10-6

* Echelle visuelle analogique de "demandeur d'une limitation (0)" à "opposée à toutes limitation (100)"

** Echelle visuelle analogique de "excellente (0)" à "très mauvais (100)"

*** Echelle visuelle analogique de "inexistante (0)" à "majeure (100)"

**** Echelle visuelle analogique de "sans importance (0)" à "essentielle (100)"

\$ test t païré

§ comparaison entre les trois assistants par ANOVA

Tableau 14a
 Comparaison des réponses des 3 médecins seniors
 données qualitatives

	Assistant 1 nbre (%)	Assistant 2 nbre (%)	Assistant 3 nbre (%)
estimation de la capacité de communication			
absente	114 (62,30)	115 (63,19)	115 (61,83)
médiocre	28 (15,30)	35 (19,23)	40 (21,51)
moyenne	14 (7,65)	19 (10,44)	17 (9,14)
bonne	21 (11,48)	13 (7,14)	10 (5,38)
excellente	6 (3,28)	0 (0,00)	4 (2,15)
le patient peut-il donner son avis			
oui	20 (10,75)	35 (18,82)	9 (4,84)
je ne sais pas	25 (13,44)	20 (10,75)	12 (6,45)
non	141 (75,81)	131 (70,42)	165 (88,71)
le patient est-il favorable à l'abstention ?			
patient défavorable à l'abstention	1 (0,54)	3 (1,61)	1 (0,54)
avis inconnu ou non demandé	181 (97,31)	148 (79,57)	184 (98,92)
patient favorable à l'abstention	4 (2,15)	35 (18,82)	1 (0,54)
Les contraintes légales rendent-elle la décision d'abstention impossible			
non	186 (100,00)	147 (99,32)	185 (100,00)
oui	0 (0,00)	1 (0,68)	0 (0,00)
abstention souhaitée			
non	128 (68,82)	143 (76,89)	126 (67,74)
oui	58 (31,18)	43 (23,12)	60 (32,26)
limitation souhaitée			
non	117 (62,90)	124 (66,67)	127 (66,84)
oui	69 (37,10)	62 (33,33)	63 (33,16)
arrêt souhaité			
non	162 (85,26)	163 (87,63)	107 (57,53)
oui	28 (14,74)	23 (12,37)	79 (42,47)
estimation de l'autonomie antérieure			
pas important	1 (1,75)	1 (2,22)	17 (29,31)
très peu important	7 (12,28)	5 (11,11)	9 (15,52)
peu important	11 (19,30)	10 (22,22)	20 (34,48)
important	19 (33,33)	13 (28,89)	6 (10,34)
très important	11 (19,30)	13 (28,89)	4 (6,90)

essentiel

8 (14,04)

3 (6,67)

2 (3,45)

Tableau 14b(2)
 Comparaison des réponses des 3 médecins seniors
 données qualitatives

	Assistant 1 nbre (%)	Assistant 2 nbre (%)	Assistant 3 nbre (%)
estimation de l'avis des médecins seniors			
favorable à l'abstention	18 (31,58)	17 (37,78)	19 (32,76)
inconnu ou non unanime	39 (66,67)	27 (60,00)	39 (67,24)
défavorable à l'abstention	0 (0,00)	1 (2,22)	0 (0,00)
estimation de l'avis du reste de l'équipe			
favorable à l'abstention	11 (19,30)	8 (17,78)	18 (31,03)
inconnu ou non unanime	46 (80,69)	37 (82,22)	40 (68,97)
défavorable à l'abstention	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)
importance de l'âge du patient			
pas important	10 (17,54)	3 (6,82)	3 (5,26)
très peu important	1 (1,75)	24 (54,55)	0 (0,00)
peu important	16 (28,07)	12 (27,27)	25 (43,86)
important	27 (47,37)	5 (11,36)	27 (47,37)
très important	1 (1,75)	0 (0,00)	2 (3,51)
essentiel	2 (3,51)	0 (0,00)	0 (0,00)
0 (0,00)			
importance de l'avis de la famille			
pas important	35 (64,81)	1 (2,22)	7 (12,28)
très peu important	10 (18,52)	31 (68,89)	0 (0,00)
peu important	6 (11,11)	13 (28,89)	41 (71,93)
important	3 (5,56)	0 (0,00)	9 (15,79)
très important	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)
essentiel	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)
importance de l'avis du médecin traitant			
pas important	20 (64,52)	0 (0,00)	0 (0,00)
très peu important	2 (6,45)	25 (62,50)	0 (0,00)
peu important	6 (19,35)	11 (27,50)	1 (1,82)
important	2 (6,45)	4 (10,00)	54 (98,18)
très important	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)
essentiel	1 (3,23)	0 (0,00)	0 (0,00)
importance de l'avis des médecins seniors			
pas important	20 (44,44)	0 (0,00)	0 (0,00)
très peu important	3 (6,67)	14 (33,33)	0 (0,00)
peu important	9 (20,00)	23 (54,76)	1 (1,75)
important	13 (28,89)	5 (11,90)	56 (98,25)
très important	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)
essentiel	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)

Tableau 14b(3)
 Comparaison des réponses des 3 médecins seniors
 données qualitatives

		Assistant 1 nbre (%)	Assistant 2 nbre (%)	Assistant 3 nbre (%)
importance de l'avis du reste de l'équipe	pas important	19 (46,34)	1 (2,38)	0 (0,00)
	très peu important	2 (4,88)	15 (35,71)	0 (0,00)
	peu important	5 (12,20)	21 (50,00)	2 (3,51)
	important	15 (36,59)	5 (11,90)	55 (96,49)
	très important	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)
	essentiel	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)
importance des coûts	pas important	34 (59,65)	42 (97,67)	1 (1,75)
	très peu important	10 (17,54)	1 (2,33)	0 (0,00)
	peu important	8 (14,04)	0 (0,00)	1 (1,75)
	important	5 (8,77)	0 (0,00)	48 (84,21)
	très important	0 (0,00)	0 (0,00)	7 (12,28)
	essentiel	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)
la décision d'abstention est-elle majoritaire au sein de l'équipe	oui	17 (30,91)	27 (62,79)	11 (19,30)
	je ne sais pas	37 (67,27)	10 (23,26)	44 (77,19)
	non	1 (1,82)	6 (13,95)	2 (3,51)

Tableau 14 c
 Degrés de significativité entre les décisions
 souhaitées par les 3 assistants

	assistant 1 / assistant 2 p =	assistant 2 / assistant 3 p =	assistant 1 / assistant 3 p =
abstention souhaitée	0,01	0,01	NS
limitation souhaitée	NS	0,00 8	0,03
arrêt souhaité	NS	0,00 5	0,0001

Tableau 14d
Concordance entre les 3 assistants

	kappa assistant 1 vs assistant 2 nombre de pats	kappa	kappa assistant 2 vs assistant 3 nombre de pats	kappa	kappa assistant 1 vs assistant 3 nombre de pats	kappa
estimation de la capacité de communication	179	0,62	182	0,56	183	0,49
le patient peut-il donner son avis	144	0,55	154	0,31	152	0,3
la famille est-elle favorable à la limitation ?	184	0,01	184	0,24	186	0,27
estimation de la mortalité hospitalière	184	0,55	184	0,45	186	0,47
estimation de la qualité de vie dans un an	180	0,28	164	0,15	177	0,35
abstention souhaitée	186	0,57	186	0,48	186	0,55
limitation souhaitée	186	0,6	186	0,74	186	0,23
arrêt souhaité	186	0,48	186	0,14	186	0,8