

LA DECISION D'ABSTENTION THERAPEUTIQUE EN REANIMATION : ETUDE DE LA VARIABILITE DES MOTIFS RETENUS PAR LES SOIGNANTS

L Montuclard

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 ont étudié les raisons invoquées par les soignants pour de telles décisions. D Cook retrouvait principalement 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). La publication constatait aussi l'existence 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'adhésion. 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 la variabilité des motifs retenus selon les soignants.. La concordance entre les réponses des médecins et celle des infirmières sera étudiée.

Malades 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 senior 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.

Les décisions de limitation thérapeutique sont discutées au cours d'une réunion hebdomadaire et prises uniquement en cas d'unanimité. 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 thérapeutiques considérées souhaitables à cette date pour chacun des patients inclus. Les infirmières présentes dans le service depuis moins de 3 mois ont été exclues .Le terme "abstention thérapeutique" recouvre aussi bien des mesures de limitation (non introduction ou non augmentation d'une thérapeutique) que des mesures d'arrêt thérapeutique (interruption d'une thérapeutique déjà présente).

Le questionnaire a été réalisé après une étude bibliographique. Il a été testé auprès d'un groupe d'infirmières et de médecins, puis au cours d'une semaine test. 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 prévisible 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, les pages suivantes du questionnaire devaient être complétées en indiquant d'abord la nature des limitations préconisées en distinguant arrêt thérapeutique et limitation thérapeutique, ensuite l'estimation par le soignant de la mortalité du patient à un an et en réanimation, de l'autonomie du patient 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, et enfin 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. Les réponses étaient recueillies sur des échelles visuelles analogiques ou des échelles semi-quantitatives à 6 classes (pas important, très peu important, peu important, important, très important, essentiel).

Parallèlement, les caractéristiques démographiques du patient étaient recueillies ainsi que le diagnostic d'entrée, le score SAPS 2. Les mesures d'abstention décidées et celles effectivement appliquées ont été relevées.

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.

Les questionnaires remplis par les médecins (assistants et internes) et ceux complétés par l'équipe paramédicale (surveillante, infirmières, kinésithérapeutes) ont été appariés sur l'identité du patient et la date de distribution du questionnaire. Seuls les questionnaires où était préconisée une décision d'abstention ont été retenus pour cet appariement afin d'obtenir un effectif suffisant permettant l'étude des facteurs relevés seulement en cas d'abstention souhaitée.

Les réponses ont été comparées par un test t paillé pour les données quantitatives et par un test de Mac Nemmar pour les données qualitatives qui ont été regroupées en deux classes.

RESULTATS

Au cours de la période d'étude, 61 patients ont été inclus, 2515 questionnaires ont été remplis, correspondant à un taux global de réponse de 72,44 %. Les caractéristiques de la population figurent tableau 1.

55 % des patients présentaient une pathologie médicale, 45 % une pathologie chirurgicale.

Une décision d'abstention thérapeutique a été préconisée par au moins un des soignants pour 39 des 61 patients inclus dans l'étude (tableau 2). Une mesure d'abstention a été effectivement décidée pour 19 malades et a donné lieu à une application effective chez 15 patients. Ces décisions ont toutes été prises à l'unanimité après une discussion parfois prolongée sur plusieurs semaines. 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. Le délai moyen entre l'application de la décision et le décès est de 66,7 heures..

L'analyse appariée a été effectuée parmi 151 paires de questionnaires. (tableau 3a et 3b) 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 diffèrent pas entre les médecins et les paramédicaux. Par contre la souffrance physique et psychique est estimée être 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 %).

Discussion

L'analyse des décisions d'abstention thérapeutique en réanimation a fait l'objet de nombreuses études prospectives. Peu d'entre elles se sont centrées sur la variation des critères d'abstention en fonction du décideur. Plusieurs travaux étudient la variabilité des réactions des soignants volontaires confrontés à un ou plusieurs cas cliniques (3, 4, 5, 6,7). La méthodologie utilisée permet de se rapprocher de la réalité en interrogeant les membres d'une équipe de réanimation sur leur patient. Cette étude est intermédiaire entre une étude d'intention dans la mesure où l'application des décisions préconisées est subordonnée à un avis unanime de l'équipe et entre une étude pratique puisque les décisions sont évaluées à propos de cas réels. Un biais possible de cette étude est d'avoir suscité une demande inhabituelle d'abstention thérapeutique. Le large débat ouvert habituellement dans le service sur ces questions rend cette hypothèse improbable. Par ailleurs, il est difficile d'affirmer que les personnes interrogées 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. Enfin, l'absence de participation des patients qui sont le plus souvent inconscients et de leur famille constitue une limitation. En effet, le manque de sérénité qui règne dans le grand public par rapport à l'abstention thérapeutique nous a interdit de questionner l'entourage des patients.

La méthodologie choisie permet par contre la mise en évidence peu discutable de la variabilité des motivations des divers décideurs. Ainsi l'importance différente attachée à l'âge du patient dont la quantification est objective, traduit une différence subjective de perception des patients.

Les résultats de la présente étude confirment les données de la littérature. 56 % des patients décédés, inclus 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 (10), parmi 1719 patients hospitalisés en réanimation, observait 5 % d'arrêt thérapeutiques. Jayes (9) lors d'une étude multicentrique retrouve une proportion de 44 % de patients décédés dont le dossier mentionne une décision d'abstention. En Europe, Vincent (10) relève des taux inférieurs dans son unité (8,5 % des patients décédés n'ont pas bénéficié d'une réanimation intensive). Une étude européenne (11) 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 en réanimation.

L'ensemble de ces données, retrouvant des chiffres comparables dans des pays de tradition juridique et médicale différente, montre que les décisions d'abstention thérapeutiques 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.

Débattre du problème de la limitation thérapeutique en réanimation sans considérer le problème symétrique de l'acharnement thérapeutique a peu de sens.

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

Les différences d'appréciation observées, de manière prospective, entre les médecins et les paramédicaux corroborent les résultats d'études antérieures utilisant des cas clinique. 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 même 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. Pearlman (7), utilisant un cas clinique soumis à 205 médecins, montre que les praticiens exerçant en privé sont moins favorables à une abstention thérapeutique. Christakis (12), 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.

L'absence de différences observée dans l'évaluation des indices pronostiques (mortalité hospitalière, mortalité à un an, qualité de vie à un an), contraste avec l'importance différente attachée à l'âge du patient, à sa douleur physique et à sa douleur psychique. La plupart des patients sont anesthésiés et ne manifestent souvent que peu de signes objectifs de douleur. La quantification de la douleur en l'absence de toute manifestation est entièrement subjective. Certains ont sans doute considéré que la douleur était absente alors que d'autres qui pensait qu'un doute subsistait ont coché la partie moyenne de l'échelle visuelle analogique.. L'estimation de la douleur psychique chez des patients inconscients induit les mêmes différences de comportement qui traduisent une différence de perception du patient et non pas un phénomène objectif. L'importance 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 subjective 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 sûr que certains soignants n'ont 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.

Conclusion

Ce travail met en évidence, lors des décisions d'abstention thérapeutique, une perception différente du patient entre les médecins et les paramédicaux. Cette distinction montre l'importance des facteurs subjectifs lors de l'instauration des mesures de limitations et témoigne de l'importance de la relation intersubjective pour ce type de décision. Elle rend indispensable une discussion englobant l'ensemble de l'équipe pour tenir compte de la perception variée des différentes personnes impliquées. Un tel débat devrait évidemment inclure systématiquement l'entourage du patient et on peut regretter que le manque d'information des patients et de leur entourage sur la réalité de la réanimation et les questions difficiles soulevées par l'abstention thérapeutique rendent leur participation parfois impossible.

- 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 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) 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
- 6) 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
- 7) 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
- 8) 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
- 9) Jayes RL, Zimmerman JE, Wagner DP, Drapper EA, Knauss WA. Do-not-ressucitate-orders in intensive care units. Current practices and recent changes. JAMA 1993; 270(18), 2213-17
- 10) 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
- 11) The society of critical care medicine ethics committee. Attitudes of critical care medicine professionals concerning forgoing life-sustaining treatments. Crit Care Med 1992; 20(3):320-26
- 12) Christakis NA, Asch DA. Biases in how physicians choose to withdraw life support. Lancet 1993; 342:642-646

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

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 l'application de la décision d'abstention et le décès (heures)	66,2

Tableau 3a
 Comparaison des motifs invoqués par les soignants
 pour la décision d'abstention thérapeutique (données qualitatives)

	médecins n = 151 moyenne (DS)	paramédicaux n=151 moyenne (DS)	
estimation de la capacité de communication			NS
absente à médiocre	135 (90,00)	132 (88,59)	
moyenne à excellente	15 (10,00)	17 (11,41)	
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'autonomie antérieure			0,003
très mauvaise à mauvaise	38 (26,57)	47 (32,87)	
inconnu	29 (20,28)	45 (31,47)	
satisfaisante à très bonne	76 (53,15)	51 (35,67)	
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			
importance de l'âge du patient			0,00001
pas important à peu important	97 (70,30)	46 (33,58)	
important à essentiel	41 (29,70)	91 (66,42)	
importance de l'avis de la famille			0,02
pas important à peu important	114 (82,60)	52 (39,09)	
important à essentiel	24 (17,07)	80 (60,15)	
importance de l'avis du médecin traitant			NS
pas important à peu important	62 (66,67)	59 (64,84)	
important à essentiel	31 (33,33)	32 (35,16)	
importance de l'avis des médecins seniors			0,0001
pas important à peu important	64 (46,05)	51 (37,78)	
je ne sais pas	21 (15,11)	50 (37,04)	
important à essentiel	54 (38,85)	34 (25,18)	
importance de l'avis du reste de l'équipe			0,0001
pas important à peu important	59 (42,45)	9 (6,63)	
je ne sais pas	9 (6,47)	9 (6,62)	
important à essentiel	71 (51,08)	118 (86,77)	
importance des coûts			NS
pas important à peu important	82 (58,99)	69 (51,11)	
important à essentielle	57 (41,00)	66 (48,89)	
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	68 (48,57)	59 (41,55)	

Tableau 3b
 Comparaison des motifs invoqués par les soignants
 pour la décision d'abstention thérapeutique (données quantitatives)

	médecin 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)	0,018
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
importance de la souffrance psychique du patient****	39,55 (25,81)	76,32 (19,32)	0
importance de la souffrance physique du patient****	38,19 (26,12)	75,72 (20,87)	0

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

** 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)"