

Éthique et fin de vie

Ethics and end of life

© SRLF et Springer-Verlag France 2013

SO043

Évaluation de la capacité de décisions des patients de réanimation : résultats d'une étude multicentrique (étude Capacity)

P.-M. Bertrand¹, B. Pereira², M. Adda¹, B. Souweine¹, A. Lautrette¹
¹Service de réanimation médicale polyvalente, CHU Gabriel-Montpied, Clermont-Ferrand, France
²DRCI, Villa Annexe IFSI, CHU Gabriel-Montpied, Clermont-Ferrand, France

Introduction : Le respect de l'autonomie du patient est une exigence éthique. En réanimation, cette prise de décision partagée se heurte quotidiennement à l'incapacité de certains patients. Le médecin référent est chargé d'estimer la capacité de décisions des patients de réanimation, afin d'établir si le patient peut ou non prendre les décisions sur sa santé.

Matériels et Méthodes : Étude prospective, multicentrique, transversale, épidémiologique au sein de 18 services de réanimation français. Les objectifs étaient (i) de comparer l'estimation de la capacité de décision des patients par les médecins référents, médecins non « référents », internes et infirmiers (IDE) avec la mesure de la capacité avec les scores *Mini Mental Status Evaluation* (MMSE) et *Aid to Capacity Evaluation* (ACE) [1], (ii) de déterminer l'impact du burn out sur la concordance entre ces 2 types d'évaluations.

Résultats : 194 soignants (26 % de médecins, 29 % d'internes, 45 % d'infirmier) et 196 patients ont été inclus. Sur les 196 patients, seuls 71 (36 %) patients pouvaient communiquer (MMSE > 0) dont 34 (17 % de la population générale, 52 % des patients qui peuvent communiquer) avaient une capacité de décisions selon les scores MMSE/ACE. Les soignants ont réalisés 1 246 évaluations, dont 38 à 45 % identifiaient une capacité de décision chez le patient selon le type de soignants interrogés. Les taux concordances entre la mesure de la capacité et son estimation par le médecin « référent », médecins non « référents », internes et IDE étaient médiocres, sans différence significative entre eux ($p = 0,30$) (tableau). Chez les 71 patients qui pouvaient communiquer (MMSE > 0), les taux de concordance diminuaient dans chaque catégorie professionnelle, devenant même mauvaise pour les

médecins référents ou non, sans différence significative entre eux ($p = 0,20$) (tableau). Les soignants atteints de burn out sévères avaient un taux de concordance (68 %) significative moins bon que les soignants indemnes (100 %, $p = 0,03$).

Conclusion : La grande majorité des patients de réanimations n'ont pas de capacité de décisions. L'estimation des soignants évalue plus de patients avec une capacité de décision que la mesure des scores. Cette différence de concordance entre les 2 évaluations s'accroît lorsque le patient peut communiquer, que l'estimation de capacité est faite par le médecin référent et que le soignant est atteint de burn out sévère.

Référence

1. Sessums LL, Zembruska H, Jackson JL (2011) Does this patient have medical decision-making capacity? JAMA 306:420–7

SO044

Épidémiologie des mesures de limitation thérapeutique en réanimation huit ans après la promulgation de la loi Léonetti : une étude multicentrique observationnelle réalisée par le groupe EPILAT

O. Lesieur¹, M. Leloup², N. Girard², M. Guyonnet², F. Gonzales¹, C. Hervé¹, M.-F. Mamzer-Bruneel¹

¹Laboratoire d'éthique médicale, université Paris-Descartes, Paris, France

²Pôle urgences-réanimation, hôpital Saint-Louis, La Rochelle, France

Introduction : Les décisions de limitation ou d'arrêt des thérapeutiques (LAT), lorsqu'elles apparaissent inutiles, disproportionnées et n'ayant d'autre objet que le seul maintien artificiel de la vie, sont encadrées en France par la loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des patients et à la fin de vie (dite loi Léonetti). Dans une étude observationnelle multicentrique, le groupe EPILAT a évalué les pratiques françaises de LAT, huit ans après la promulgation de la loi Léonetti.

Patients et méthodes : Nous avons recensé sur une période déterminée les patients ayant fait l'objet d'une procédure formalisée de

Tableau Concordance entre l'évaluation de la capacité de décisions globale mesurée et celle estimée par les soignants dans la population générale (n = 196)				
Population générale (N = 196)			Patients communicants (N = 71)	
	Concordance	Kappa	Concordance	Kappa
Médecins référents	67 %	0,31	58 %	0,13
Médecins non référents	72 %	0,32	56 %	0,16
Internes	74 %	0,44	68 %	0,36
IDE	72 %	0,40	63 %	0,26

Concordance : taux de concordance ; kappa : coefficient kappa ; patients communicants : patients ayant un score MMSE > 0.

LAT dans 44 unités de Réanimation françaises (15 de ces unités étant situées en CHU). Ont été recueillis les caractéristiques cliniques et biologiques des patients concernés, les déterminants de la décision de LAT, les mesures mises en place et le devenir des patients au terme du séjour en réanimation.

Résultats : Sur la période étudiée (60 ou 90 jours selon les unités), 5 434 séjours exploitables ont été enregistrés. Quatre-vingt pour cent des patients ($n = 4\,349$) sont sortis vivants du service de réanimation. Cent vingt patients sont décédés de mort encéphalique (2 % des admissions, 11 % des 1 085 décès) et 965 d'un arrêt circulatoire (18 % des admissions, 89 % des décès). Sept cent soixante-quinze patients ont fait l'objet d'une procédure formalisée de LAT (14 % des patients hospitalisés). Cent quatre-vingt-douze (soit un quart des patients en LAT) sont sortis vivants de Réanimation. Cinq cent quatre-vingt-trois (54 % du total des décès) sont décédés en réanimation : 30 de mort encéphalique, 553 d'un arrêt circulatoire prévisible et non réanimé (51 % des décès toutes circonstances confondues, 57 % des décès par arrêt circulatoire). Selon les unités, la proportion de patients en LAT varie de 4 à 30 % et le taux de mortalité de 8 à 35 %, ces deux variables étant positivement corrélés ($p < 0,01$). Comme dans l'étude réalisée en 1997 par le groupe LATAREA [1], la proportion de patients faisant l'objet de mesures de LAT augmente avec l'IGS moyen des services participants ($p < 0,05$).

Conclusion : Comparés aux données de l'étude LATAREA réalisée avant la promulgation de la loi Léonetti, la proportion de patients en LAT dans notre recensement (14 vs 11 %) et le taux de patients qui décèdent dans un contexte de LAT (54 vs 53 %) sont à peine plus élevés.

Référence

- Ferrand E, Robert R, Ingrand P, Lemaire F (2001) Withholding and withdrawal of life support in intensive-care units in France: a prospective survey. French LATAREA Group. *Lancet* 357:9-14

SO045

Arrêt de la ventilation invasive en fin de vie et ressenti des soignants

A. Cottreau¹, R. Robert², L. Contentin³, A. Le Gouge³, N. Kentish-Barnes⁴, E. Azoulay⁴, J. Reignier⁵

¹Service de réanimation polyvalente, CHI André-Grégoire, Montreuil, France

²Service de réanimation médicale, CHU de Poitiers, Poitiers, France

³Inserm, Cic 202, CHRU de Tours, Tours, France

⁴Service de réanimation médicale, CHU Saint-Louis, Paris, France

⁵Réanimation, CHD de la Vendée, La Roche-sur-Yon, France

Introduction : Une décision de limitation et d'arrêt des traitements (LAT) concernant un patient intubé peut conduire à un arrêt de la ventilation invasive soit en extubant le patient soit en proposant un sevrage « ultime » en première intention. Les conditions de réalisation de ces pratiques et la perception qu'en ont les soignants sont mal connues.

Patients et méthodes : Étude observationnelle prospective, multicentrique, réalisée un jour donné au cours du premier semestre de l'année 2013, dans 46 services de réanimation (CHU 50 %, CHG 43,5 %, privés ou ESPIC 6,5 %), par questionnaires à remplir par 5 infirmiers et 5 médecins par centre. Les pratiques de service, les données démographiques des soignants et leur ressenti vis-à-vis des différentes modalités d'arrêt de la ventilation mécanique invasive (extubation terminale et sevrage ultime) étaient colligés.

Résultats : 226 questionnaires médecins et 225 questionnaires infirmiers ont été analysés (taux de réponse 98 %). Dans le cadre d'une LAT, 79 % des médecins et 60 % des infirmiers n'envisagent l'arrêt

de la ventilation invasive qu'après l'arrêt des autres suppléances d'organes. Pour 37 % des répondants (53 % des infirmiers et 20 % des médecins), il existe une différence morale entre l'arrêt de la ventilation invasive et l'arrêt de toute autre suppléance d'organe. 8 répondants, dont 6 médecins, refusent d'arrêter la ventilation mécanique dans le cadre d'une LAT. L'arrêt de ventilation mécanique doit systématiquement être accompagné d'une prescription de morphiniques et/ou de sédatifs pour 80 % des répondants. Néanmoins, pour 19 % d'entre eux (25 % des infirmiers et 13 % des médecins), celle-ci doit être limitée pour ne pas précipiter le décès du patient. Pour 57 % des répondants, le sevrage ultime est le mode d'arrêt de ventilation mécanique habituellement choisi dans leur service alors que 27 % des répondants indiquent qu'il s'agit en première intention de l'extubation. 14 % des répondants indiquent que l'extubation et le sevrage ultime sont réalisés à la même fréquence dans leur service. Pour 45 % des répondants (63 % des infirmiers et 28 % des médecins), il existe une différence morale entre extubation et sevrage ultime. L'extubation en fin de vie est considérée comme une mesure illégale par 8 % des infirmiers et 3,1 % des médecins. Ces taux sont moindres pour le sevrage terminal (4 % des infirmiers et 0,9 % des médecins). Pour 30 % des répondants, le sevrage ultime prolonge l'agonie, pour 23 % donne de faux espoirs à la famille, et pour 14 % est inconfortable pour le patient. Pour 34 % des répondants, l'extubation est un geste violent, pour 32 % est à l'origine de tensions et conflits au sein du service, pour 34 % est mal vécue par la famille, pour 17 % équivaut à étouffer le patient, pour 41 % ne laisse aucune chance de survie au patient. Le sevrage ultime est considéré comme une forme d'euthanasie par 22 % des répondants (16 % des infirmiers et 28 % des médecins). L'extubation est considérée comme une forme d'euthanasie par 22 % des répondants (27 % des infirmiers et 16 % des médecins).

Conclusion : L'arrêt de la ventilation mécanique invasive dans le cadre d'une LAT garde une place à part aux yeux des médecins et infirmiers de réanimation. Le sevrage ultime semble rester la modalité d'arrêt de ventilation invasive la plus fréquemment utilisée, d'après cette enquête. L'étude ARREVE actuellement en cours permettra de mieux analyser les modalités d'arrêt de ventilation mécanique en contexte de fin de vie en réanimation et leur impact sur le ressenti des soignants. Elle permettra en outre d'évaluer le ressenti des familles.

SO046

La participation des familles endeuillées à la recherche. L'expérience de l'étude Caesar-amiréa XVI

N. Kentish-Barnes, M. Chaize, Z. Cohen-Solal, E. Azoulay

Service de réanimation médicale, CHU Saint-Louis, Paris, France

Introduction : Des études récentes ont permis de décrire les pratiques de fin de vie dans les services de réanimation et de mettre en lumière leurs impacts sur le vécu des familles. Ces données n'existent que parce que les familles ont accepté de répondre à des questionnaires. Dans une étude récente sur l'expérience de la fin de vie en réanimation — étude multicentrique Caesar (48 services participants) — 475 familles ont été suivies pendant 12 mois. Pourquoi ont-elles accepté de participer à cette étude et quelle a été leur expérience de cette participation ? L'objectif de cette présentation est d'examiner les conséquences d'une participation des familles endeuillées à la recherche.

Matériel et méthodes : Après le décès du patient, les proches ont été contactés par téléphone à 3 semaines et 3 mois et par courrier à 6 et 12 mois. Au moment des contacts téléphoniques, l'appelant a systématiquement demandé aux proches quel était leur vécu de la participation à cette étude : ces réponses ont fait l'objet d'une retranscription *verbatim*. Toutes les annotations des questionnaires par les proches et les lettres reçues ont également été exploitées. Ce corpus de notes a fait

l'objet d'une analyse qualitative. Nous avons retenu trois principaux thèmes : la motivation pour participer, l'expérience du contact téléphonique et l'impact de la participation sur le vécu des familles.

Résultats :

1) Une approche altruiste : pourquoi les familles acceptent-elles de participer ?

- Appartenir à la « dynamique réa » : participer à l'effort et à l'engagement quotidien des équipes.
- La volonté d'aider les autres : témoigner pour améliorer les pratiques et les connaissances sur le processus de deuil.

2) Anonymat et distance : les bénéficiaires d'une étude et d'un suivi par téléphone

- L'indépendance de l'appelant (ni un médecin, ni une infirmière), le garant d'une expression libre et d'une écoute ouverte (possibilité d'exprimer regrets et colère).
- La distance nécessaire pour exprimer ses émotions. Le caractère anonyme de l'entretien téléphonique, l'absence de face-à-face et l'écoute active permettent aux proches d'exprimer souvent pour la première fois leurs ressentis sans tabous.

3) L'expérience de la recherche après avoir perdu un proche en réanimation

- Le sentiment de non-abandon. Après le décès, les liens avec l'équipe sont brutalement rompus et les proches souffrent d'un sentiment d'abandon. L'étude réintroduit de la continuité dans le vécu des familles.
- Un sentiment de reconnaissance de l'équipe envers la douleur des proches.
- Créer du sens. S'exprimer ouvertement, laisser libre court à ses émotions permet aux proches de prendre conscience de ce qu'ils ont vécu et de ce qu'ils vivent et de redonner du sens à leur vécu.
- Sens et souffrance. Si la majorité des familles acceptent l'expression d'émotions intenses, d'autres les trouvent trop douloureuses et refusent alors de participer.
- La recherche et le soin. Enfin, nombre de proches associent cette étude à un soin, une sorte de « thérapie » leur permettant de « mieux » vivre leur deuil.

Conclusion : L'analyse des données qualitatives de la recherche Caesar montre que participer à cette étude répond à la volonté des proches d'améliorer les pratiques des équipes et le vécu d'autres familles. Le type de contact (téléphone) et la formation de l'appelant (écoute active) étaient pour eux primordiaux. Enfin, participer à cette étude vient combler des manques dans la continuité de la prise en charge des familles qui n'ont pu clôturer leur relation avec les soignants et qui font souvent l'expérience d'un sentiment d'abandon de l'équipe de réanimation.

SO047

Éligibilité théorique au don d'organes des patients décédés en réanimation dans un contexte de limitation thérapeutique : premiers résultats d'une étude multicentrique observationnelle réalisée par le groupe EPILAT

O. Lesieur¹, M. Leloup², N. Girard², S. Cabasson², F. Gonzalez¹, C. Hervé¹, M.-F. Mamzer-Bruneel¹

¹Laboratoire d'éthique médicale, université Paris-Descartes, Paris, France

²Pôle urgences-réanimation, hôpital Saint-Louis, La Rochelle, France

Introduction : La transplantation améliore durablement la qualité de vie des patients présentant une défaillance organique terminale. Parmi les solutions proposées pour répondre à la pénurie de greffons, il est

possible dans certains pays de prélever les organes de patients décédés après un arrêt délibéré des suppléances vitales (catégorie III de la classification de Maastricht [1]). Alors que le parlement français envisage la possibilité de réglementer ce type de prélèvement, nous avons évalué par un recensement multicentrique l'éligibilité théorique au prélèvement d'organes des patients décédés en réanimation dans un contexte de limitation ou d'arrêt des thérapeutiques (LAT).

Patients et méthodes : Nous avons recueilli dans 44 unités de réanimation françaises formant le groupe EPILAT les caractéristiques cliniques et biologiques des patients pour lesquels une procédure de LAT a été mise en place conformément aux termes de la loi Léonetti [2]. L'éligibilité théorique au prélèvement d'organes (reins, foie, poumons) des patients décédés était *a posteriori* déterminée 1) suivant les critères médicaux habituels de sélection des greffons et 2) selon les modalités de LAT mises en place et leur impact sur la viabilité des organes.

Résultats : Sur la période étudiée (60 à 90 jours selon les unités), 4 723 séjours exploitables ont été enregistrés (mortalité globale en réanimation 20 %). Six cent soixante et un patients (14 % des admissions) ont fait l'objet d'une procédure de LAT formalisée. Cent soixante patients (24 %) sont finalement sortis vivants de l'unité de Réanimation. Dix-neuf sont décédés de mort encéphalique et 6 d'un arrêt cardiaque inattendu. Sur les 476 patients décédés d'un arrêt cardiaque prévisible et non réanimé, 204 présentaient une contre indication au prélèvement d'organes dès l'admission (n = 148), ou bien apparue pendant l'hospitalisation (n = 56). Selon les critères médicaux de sélection des greffons, 272 patients (41 % des patients en LAT) auraient théoriquement été éligibles au prélèvement des reins (n = 128), du foie (n = 135) et/ou des poumons (n = 46). Parmi ces 272 donneurs potentiels, 140 (21 % des patients en LAT) ont fait l'objet d'un arrêt des suppléances vitales cardiorespiratoires, et 61 (9 % des patients en LAT) sont décédés dans les 120 minutes qui ont suivi, délai estimé compatible avec la viabilité des organes s'ils devaient être prélevés et greffés. Ces 61 patients auraient été éligibles au prélèvement des reins (n = 33), du foie (n = 39) et/ou des poumons (n = 12).

Conclusion : Un nombre important de patients décédés dans un contexte de LAT auraient théoriquement été éligibles au prélèvement d'organes selon les critères médicaux de sélection des greffons. Seuls peuvent être considérés comme donneurs potentiels les patients ayant une haute probabilité de décéder rapidement après un arrêt délibéré des suppléances vitales cardiorespiratoires.

Références

1. Kootstra G, Daemen JH, Oomen AP (1995) Categories of non-heart-beating donors. *Transplant Proc* 27:2893-4
2. Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie. *Journal Officiel de la République Française* du 23 avril 2005

SO048

Regards croisés sur le sens donné au prélèvement d'organes dans le contexte de la mort encéphalique : étude FAMIREA 21

N. Kentish-Barnes¹, J. Duranteau², J. Charpentier³, L. Martin Lefèvre⁴, L. Joseph², B. Clero⁵, J.-Y. Lefrant⁶, F. Fieux⁷, A. Renault⁸, M. Thuong Guyot⁹, E. Azoulay¹

¹Service de réanimation médicale, CHU Saint-Louis, Paris, France

²Département d'anesthésie et réanimation, CHU de Bicêtre, Le Kremlin-Bicêtre, France

³Service de réanimation médicale,

CHU Cochin-Saint-Vincent-de-Paul, site Cochin, Paris, France

⁴Service de réanimation polyvalente, CHD les Oudairies, La Roche-sur-Yon, France

⁵Agence de la biomédecine, Paris, France

⁶Service d'anesthésie-réanimation, CHU de Nîmes, hôpital Carêmeau, Nîmes, France

⁷Service d'anesthésie-réanimation, CHU Saint-Louis, Paris, France

⁸Service de réanimation médicale, CHU de la Cavale-Blanche, Brest, France

⁹Service de réanimation médicochirurgicale, CH René-Dubos, Pontoise, France

Introduction : Une enquête réalisée en 2007 par l'Agence de Biomédecine auprès du personnel soignant montrait que 34 % d'entre eux pensaient que le don d'organes pouvait aggraver la douleur de la famille. Ceci pose non seulement la question majeure de l'impact de ce processus décisionnel sur le vécu des familles, mais aussi la question du vécu et des perceptions des soignants de cette activité. En 2013, quel est l'état d'esprit des équipes de réanimation vis-à-vis du prélèvement d'organes ?

Objectifs : Étudier l'expérience des soignants concernés par le prélèvement en réanimation : médecins, infirmiers, aides-soignants et tout autre professionnel exerçant en réanimation.

Matériel et méthodes : Le questionnaire a été élaboré par un groupe de recherche pluridisciplinaire (médecins, infirmiers, membres d'équipes de coordination, psychologue, sociologue). Après 2 phases de test, sa version définitive est découpée en 4 thèmes et se compose de 27 questions fermées. Après accord des chefs de service et des équipes de coordination, les questionnaires ont été distribués dans 90 services de réanimation français. Un questionnaire décrivant les caractéristiques du service a également été complété.

Résultats : Parmi les services sollicités, 78 services de réanimation ont renvoyés les questionnaires (16 services de réanimation chirurgicale, 17 de réanimation médicale et 45 de réanimation polyvalente). 3 277 questionnaires ont été complétés. À ce jour, 2 549 questionnaires ont été saisis (19 % de médecins, 55 % d'infirmiers et 23 % d'aides-soignants répondants). Les résultats présentés dans cet abstract sont donc des résultats préliminaires et descriptifs. (Fin de la saisie :

15/10/13. Fin de l'analyse prévue : 15/12/13). Le questionnaire est découpé en 4 thèmes :

1) Formation et communication autour du don d'organes

Sur une échelle de 1 à 7 concernant la satisfaction des soignants vis-à-vis de l'information sur le don d'organes auprès du grand public (1 information très insuffisante-7 excellente information), la valeur médiane est de 3 [3 ; 4], mettant ainsi en avant une insatisfaction importante des soignants.

2) Expérience professionnelle du don d'organes

Bon nombre de soignants mettent en avant les difficultés à expliquer la ME : 52,5 % estiment que le concept est clair pour eux mais difficile à expliquer et un tiers des soignants trouvent l'accompagnement des proches plus difficile dans ce contexte de ME.

3) Perception du vécu des proches

Pour 60,3 % des soignants, solliciter les proches pour un don d'organes peut générer des conflits au sein des familles mais ils sont également 78 % à penser que cela peut aider les proches à donner un sens au décès du patient. Une grande majorité de soignants (83,4 %) estiment que la remise d'un document écrit sur la mort encéphalique aiderait les proches à mieux comprendre à la fois le concept et le processus.

4) Regard personnel et sentiments au sujet du don d'organes

80 % des soignants de réanimation se déclarent donneurs potentiels (40 % ont une carte de donneur). 5 % ne sont pas donneurs et 10,6 % ont encore des doutes à ce sujet. 80 % des soignants ont parlé de ces souhaits à leurs proches.

Conclusion : Les résultats préliminaires de cette étude montrent à la fois l'engagement des soignants dans cette activité de prélèvement mais aussi les difficultés professionnelles rencontrées dans ce contexte. Les résultats définitifs devraient permettre d'avoir une vue d'ensemble sur l'état d'esprit des équipes de réanimation vis-à-vis du don d'organes, tant sur un plan professionnel que personnel. De manière plus détaillée, ils devraient permettre de mieux comprendre à la fois les limites et les ressources liées au contexte même de la réanimation, permettant ainsi de proposer des pistes d'amélioration des pratiques et des vécus des soignants.