

Annexes

Annexe 1 :

Grille d'entretien

Pour initier cet entretien, pourriez-vous nous expliquer votre formation et votre parcours professionnel, brièvement, de votre début dans le milieu infirmier jusqu'à aujourd'hui ? (Les différentes unités où vous avez travaillé et combien de temps ? Dans quel l'école avez-vous suivi vos études ?

- **Thème 1 : Perception, Vécu et Croyances** → « Comment est perçu le retrait thérapeutique ? »

1. Comment définissez-vous un retrait thérapeutique ?

Donnez nous une définition d'un retrait thérapeutique. Que représente pour vous le retrait thérapeutique ?

2. Pourriez-vous nous décrire une situation vécue lors d'un retrait thérapeutique.

Qu'est ce qui a été le plus difficile pour vous ? Pouvez-vous nous raconter plus en détails cette expérience ?

3. A l'annonce du médecin, comment vivez-vous cet ordre médical qu'est le retrait thérapeutique ?

Acceptez-vous d'effectuer ce geste ou le déléguer vous au médecin ? Quel impact a-t-il sur vous ?

4. Quels gestes sont difficiles à pratiquer lors du retrait thérapeutique pour vous ?

Citer 3 actions prioritaires lors d'un retrait. Où se trouve la limite du supportable pour l'infirmier en soins intensifs ?

- **Thème 2 : Compétences relationnelles/Accompagnement**→ Comment le patient et sa famille sont accompagnés ?

5. Quels sont les aspects les plus importants dans ce type d'accompagnement ?

Comment parvenez-vous à accompagner le patient dans les différentes étapes menant à la mort ? Quels sont les compétences nécessaires selon vous ?

6. Quel accompagnement effectuez-vous auprès du patient ? Et à la famille ?

En quoi se rejoint-il et diffère-t-il ? Comment vivez-vous cette perte ?

- **Thème 3 : Formation et Institution**→ Comment le soignant a-t-il développé des compétences pour les prises en soins de famille en situation de retrait thérapeutique ?

7. Pouvez-vous nous citer les moyens mis en place dans votre institution afin que vous puissiez verbaliser ce que vous vivez ainsi que vos difficultés face au retrait thérapeutique ?

8. Est-ce que vous avez déjà participé à l'un des moyens mis en place par l'institution ?

Si non pourquoi n'y êtes vous jamais allé ?

Si oui, Comment sont structurés ces moyens (débriefings groupe de parole) ?

9. Quelle utilité en avez-vous retiré ?

Est-ce que ces moyens mis en place ont répondu à vos besoins? A quel moment avez-vous fait appel à cette aide? Quels bénéfices ou inconvénients avez-vous retiré de cette expérience ? Avez-vous déjà utilisé une aide extérieure à l'unité ?

10. Quelle est la stratégie parmi les propositions suivantes qui vous conviendrait principalement :

Groupe de parole au sein du service ou avec vos collègues

Association extérieure

Un personnel médical spécialisé

Des discussions avec votre cadre infirmier

Autre

- Thème 4 : Législation/ Ethique → « Sur quels concepts éthiques s'appuient les soignants dans un contexte de retrait thérapeutique ? »

11. Que connaissez-vous des lois en vigueur face au retrait thérapeutique ?

Connaissez-vous les limites de vos actions en lien avec la loi ?

12. Quels principes éthiques guident vos soins ? et comment ?

Parmi l'autonomie, la bienveillance, la non-malfaisance et la justice, comment élaborer vous vos soins ?

Merci de nous avoir accordé votre temps.

Annexe 2 :

Article : Accompagnement de fin de vie aux soins intensifs



Département APSI

Service des Soins Intensifs



Accompagnement de la personne en fin de vie aux soins intensifs

Mandants :

Pr.J-C Chevrolet, Mme S.Merkli, à partir des remontées CHLOE Puis
Pr L Brochard et Ph Cornuau

Composition du groupe de travail :

Présidentes

B. Ricou médecin-adjointe
V. Gardaz infirmière spécialiste clinique

Membres

J-M. Allet infirmier spécialisé
L. Chijoli personnel d'accueil
S. Doll médecin chef-de-clinique
J. Franco aide-soignante
C. Kervella infirmière spécialisée
O. Meyniel aide-soignant
T. Reynaud médecin chef-de-clinique

Rédaction du rapport : V. Gardaz, S. Doll (introduction) Mai
2011

TABLE DES MATIÈRES

I. Introduction.....	3
1. Les raisons menant au travail du groupe End-Of-Life (EOL).....	3
2. Les principes éthiques et médico-légaux permettant la décision de limitation de traitement, en particulier aux soins intensifs.....	3
3. Revue de la littérature concernant les soins au patient en fin de vie aux soins intensifs.....	4
II. Procédure.....	6
1. Décision.....	6
2. Mise en pratique.....	6
a. information et accompagnement des proches.....	6
b. définition d'une stratégie.....	6
c. analgo-sédation.....	7
d. retrait des traitements.....	7
e. soins de confort.....	8
f. soins post mortem.....	8
3. Documentation clinique.....	9
a. Clinisoft.....	9
b. DPI.....	9
4. Implémentation.....	9
III. Glossaire.....	10
IV. Références bibliographiques.....	11
V. Annexes.....	12

I. INTRODUCTION

1) RAISONS MENANT AU TRAVAIL DU GROUPE EOL (END OF LIFE)

Des difficultés importantes concernant l'accompagnement des patients en fin de vie aux soins intensifs ont été relevées dans tous les séminaires CHLOE. Ces difficultés portent en particulier sur la façon de procéder et les rôles de chacun(e) dans ces situations.

Bien que de nombreux documents théoriques sur la limitation de traitement et l'arrêt thérapeutique existent dans le service, la traduction opérationnelle précise de ces documents nécessite donc d'être développée.

Au vu de ce qui précède, le groupe de pilotage du projet CHLOE a mandaté un groupe de travail, sous la direction de la Pr. B. Ricou et de Madame V.Gardaz ISC, pour aborder cette thématique. Ce mandat comprend plusieurs points :

- la rédaction d'un texte de rappel théorique sur la fin de vie aux soins intensifs, les aspects éthiques et considérations juridiques.
- la rédaction de la procédure type « itinéraire clinique/guideline » comprenant les actes à accomplir, l'attribution des tâches, le lieu et la façon idéale du déroulement de la fin de vie.
- l'implémentation de ces procédures par un apport théorique et pratique
- la mise en place d'un programme d'entretien des acquis.

2) PRINCIPES ÉTHIQUES ET MÉDICO-LÉGAUX SUR LESQUELS REPOSENT LES DÉCISIONS DE LIMITATION DE TRAITEMENT OU DE RETRAIT THÉRAPEUTIQUE, EN PARTICULIER AUX SOINS INTENSIFS

a) Principes éthiques fondamentaux

Les quatre principes éthiques principaux [1, 3] sur lesquels doivent reposer les décisions de limitation de traitement ou de retrait thérapeutique aux soins intensifs sont :

- le principe d'autonomie
- le principe de bienfaisance
- le principe de non-maléficiencia le
- principe de justice distributive

Dans cette perspective, l'instauration d'une limitation de traitement ou d'un retrait thérapeutique pour un(e) patient(e) en fin de vie répond à ces principes éthiques si :

- elle correspond au souhait explicite ou présumé du malade (principe d'autonomie) [1].
- les autres traitements envisageables n'offrent pas d'alternative valable dans la perspective du malade (principe de bienfaisance et de non-maléficiencia) [1].
- le principe de justice distributive est respecté, afin que des patients présentant des problèmes semblables soient traités de la même manière d'une part, et que chacun ait droit aux soins dont il a besoin d'autre part. A cet égard, des raisons « logistiques » (telles que par exemple le flux de patient important ou le manque de place) ne doivent pas influencer sur de telles décisions [1].

A relever que le concept de non-maléficienc est souvent associé à la notion de futilité. Cette notion de futilité, issue de la littérature anglo-saxonne, « est cependant jugée imprécise et ambiguë, et devrait être remplacée par le concept « d'obstination déraisonnable » [2]. On entend par « obstination déraisonnable » l'instauration ou la poursuite d'une stratégie à visée curative inutile et non justifiée au regard du pronostic en terme de survie ou de qualité de vie. Une telle prise en charge peut être associée à une forme d'acharnement de par le fait qu'elle prolonge artificiellement l'existence des incurables et des mourants et s'oppose au droit fondamental de ces derniers à accéder à des soins palliatifs.

b) Aspects médico-légaux généraux

Sur le plan légal, l'abstention et le retrait thérapeutique ne sont pas spécifiquement réglés dans un article de loi. Toutefois ces pratiques sont admises et se réfèrent au thème « les différentes formes d'assistance au décès et leur réglementation légale » [3], de même qu'aux directives de l'Académie Suisse des Sciences Médicales (ASSM) [4],

Bien que le terme « euthanasie » prête à confusion et devrait être aboli de notre vocabulaire, il a semblé important de préciser qu'il en existe plusieurs. En effet, trop souvent, le terme euthanasie seule est utilisé et se réfère à l'euthanasie active. Or cette une pratique visant à donner intentionnellement la mort à autrui même pour soulager ses souffrances est formellement interdite en Suisse et n'est pas usité dans notre service. Pour les soignants face à des interrogations des familles dans l'accompagnement de fin de vie, nous avons tenu à clarifier ces différents termes :

- **L'abstention ou retrait thérapeutique = euthanasie passive***
Elle consiste en la renonciation à mettre en œuvre des mesures de maintien de la vie, ou à l'interruption de celles-ci.
Parfois, des patients sont admis aux soins intensifs avec un « contrat limité »*.
En clinique, la limitation de traitement (withholding*) et l'arrêt des traitements visant à maintenir les fonctions vitales (withdrawing*), sont deux formes d'euthanasie passive.
- **L'abstention ou retrait thérapeutique avec une analgo-sédation = euthanasie active indirecte*** :
Elle consiste en l'administration de substances visant à soulager des souffrances et dont les effets secondaires sont susceptibles de réduire la durée de la survie des patient(e)s en fin de vie. A ce titre, la sédation terminale* est une forme d'euthanasie active indirecte.

La question de l'assistance au suicide, ne relevant pas du domaine médical, ne sera pas traitée ici.

3) REVUE DE LA LITTÉRATURE CONCERNANT LES SOINS AU PATIENT EN FIN DE VIE AUX SOINS INTENSIFS

Les soins aux patients en fin de vie aux soins intensifs ont fait l'objet de nombreuses publications scientifiques nationales et internationales.

L'académie américaine de médecine intensive [5] a récemment publié des recommandations complètes concernant les soins aux patients mourants. Elles abordent les aspects éthiques et pratiques du retrait thérapeutique aux soins intensifs, la gestion des symptômes lors de la fin de vie ainsi que les questions relatives à la communication avec les familles.

La société de réanimation de langue française [2] a également réactualisé ses recommandations concernant la limitation et l'arrêt des traitements en réanimation adulte. Elle aborde les aspects éthiques et pratiques de la fin de vie.

En Suisse, l'académie suisse des sciences médicales a édité des directives en 1999 [4] qui sont en cours de réactualisation et des guidelines concernant les soins palliatifs [6,7]. Ces dernières sont toutefois peu détaillées concernant l'accompagnement du patient en fin de vie en milieu de soins intensifs.

Un programme de promotion des soins infirmiers a été développé pour les patients en fin de vie aux soins intensifs en Amérique du Nord [8,9]. En Suisse, l'Association Suisse des Infirmières (ASI) [10] a publié des principes éthiques concernant les soins infirmiers aux patients mourants mais qui ne sont pas spécifiques aux soins intensifs.

Le processus de prise de décision de retrait thérapeutique diffère considérablement d'un pays à l'autre. En Suisse, le médecin cadre en charge du patient prend la décision en se référant aux recommandations de l'ASSM et des directives éthiques locales. L'intention et les souhaits du patient ou de sa famille sont également pris en considération mais la responsabilité de la décision finale revient au médecin [4].

Le patient en fin de vie doit bénéficier d'une évaluation et d'un traitement adéquat des symptômes de douleur et d'inconfort [4]. Pour cela, une analgésie doit être administrée même si cette dernière peut raccourcir le processus de décès du patient [3,4]. Un soutien émotionnel et spirituel doit être proposé et fourni lors de besoins.

II. PROCÉDURE

1) DÉCISION

Selon les recommandations de l'ASSM [4], la prise de décision d'abstention ou de retrait thérapeutique doit être effectuée par l'équipe médicale en charge du patient. Elle doit être le reflet de la réflexion collégiale et consensuelle qui a été menée par le médecin cadre responsable du patient aux soins intensifs, les différents médecins consultants, l'infirmier(ère) en charge du patient et éventuellement le médecin traitant. Il est donc primordial que l'infirmier(ère) en charge du patient participe à cette réflexion.

2) MISE EN PRATIQUE

Un tableau synoptique expliquant le processus de fin de vie et le rôle de chaque professionnel est disponible en annexe 1.

a) Information et accompagnement des proches

Avant la mise en pratique de la décision de retrait des traitements, les proches doivent être informés sans ambiguïté et de manière empathique. Les différents types de soutien (psychologique, spirituel, ...) doivent être proposés et fournis selon leur besoin [2,4].

Selon les situations, il semble adéquat de préciser que le décès peut survenir rapidement. Il est donc important de s'assurer que les proches de la personne en fin de vie ont pu lui rendre visite avant la mise en place du retrait thérapeutique.

Les horaires de visite doivent être assouplis pour permettre aux proches de veiller la personne en fin de vie. Actuellement, il n'existe pas de chambre de repos à disposition pour les proches. Afin de leur garantir un accompagnement de qualité, nous souhaiterions que le service des soins intensifs puisse leur mettre une chambre à disposition dans l'enceinte des HUG. Ce point est particulièrement important pour les proches venant de régions éloignées de Genève.

b) Définition d'une stratégie

La mise en pratique du retrait des traitements doit faire l'objet d'un plan défini à l'avance par le médecin et l'infirmier(ère) en charge du patient. L'objectif est de déterminer la séquence et l'ordre de retrait des traitements.

Les interventions de soins de « routine » doivent être arrêtées afin de privilégier les soins de confort (soins de nursing, soins de bouche, etc...). Une attention particulière doit être portée à l'évaluation et le traitement de la douleur et de l'inconfort.

Afin d'améliorer les soins aux patients en fin de vie ainsi qu'à leurs proches, nous recommandons d'installer des signalétiques (à disposition dans les chambres) sur les portes de la chambre, les rideaux et le panneau de répartition des patients (local IRH). L'objectif est de créer une atmosphère calme et sereine dans les chambres des patients en fin de vie lorsque ces derniers n'ont pas pu être déplacés dans une chambre individuelle. Le deuxième effet escompté est que l'ensemble du service, y compris les personnes à l'accueil et les administratifs sachent qu'une personne en fin de vie est accompagnée dans le service. Cette procédure pourra améliorer la compréhension mutuelle des collaborateurs et contribuer à un meilleur soutien entre eux.

c) Analgo-sédation [11-15]

Avant le retrait des traitements, il est recommandé d'assurer une analgésie adéquate (annexe 2). Lorsque le patient bénéficie d'une analgo-sédation intra-veineuse (iv) en cours, elle est maintenue au même débit. Le dosage de l'antalgie iv ne peut être augmenté que lorsque le patient présente des signes de douleur ou d'inconfort. L'évaluation des signes de douleur et d'inconfort doit s'appuyer sur des signes cliniques et/ou paracliniques. Pour cela, l'échelle CPOT « critical-care pain observation tool » permet d'évaluer la douleur/l'inconfort du patient non communiquant. L'évaluation des symptômes doit être effectuée à intervalles réguliers c'est-à-dire au minimum une fois par heure.

Lorsque le patient n'a pas d'analgo-sédation en cours, il est recommandé d'introduire un traitement antalgique intraveineux en fonction de l'EVA (EVA>4) ou échelle CPOT (CPOT>3). Dans cette situation, les symptômes doivent être également réévalués à intervalles réguliers, au minimum une fois par heure.

La morphine est à privilégier pour l'antalgie de la personne en fin de vie. Son efficacité clinique n'est plus à prouver. Un autre avantage est son modeste prix. Si le patient bénéficie d'une perfusion de Fentanyl[®], nous recommandons de la terminer et de prendre le relai avec de la morphine par voie intra-veineuse.

Dans les situations où une anxiolyse est jugée utile, l'administration de benzodiazépine (Midazolam[®]) peut être envisagée. Il est alors important de dissocier notre inconfort, de celui du patient ou de sa famille. C'est bien l'inconfort du patient qui est à soulager par une éventuelle sédation.

La voie d'administration préconisée est la voie intraveineuse car il s'agit de la plus adaptée dans le contexte de la fin de vie aux soins intensifs.

d) Retrait des traitements [12-14]

Tous les traitements peuvent être retirés tant qu'ils n'engendrent pas de douleur ou d'inconfort au patient.

Nous recommandons que l'infirmier(ère) et le médecin en charge du patient effectuent le retrait des traitements vasopresseurs, le sevrage de la ventilation mécanique ou l'extubation terminale en collaboration (à deux). L'objectif est de diminuer la charge émotionnelle et psychologique de tous les soignants impliqués, médecin et infirmière, ces moments étant reconnus comme source de stress important voire de burnout [16,17].

En pratique, avant le retrait des traitements, l'équipe médico-infirmière doit garantir au patient une analgésie adéquate (cf paragraphe analgo-sédation).

Nous ne pouvons pas définir d'ordre strict pour le retrait des traitements. Néanmoins, nous recommandons de retirer les traitements vasopresseurs avant d'effectuer le sevrage de la ventilation mécanique, cette procédure permettant au patient de perdre conscience sans souffrance.

Voici les recommandations du groupe de travail (annexe 2):

- **L'hydratation** peut être arrêtée en une seule fois sans sevrage progressif. Une hydratation minimum doit être maintenue pour garantir la perméabilité des voies veineuses.
- **La nutrition entérale ou parentérale** doit être arrêtée en une seule fois sans sevrage progressif.
- **Les traitements vasoactifs** peuvent être retirés en une seule fois. Toutefois, on peut considérer un sevrage par étape selon les situations (doses d'amines élevées, souhait de la famille, ...). Il est primordial de procéder au retrait des traitements actifs uniquement lorsque la famille a été clairement informée de la procédure et est prête pour le décès de leur proche.
- **La ventilation mécanique** peut être sevrée en :
 - diminuant la FiO2 à 0.21
 - diminuant la PEEP à 0 cm H2O
 - changeant les réglages du ventilateur :
 - en mode contrôlé, diminuer la fréquence respiratoire
 - en mode spontané, diminuer l'aide inspiratoire (considérer de changer le mode contrôlé au mode spontané AI)
 - installant éventuellement le COBB

A noter que la diminution de la FiO2 est souvent suffisante.

- Le retrait du **tube endotrachéal** peut être envisagé afin de ne pas prolonger un processus inéluctable et permettre un déroulement plus naturel de la fin de vie. Il peut être retiré du moment qu'il n'engendre pas d'inconfort supplémentaire. Ce dernier peut être prévenu et traité par un opiacé pour diminuer la dyspnée, associée éventuellement à un anxiolytique de type benzodiazépine. Une attention particulière doit être portée aux patients avec encombrement trachéo-bronchique.

Les **équipements** lourds (hémodiafiltration, ballon à contre pulsion, ...) doivent être retirés. Il n'est pas absolument nécessaire de retirer les autres équipements (cathéter artériel, voie veineuse, ...) tant que l'aspect du patient n'est pas altéré à cause de leur présence (PIC, fils de scopes, etc...)

- Si présente, la sonde nasogastrique de Salem devrait être laissée en place et mise sous aspiration douce si possible ; le patient pouvant avoir des réflexes de vomissement durant le décès, ce qui peut être effrayant pour les proches présents.
- Le maintien du monitoring n'est pas souhaitable lors de la fin de vie. Nous recommandons de retirer toute forme de monitoring et de ne laisser éventuellement que le saturomètre (afin d'être averti lors du décès). Parallèlement, l'écran « noir » pourra être installé sur le scope. Cet aspect doit être discuté avec les proches du patient en fin de vie.

e) soins de confort

Nous recommandons d'effectuer des soins réguliers de la sphère ORL afin de prévenir la sécheresse des muqueuses (due à l'arrêt de l'hydratation) ainsi que les soins de confort (soins corporels, nursing, etc...). Il n'est toutefois pas utile de descendre des sondes d'aspiration par le nez pour tenter de dégager les voies aériennes. Le bruit provoqué par l'obstruction des voies aériennes supérieures par le relâchement des tissus pharyngés est un processus naturel faisant partie de la fin de vie (appelée râles agoniques dans le langage hors soins intensifs) et ne doit pas être traité dans cette situation. Il n'est pas certain que le patient souffre de cette obstruction progressive, si l'on a pris la peine de prévenir la dyspnée avec un opiacé et l'augmentation d'anxiété avec une benzodiazépine.

f) soins post mortem

Après le décès du patient, les rites propres à sa culture doivent être respectés. Pour cela, nous recommandons de vous référer à la brochure « pratiques soignantes » des HUG (annexe 3).

Le patient peut rester légalement 6 heures dans le service. Il sera ensuite transféré à la chambre froide de l'hôpital, puis au service de pathologie clinique au CMU. A noter que les proches ne pourront plus alors voir leur défunt que chez les pompes funèbres.

Pour le transfert à l'étranger des patients décédés aux soins intensifs, se référer à la procédure interne du service (annexe 4).

3) DOCUMENTATION CLINIQUE

a) Clinisoft

Une page Clinisoft spécifique a été créée afin d'assurer le suivi de tout le processus d'accompagnement. Pour accéder à cette page, il suffit de cliquer sur l'œil puis sur plan → protocole → observation. Choisir ensuite la page « accompagnement de fin de vie » (annexe 5).

b) DPI

La décision de retrait thérapeutique doit faire l'objet d'une transmission ciblée dans DPI sous « valeur spirituelle » et « devenir » par les infirmières. Les éléments décisionnels et la décision doivent figurer dans les notes de suites des médecins.

Nous recommandons également de retranscrire sous forme d'une transmission ciblée dans DPI les réactions/émotions des proches. Pour cela, il convient de choisir la cible « environnement socio-familial » puis « expression des perceptions et des besoins des proches » ou « expression du vécu des proches ».

4) IMPLEMENTATION

L'implémentation des recommandations de fin de vie se fera de manière multimodale.

Des ateliers obligatoires pour tout le personnel travaillant aux soins intensifs (infirmiers, aides-soignants, médecins, personnel d'accueil) seront animés dès le mois d'avril 2011 par 2 collaborateurs du groupe de travail, de profession différente. La formation est prévue sur une période de 6 mois à raison de 25 séances d'une heure.

Des affiches d'information seront également diffusées par messagerie électronique à tous les collaborateurs des soins intensifs. Ces derniers auront également à disposition des cartons de poche contenant un résumé de l'algorithme et des recommandations pratiques pour l'arrêt des traitements.

III. GLOSSAIRE

Limitations de traitement est un terme générique pour l'ensemble des procédures détaillées dans les termes suivants :

- **NTBR** (not to be resuscitated: à ne pas réanimer)
= DNR (do not resuscitate : ne pas réanimer)
= DNAR (do not attempt resuscitation)
.Abstention thérapeutique spécifique concernant l'arrêt cardiaque :
= ne pas entreprendre de massage cardiaque externe, ni entreprendre la défibrillation ni injecter d'adrénaline/atropine.
- **Abstention thérapeutique** (withhold)
= non escalade thérapeutique
. ne pas entreprendre de nouveau traitement dans le but de maintenir les fonctions vitales ou corriger ou prévenir les complications
. pas d'adjonction d'un traitement ou
. pas d'augmentation de l'intensité du traitement en cours
 - **Contrat limité** (= une forme d'abstention thérapeutique)

Il s'agit de la prévision de non instauration ou majoration d'une ou plusieurs thérapeutique(s) curative(s) ou de suppléance des défaillances d'organes en accord avec le patient, ses proches ou le médecin référent. Ce contrat peut être limité dans le temps ou dans l'intensité du traitement.

- **Retrait thérapeutique** (withdraw)
= arrêt ou interruption de traitement
= interruption de la prise en charge vitale
= suspension de traitement
. arrêt de l'ensemble des traitements visant à maintenir les fonctions vitales du patient

Sédation terminale :

Traitement médicamenteux visant à obtenir une diminution de la vigilance pouvant aller jusqu'à la perte de conscience, dans le but d'atténuer une situation insuffisamment soulagée par tout autre moyen disponible et adapté, alors que cette situation est vécue comme insupportable par un patient mourant.

Sevrage ventilatoire terminal :

= déventilation terminale

Chez un patient mourant, processus consistant à arrêter la ventilation mécanique et l'oxygénothérapie, sans retirer la sonde d'intubation oro/naso-trachéale.

Extubation terminale :

Chez un patient mourant, processus consistant à arrêter la ventilation mécanique, l'oxygénothérapie, et à retirer la sonde d'intubation oro/naso-trachéale.



Euthanasie (par analogie aux textes de loi du code pénal suisse, art 111,113-116)

- Euthanasie **active** : donner la mort de façon intentionnelle, à la demande ou non de l'intéressé. = homicide volontaire punissable par la loi
Ex : injection iv de morphine dans le but que le patient d'arrête de respirer et meurt
- Euthanasie **passive** :
Il s'agit de la renonciation à la mise en oeuvre de mesures de maintien de la vie ou l'interruption de celle-ci.
- Euthanasie **active-indirecte** :
Repose sur la théorie du double effet : un même acte peut avoir deux effets, l'un direct bon et voulu, l'autre indirect mauvais et non voulu. C'est donc le fait d'administrer à un malade en phase terminale un traitement destiné à soulager sa souffrance au risque d'abrégé sa vie. Par exemple administrer un traitement antalgique dont la conséquence secondaire et non recherchée est la mort.
Ex : arrêter la ventilation mécanique + injection de morphine dans le but de soulager la dyspnée du patient

Soins de confort en fin de vie :

Assurer le bien-être du patient jusqu'à sa mort, éviter tout geste potentiellement douloureux. Cela comprend :

- la gestion de la douleur - administration antalgique sur prescription
- les soins corporels (par exemple soins de bouche réguliers)
- l'anxiolyse

Soins palliatifs :

Comprennent les traitements médicaux, les soins physiques, le soutien psychologique, social et spirituel, destinés aux malades souffrant d'une affection évolutive non guérissable. Le but est de soulager la souffrance, les symptômes et d'assurer le confort du malade en fin de vie et de ses proches.



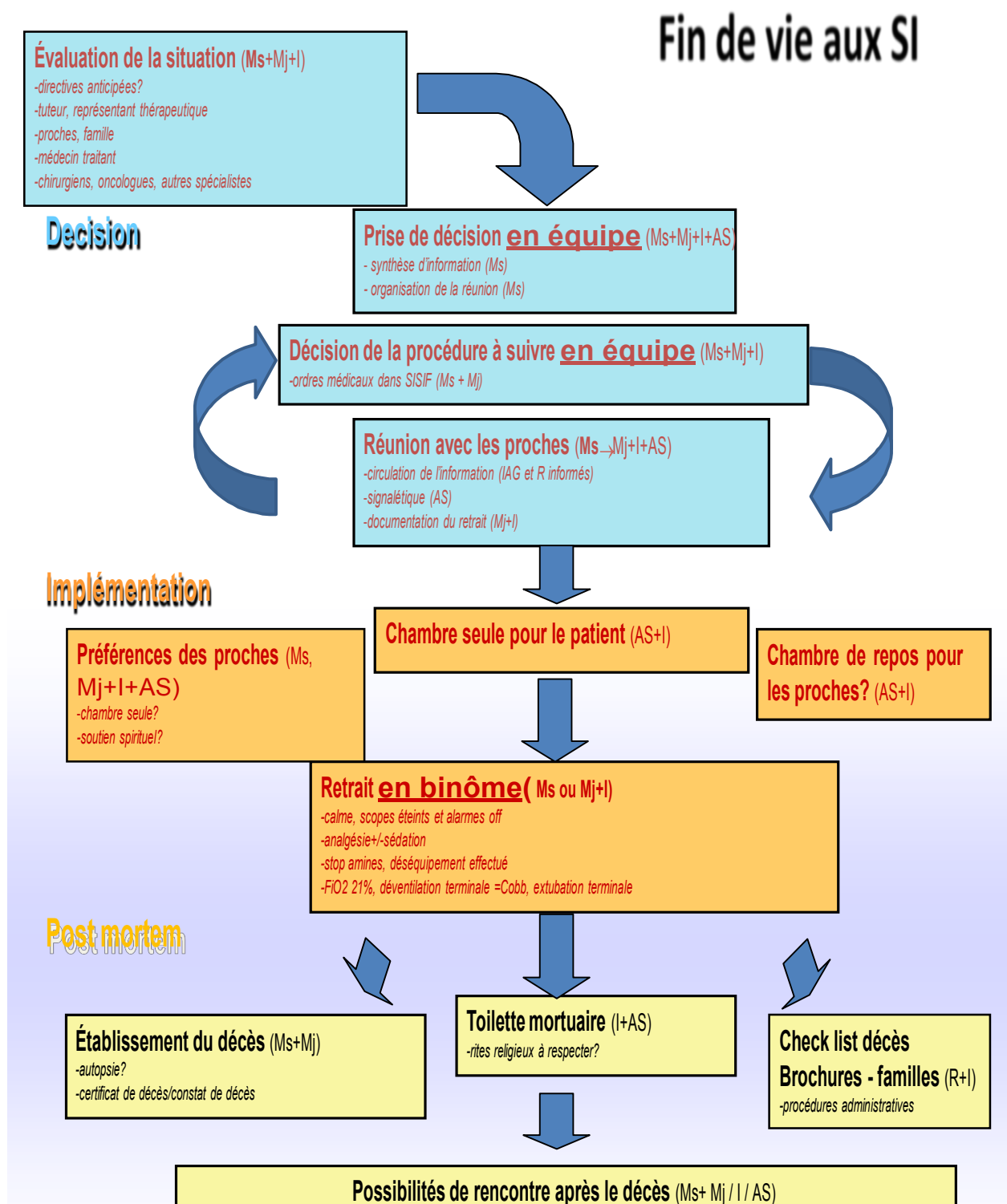
IV. RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

1. Beauchamp, T. L., & Childress, J. F. (2001). *Principles of biomedical ethics* (5th ed.). New-York: Oxford University Press.
2. Société de réanimation de langue française (SRLF). (2010). Limitation et arrêt de traitements en réanimation adulte. Actualisation des recommandations de la Société de réanimation de langue française. *Réanimation*, 69, 679-698.
3. Office fédéral de la justice. Les différentes formes d'assistance au décès et leur réglementation légale. (2010). Consulté le 10 février 2011 sur : http://www.ejpd.admin.ch/content/ejpd/fr/home/themen/gesellschaft/ref_gesetzgebung/ref_s_terbehilfe/ref_formen_der_sterbehilfe.html
4. Académie Suisse des Science Médicales. (1999). Directives médicaux-éthiques concernant les problèmes éthiques aux soins intensifs. *Bulletin des Médecins Suisses*, 80, 193-197. Lien : www.samw.ch - en cours de revision -
5. Truog, R. D., Campbell, M. L., Randall Curtis, J., Haas, C., E., Luce, J. M., Rubenfeld, G. D., Hylton Rushton, C., & Kaufman, D. C. (2008). Recommendations for end-of-life care in the intensive care unit: A consensus statement by the American Academy of Critical Care Medicine. *Critical Care Medicine*, 36, 953-963.
6. Académie Suisse des Science Médicales. (2004). Directives médicaux-éthiques pour la prise en charge des patients en fin de vie. *Bulletin des Médecins Suisses*, 85, 294-297. Lien : www.samw.ch
7. Kunz, R., & Salathé, M. (2006). Soins palliatifs : vers une prise en charge complète, et non pas une nouvelle discipline médicale. *Bulletin des Médecins Suisses*, 87, 1106-1114.
8. Robert Wood Johnson Foundation. (2006). End-of-life and palliative care: overview and strategy. Retrieved March 8, 2010 from: <http://www.rwjf.org/pr/os.jsp?topicid=1194>.
9. Angus, D. C., Barnato, A. E., Linde-Zwirble, W. T., Weissfeld, L. A., Watson, R. S., Rickert, T., & Rubenfeld, G. D.; Robert Wood Johnson Foundation ICU End-of-Life Peer Group. (2004). *Critical Care Medicine*, 32, 638-643.
10. Association Suisse des infirmières et infirmiers. (1990). L'éthique dans la pratique des soins. [Brochure]. ASI-SBK Bern : Authors.
11. Mularski RA, Puntillo K, Varkey B, Erstad BL, Grap MJ, Gilbert HC, Li D, Medina J, Pasero C, Sessler CN. (2009). Pain management within the palliative and end-of-life care experience in the ICU. *Chest*, 135, 1360-9.
12. Prendergast TJ, Puntillo KA. (2002). Withdrawal of life support: intensive caring at the end of life. *JAMA*, 28, 2732-40.
13. Curtis JR, Rubenfeld GD, editors. Managing death in the intensive care unit. The transition from cure to comfort. Oxford University Press, 2001.
14. Ricou, B. & Chevolet J. C. (2002). Mourir aux soins intensifs. *Médecine et Hygiène*, 60, 1318-1322.

15. Faber-Langendoen, K & Lanken, P. (2000). Dying patients in the intensive care unit: forgoing treatment, maintaining care. *Annals of Internal Medicine*, 11, 886-893.
16. Poncet, M. C., Toullic, P., Papazian, L., Kentish-Barnes, N., Timsit, J. F., Pochard, F., Chevret, S., Schlemmer, B., & Azoulay, E. (2007). Burnout syndrome in critical care nursing staff. *American Journal Respiratory Critical Care Medicine*, 157, 698-704.
17. Embriaco, N., Papazian, L., Kentish-Barnes, N., Pochard, F., & Azoulay, E. (2007). Burnout syndrome among critical care healthcare workers. *Current Opinion in Critical Care*, 13, 482-488.

IV. ANNEXES

Annexe 1 : Accompagnement de fin de vie – répartition des rôles

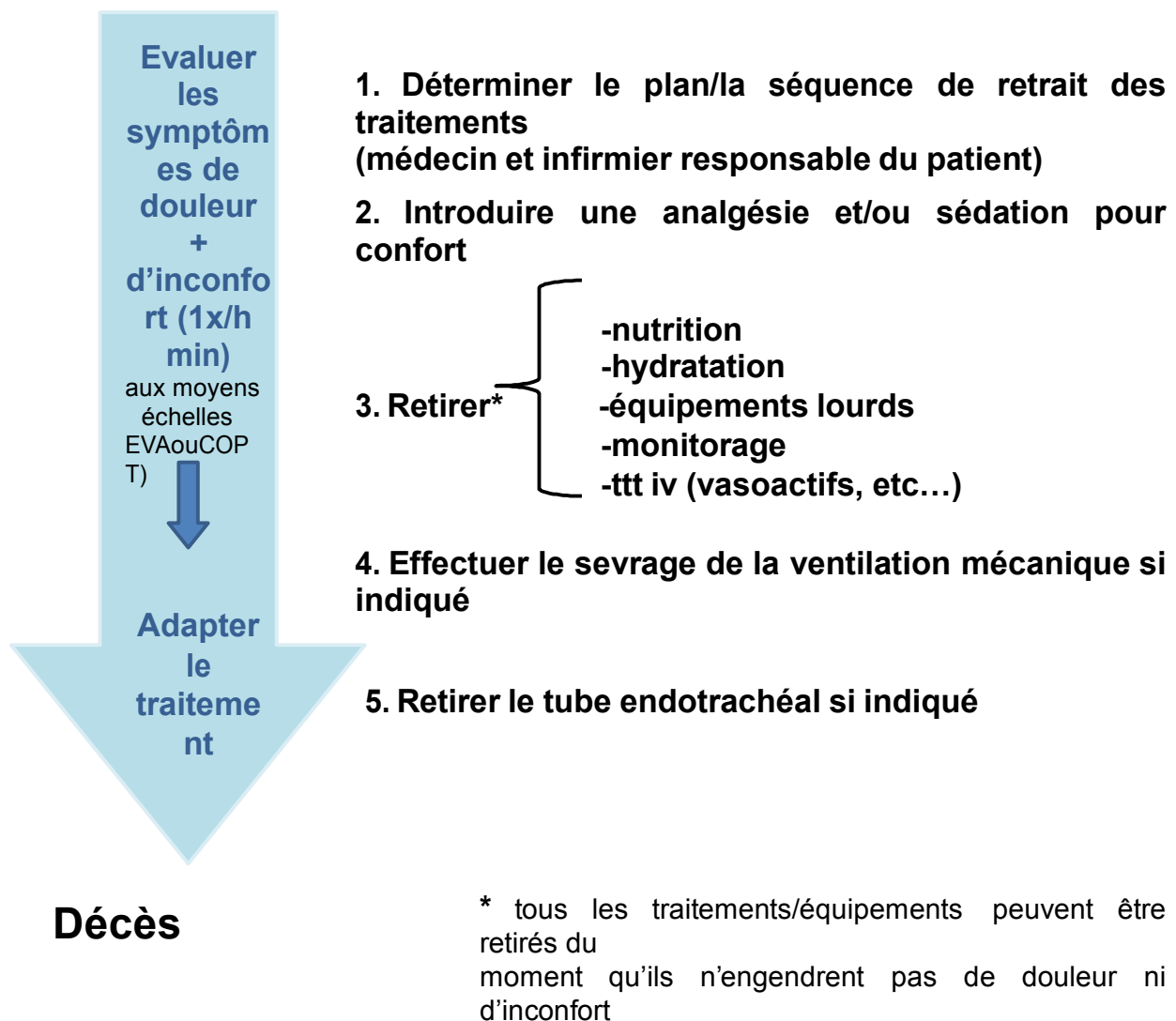


Note: Ms: médecin senior, Mj: médecin junior, I: infirmier/ère, AS: aide soignant(e), R: réceptionniste, IAG: infirmier gestionnaire de flux

Annexe 2 : Bonnes pratiques pour le retrait des traitements

Bonnes pratiques pour le retrait des traitements

Objectif principal: assurer au patient une fin de vie sans douleur et confortable



Annexe 3 : Information et recommandations sur les rites religieux dans l'accompagnement des patients en fin de vie aux soins intensifs (à venir mai 2011)

Se référer pour l'heure au site : <http://aumoneries.hug-ge.ch/>



**PRATIQUE SOIGNANTE
&
PRATIQUES RELIGIEUSES**

Aumôneries des Hôpitaux Universitaires de Genève

9^{me} édition revue et corrigée – juin 2010

1 / 22

Octobre 2010

Annexe 4 : Rapatriement de corps vers l'étranger depuis les HUG



Service de Soins Intensifs Adultes
Groupe Transplantation et Don d'Organes

Rapatriement de corps vers l'étranger depuis les HUG

Les frais de rapatriement du corps vers le pays d'origine sont à la charge des proches.

Si besoin, contacter Guy JOUSSON assistant social au 078/645.62.96 (24h/24h).

Les proches du défunt choisissent une entreprise de pompes funèbres qui contactera le CMU au **0041.22.372.49.62** du lundi au vendredi de 8h à 16h avant le rapatriement.

Documents donnés par l'équipe médico-infirmière des soins intensifs lors de la rencontre avec les proches

- ✚ les brochures institutionnelles sur le décès
- ✚ la liste des entreprises de pompes funèbres des départements limitrophes (classeur décès)

Procédures administratives aux HUG :

Le certificat ou le constat de décès doit :

- ✚ être rempli par le **médecin** de manière lisible et **sans aucune rature** (sinon l'état civil retourne le certificat aux HUG pour correction et la procédure administrative est retardée).
- ✚ avoir la même **heure de décès** que celle du mouvement DPI.
- ✚ être **tamponné** avec les coordonnées du service.
- ✚ En cas de **certificat** la feuille blanche doit être envoyée **au plus vite** au bureau des admissions (n° de pneumatique 8703). *Il faut plusieurs jours à l'état civil pour délivrer les laissez-passer internationaux.*
- ✚ **En cas de constat : la feuille blanche est remise à la police.**

Coordonnées du bureau des admissions HUG : (☎ 26451)

Lu-Ve : 7h30 à 18h – *Lors de pont de 4 jours le sam : 8h-12h*

Rapatriement d'un corps vers l'étranger : il se fait toujours dans un **CERCUEIL SCELLE** qui ne sera réouvert qu'avec l'accord du juge de la *commune* où a lieu l'enterrement.

Si la famille veut voir son proche ce ne sera possible qu'en Suisse

- ✚ soit au CMU **juste avant** la mise en place des scellés par l'officier de police, avant le rapatriement.
- ✚ soit il est possible de **transférer le corps vers une entreprise de pompes funèbres de Genève** si la famille a besoin de plus de temps pour rester auprès du défunt (coût financier).

Dans le cas d'un don d'organes :

- ✚ sur demande des familles il sera possible de revoir le corps du défunt aux SIA (en fonction de l'activité du service et des places disponibles).

Le coordinateur de transplantation rencontre les proches après l'acceptation du don :

- ✚ donne des informations sur le prélèvement.
- ✚ est garant du respect de l'intégrité du corps.
- ✚ le corps et la prise en charge des familles restent sous sa responsabilité, qu'il revienne ou non aux SI.
- ✚ reste la personne référence si des problèmes ultérieurs surviennent dans le cadre du rapatriement.

Rapatriement d'un corps vers l'étranger - 021209bis - VB - Dicastère Don et Transplantation d'Organes

Annexe 5 : page SISIF

05.04.2011 09:15 OCLSI-US- E-20 DUMOULIN Roland 26 ans 04.04.1985 80 kg

Patient Soins Soins courants Aperçu Thérapie liquide Traitement Examens Fenêtre Aide

Utilisateur: DELIEUVIN

Sauver : Accompagnement de fin de vie

Heure: 05.04.2011 09:16

Eval°Situat°	Préférence
DirAnticipée 04.04.17:11	Oui
Données par: 04.04.17:11	Tuteur, Représentant
.et 04.04.17:11	Proches, Famille
.et 04.04.17:11	Médecin traitant
...et 04.04.17:11	Chir,onco,specialist
Décis°prise 04.04.17:11	Retrait thérapeutique
Réun°Proches 04.04.17:11	Oui
Circula°Info	
IAG 04.04.17:11	Oui
Reception 04.04.17:11	Oui
Signalétique 04.04.17:11	Mises en place
Doc°Retrait 04.04.17:11	Oui
OM/Consignes 04.04.17:11	Prescrits
Retrait ttt 04.04.17:11	Binôme
ChambreSeule 04.04.17:11	Demandé, accepté
SoutienSpiri 04.04.17:11	Demandé, accepté
Religion 04.04.17:11	Catholique
RiteReligion	
BrochurDécès 04.04.17:11	Brochures données
Inventaire	
Valeurs 04.04.17:11	Rendues à la famille
Vêtements 04.04.17:11	Rendus à la famille
CheckListeDC 04.04.17:11	Oui
Après Décès? 04.04.17:11	Information donnée
Déroulement 04.04.17:11	Satisfaisant
Optionnel	
Pour vous 04.04.17:11	Supportable

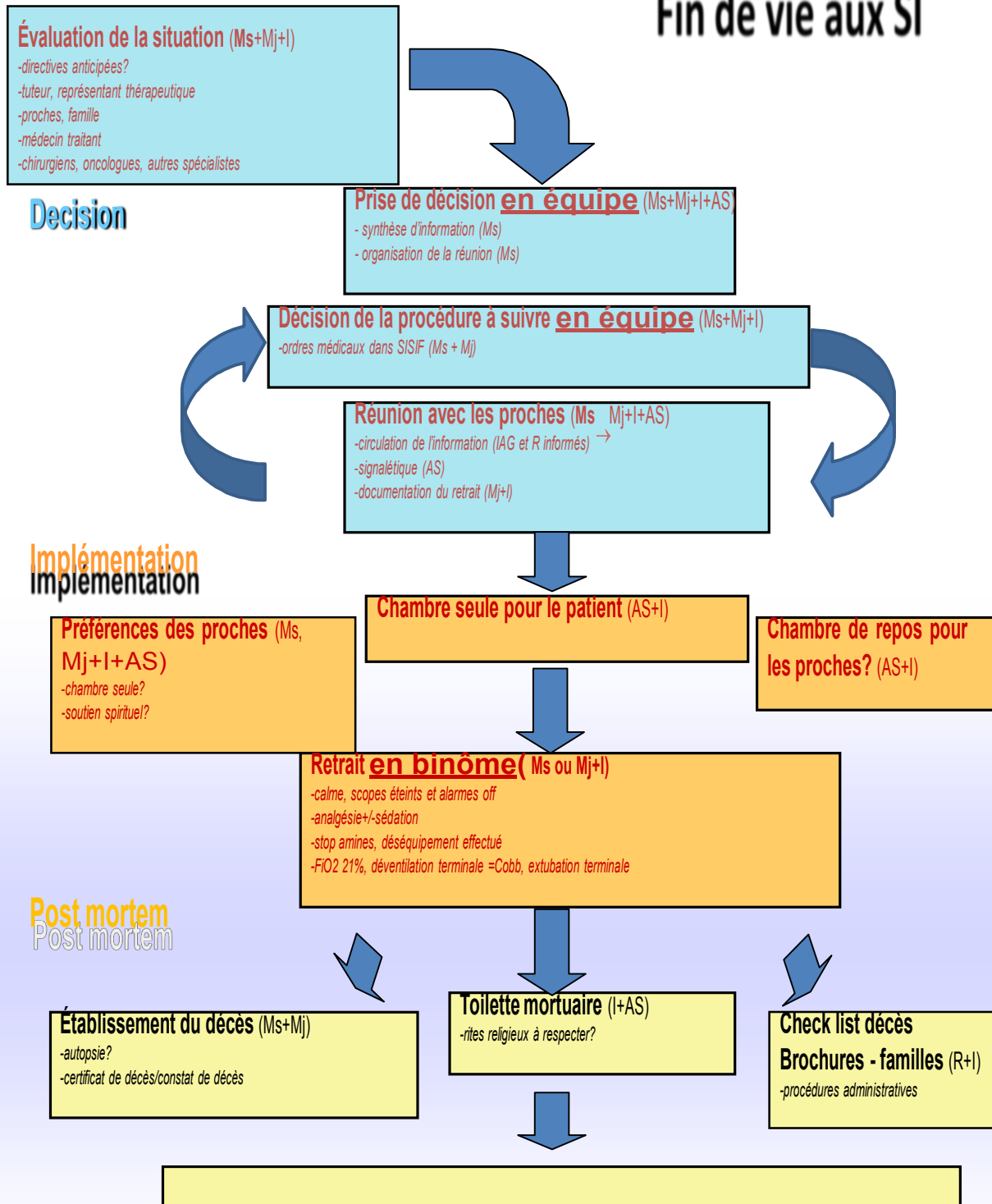
Résumé... OK Annuler Valider Effacer les cha... Aide...

Démarrer Message du Jour Processus de base Centr... 05.04.2011 09:15 OCL... Module configuration Utilisateur: DELIEUVIN 09:16

Annexe 3 : Accompagnement de fin de vie – répartition des rôles

Fin de vie aux SI

Fin de vie aux SI



Possibilités de rencontre après le décès (Ms+ Mj / I / AS)

Note: Ms: médecin senior, Mj: médecin junior, I: infirmier/ère, AS: aide soignant(e), R: réceptioniste, IAG: infirmier gestionnaire de flux

Tiré de l'annexe 2, p.14

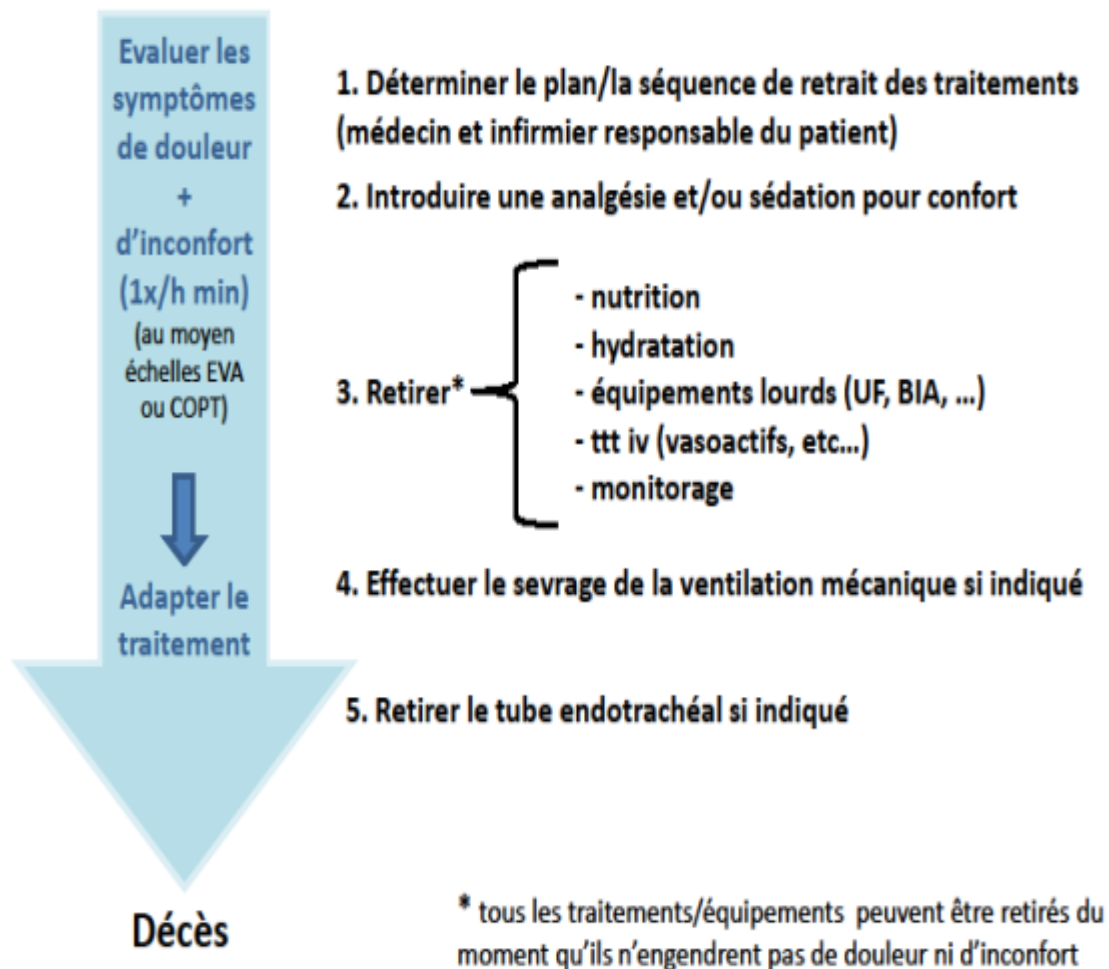


Annexe 4:

Protocole Bonnes pratique pour le retrait des traitements

Bonnes pratiques pour le retrait des traitements

Objectif principal: assurer au patient une fin de vie sans douleur et confortable



Outil Clinisoft

Sauvegarde de la date

Date : 05/04/2011 09:00

Evénement	Date	Description	Préférence
Dinatoire	04/04/17/11	Oui	Chambre seule
Données par :	04/04/17/11	Tuteur, Représentant	Soutien-gilet
.et	04/04/17/11	Proches, Famille	Religion
.et	04/04/17/11	Médecin traitant	Région
.et	04/04/17/11	Chirurgien, spécialiste	Brochure Diète
Décès/prise	04/04/17/11	Retrait thérapeutique	Inventaire
Réun./Proches	04/04/17/11	Oui	Valeurs
Circularité	04/04/17/11	Oui	Vêtements
JAG	04/04/17/11	Oui	Check-liste OC
Reception	04/04/17/11	Oui	Après-Dînée?
Signalétique	04/04/17/11	Mises en place	Déroulement
Doc/Retrait	04/04/17/11	Oui	Satisfaisant
CMR/Consignes	04/04/17/11	Prescrites	Optionnel
Retrait tt	04/04/17/11	Bon à dire	Pour vous

Buttons: Réviser... OK Annuler Valider Effacer les données Aide...

Tiré de l'annexe 2, p.18

Annexe 6 :

Projet CHLOE :

CHLOE 1 D'AVRIL 2008 À DÉCEMBRE 2010

- ◉ CONTENU
- ◉ LOGISTIQUE

LA DÉMARCHE A VISÉ 250 PERSONNES EN 1AN (NOVEMBRE 2009 À DÉCEMBRE 2010)

- un questionnaire de satisfaction en lien avec les thèmes a été distribué à tous les collaborateurs soignants (octobre 2009)
- 23 séminaires de 12 personnes animés par deux animateurs avec un public pluridisciplinaire (infirmiers, aides-soignants et médecins) ont été dispensés en un an
- Après chaque séminaire, une synthèse est issue et rapportée au groupe de pilotage pour analyse (direction du service)
- à mi-parcours (mai 2010) :
mise en place des premiers projets dans le service issus des séminaires
une nouvelle culture de service se concrétise
une évolution du collectif et des individus est palpable

HUIT THÉMATIQUES DÉGAGÉES

Les thèmes choisis ont été identifiés par un groupe de personnes très motivées, coachées par la société Dédale mandatée par la direction du service

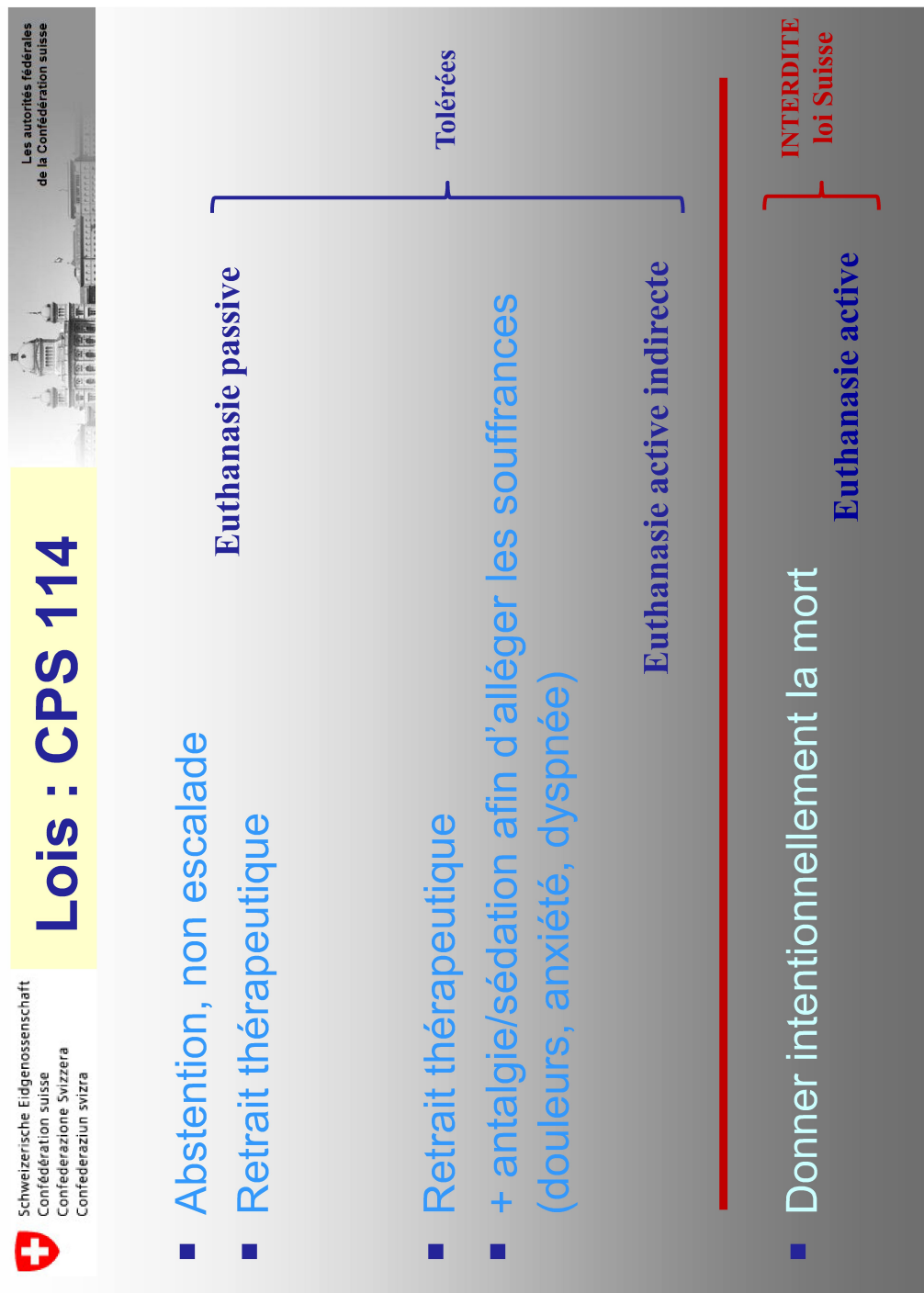
1. Qu'est ce que le métier des soins intensifs
2. Qui sont les métiers des SI
3. Travailler ensemble (objectifs communs pour le patient)
4. Protocoles et procédures aux SI
5. Communiquer pour coopérer
6. Légitimité et leadership
7. Incertitude et confiance
8. Tenir le coup

ET L'AVENIR... RENDRE LA DÉMARCHE PÉRENNE !

- ◉ Faire évoluer CHLOE 1 en CHLOE 2 pour 2011 et plus...
- ◉ Adaptation des séminaires avec de nouveaux modules pour les nouveaux arrivants et pique de rappel pour les anciens séminaristes
- ◉ Questionnaire de satisfaction en 2009 et de nouveau distribué en 2011

Gardaz V. (communication personnelle [e-mail], 25 novembre 2011)

Annexe 7 :



Ricou, B. et Gardaz, V. (2011). *Atelier 9 Accompagnement de fins de vie aux soins intensifs*.
Lausanne : Université de Genève et HUG

Annexe 8 :

Lettre explicative

Genève, le.....

- **Informations destinées aux personnes participant au travail de bachelor (TB)**
intitulé : « Quels sont les stratégies que l'infirmière¹ met en place face à un retrait thérapeutique aux soins intensifs? ».

Madame, Monsieur,

Nous vous sollicitons pour participer à notre travail de bachelor portant sur les différentes stratégies que l'infirmier met en place dans un retrait thérapeutique sans que cela ne nuise à sa pratique quotidienne, en raison de votre connaissance et expérience de cette thématique

Buts de notre travail :

Ce travail a pour but de distinguer les différentes stratégies que l'infirmier met en place lors d'un retrait thérapeutique, les compétences infirmières qui sont nécessaire pour faire face à cet acte, les façons dont l'infirmier parvient à accompagner le patient et sa famille dans les différentes étapes menant à la mort, ainsi que les moyens que l'institution met en place pour répondre aux besoins de l'infirmier en détresse.

Contexte du travail :

Ce travail de bachelor est réalisé dans le cadre de la formation en soins infirmiers délivrée par la Haute Ecole de Santé de Genève. Il implique une phase d'enquête, qui se déroule à l'Hôpital Cantonale de Genève auprès de quatre infirmières hommes et femmes, travaillant dans une unité de soins intensifs ayant au minimum trois ans d'expérience dans l'unité.

Cette enquête aura lieu au mois de janvier- février 2012.

Description de l'enquête :

Nous vous proposons un entretien individuel semi-directif, qui durera environ 45 minutes à un moment et un lieu fixés avec vous, à votre convenance, dans le but d'effectuer une recherche qualitative. Cet entretien sera enregistré puis retranscrit afin de nous assurer de ne pas déformer vos propos.

¹ Se lit également au masculin durant tout le texte.

Les données enregistrées seront effacées une fois le travail de bachelor validé.

Avantages et inconvénients de participer :

Votre participation à ce travail pourrait contribuer à mettre en place des moyens, disponibles pour le professionnel infirmier et répondant à ses besoins, lorsqu'il est confronté au retrait thérapeutique afin qu'il ne se sente pas seul dans sa pratique. Votre engagement ne comporte aucun risque ni bénéfice pour vous personnellement ou sur le plan professionnel. Votre participation à cette enquête a été autorisée par votre employeur.

Droits et confidentialité :

Votre participation à cette enquête est volontaire et vous pourrez à tout moment retirer votre consentement sans avoir à vous justifier. Vous avez le droit de poser toutes les questions que vous souhaitez, et pourrez encore le faire ultérieurement.

Le fait de participer à cette enquête ne changera rien des liens professionnels avec votre employeur.

Toute information recueillie dans le cadre de cette enquête demeurera strictement confidentielle. Les étudiant-e-s soussigné-e-s s'y engagent. En particulier, les données ne seront pas transmises à votre employeur ou vos collègues, mis à part l'accès prévu aux résultats. De plus, toutes les données personnelles récoltées dans ce cadre seront rendues anonymes et gardées confidentielles. Seuls les résultats de l'analyse des données peuvent figurer dans des documents écrits ou des présentations orales issues du travail de bachelor. Votre nom ne sera en aucun cas publié dans des rapports ou publications qui découleraient de ce travail de bachelor.

Seule l'analyse des résultats de l'ensemble des données sera présentée.

Accès aux résultats :

Nous pensons laisser un exemplaire du travail de Bachelor à disposition des infirmières dans l'unité des soins intensifs, ainsi que d'inviter les participants à notre soutenance.

Adresse de contact :

Santos Cruz Juliana

juliana.santosacruz@etu.hesge.ch 078.632.68.11

Baillod Leatitia

Rubini Katia

rubini.katia@gmail.com 076.454.49.42

.....
HEdS – Haute école de santé Genève

Avenue de Champel 47, 1206 Genève

.....
Tél. : 022 388.56.00

Annexe 9 :

Lettre d'autorisation

Katia Rubini et Juliana Santos Cruz
Haute Ecole de Santé de Genève
47, Avenue de Champel
1206 Genève

Genève, le 7 décembre 2011

Mme Marie-José Roulin
Directrice adjointe des Soins
Hôpitaux Universitaire de Genève
24 Rue Micheli-du-Crest
1205 Genève

Demande d'autorisation pour enquêter dans votre institution

Madame,

Nous sommes deux étudiantes en 3ème année Bachelor en soins infirmiers à la Haute école de Santé de Genève. Dans le cadre de notre formation et pour obtenir notre Bachelor en Soins Infirmiers, il nous est demandé de réaliser un mémoire de fin d'étude sur un sujet qui suscite en nous de l'intérêt.

Nous avons choisi d'aborder la problématique suivante : « Quels sont les stratégies que l'infirmière met en place face à un retrait thérapeutique aux soins intensifs adultes? ». Nous joignons en annexe une brève présentation de notre travail dans lequel vous y retrouverez des informations précises (thème, contexte, objectifs, méthodes, mots- clés). Nous avons choisi ce thème car nous aimerions savoir comment se construit le positionnement infirmier/ère face à cette situation et sur quelle base ou quels éléments l'infirmier/ère parvient à y faire face.

Pour la réalisation de notre travail, nous demandons l'accord d'interroger quatre professionnels, hommes et femmes, ayant un minimum de 3 ans de pratique, dans le but de réaliser une recherche qualitative en effectuant des entretiens semi directifs d'une durée d'environ 45 minutes, dans un service de soins intensifs. Vous trouverez ci joint la grille d'entretien ainsi que la lettre d'information destiné au participant et la lettre de consentement. Toutes les données seront traitées anonymement et resteront confidentielles.

Dans l'attente d'une réponse, que nous espérons favorable de votre part, nous vous prions d'agréer, Madame, nos salutations distinguées.

Etudiantes :

Katia RUBINI

rubini.katia@gmail.com 076.454.49.42

Juliana SANTOS CRUZ

juliana.santoscruz@etu.hesge.ch 078.632.68.11

Directrice de mémoire :

BAILLOD, Laetitia

Lu et approuvé

Annexes : sus mentionnés

Annexe 10 :

Formulaire de consentement

Filière Soins Infirmiers

Formulaire de consentement éclairé et libre

Travail de bachelor : « Quels sont les stratégies que l'infirmière² met en place face à un retrait thérapeutique aux soins intensifs? ».

- Je consens à participer à la phase d'enquête du travail de bachelor susmentionné de la manière décrite dans le document intitulé 'Informations destinées aux personnes participant au travail de bachelor (TB) intitulé « Quels sont les stratégies que l'infirmière met en place face à un retrait thérapeutique aux soins intensifs? ».
- Je déclare avoir été informé-e, oralement et par écrit, par l'étudiant-e signataire des objectifs et du déroulement de l'enquête sur la découverte des stratégies que l'infirmier met en place lors d'un retrait thérapeutique
- Je suis informé-e que cette enquête ne comprend aucun risque ni bénéfice pour les participant-e-s.
- Je certifie avoir lu et compris l'information écrite, datée du qui m'a été remise sur l'enquête précitée. J'ai reçu des réponses satisfaisantes aux questions que j'ai posées en relation avec ma participation à cette enquête. Je conserve l'information écrite et je reçois une copie de ma déclaration écrite de consentement.
- J'ai eu suffisamment de temps pour prendre ma décision en mon âme et conscience.
- Je sais que toutes les données personnelles seront anonymisées et confidentielles. Seuls les résultats de l'analyse des données peuvent figurer dans des documents écrits ou des présentations orales issus du travail de bachelor.
- Je prends part de façon volontaire à cette enquête. Je peux, à tout moment et sans avoir à fournir de justification, révoquer mon consentement à participer à cette enquête, sans pour cela en subir quelque inconvénient que ce soit.
- Je m'engage à répondre fidèlement aux questions qui me seront posées dans ce cadre.

Nom et signature du-de la participant-e :

Genève, le

Attestation de-s l'étudiant-e-s: J'atteste par ma signature avoir expliqué à ce-tte participant-e la nature, le but et la portée de ce travail de bachelor. Je déclare satisfaire à toutes les obligations en relation avec cette enquête. Si je devais prendre connaissance, à quelque moment que ce soit durant la réalisation du travail de bachelor, d'informations

² Se lit également au masculin.

susceptibles d'influer sur le consentement de ce-tte participant-e à prendre part à l'enquête, je m'engage à l'en informer immédiatement.

Nom-s et signature de-s étudiant-e-s :

Santos Cruz Juliana

Rubini Katia